

TREBALL AMB SUPORT PER A PERSONES AMB AUTISME SEVERAMENT AFECTADES



autisme la garriga
projecte

© by ASEPAC, 1999.
Sant Antoni Ma. Claret, 282, A, 2n. 2a.
08041 - Barcelona

Dipòsit Legal: B-51.287-99

Impressió i compaginació: Litosplai, s.a. - Indústria Gràfica
Pol. Ind. Can Met Sidru - C/J. Ma Sert, 15 - Apt. de correus 136
08530 La Garriga

Reservats tots els drets.
Prohibida la seva reproducció.

TREBALL AMB SUPORT PER A PERSONES AMB AUTISME SEVERAMENT AFECTADES

Direcció científica: Dr. Josep Rom

Coordinació General: Eva Martín i Lúdia Fina

Col·laboradors:

Andreu, Jordi. Tècnic en gestió documental

Cabot, Imma. Pedagoga

Campos, Isabel. Tècnic en gestió documental

Cervera, Jordi. Educador

Cuxart, Francesc. Doctor en psicologia

Fina, Lidia. Diplomada en ciències econòmiques

Folch, Jordi. Psiquiatre

Gisbert, Alfons. Educador

Jané, Maria Claustre. Doctora en psicologia

Martín, Eva. Llicenciada en ciències químiques

Piqué, Germán. Tècnic en psicomotricitat relacional

Riba, Jaume. Arquitecte

Rom, Josep. Psiquiatre

Solà, Rosa. Pedagoga

Serra, Jordi. Tècnic en gestió documental

Vilà, Enric. Llicenciat en ciències empresarials per ESADE

Promotor del PROJECTE AUTISME LA GARRIGA:



asepac
associació
pro persones amb
autisme de catalunya

TREBALL AMB SUPORT PER A PERSONES AMB AUTISME SEVERAMENT AFECTADES

SUMARI

	Pàg.
Pròleg	3
<i>Rafael de Lorenzo. Vicepresident Executiu de la Fundación ONCE</i>	
Presentació	5
<i>Joan Roca. President d'ASEPAC - Associació pro persones amb autisme de Catalunya</i>	
L'autisme	9
<i>Francesc Cuxart i Jordi Folch</i>	
La persona adulta amb autisme	25
<i>Francesc Cuxart</i>	
Serveis per a persones amb autisme severament afectades	
La xarxa de serveis Autisme la Garriga	31
<i>Lídia Fina</i>	
Instal·lacions i adaptacions arquitectòniques	37
<i>Jaume Riba</i>	
Els programes de treball amb suport	
Projecte Autisme la Garriga	49
<i>Lídia Fina</i>	
Sistema integrat de gestió de la informació i la documentació.....	50
<i>Jordi Serra, Isabel Campos i Jordi Andreu</i>	
Descripció dels programes	59
<i>Francesc Cuxart, Rosa Solà, Imma Cabot, Alfons Gisbert, Jordi Cervera i Germán Piqué</i>	
La formació de formadors	96
<i>Francesc Cuxart, Rosa Solà, Alfons Gisbert, Imma Cabot i Jordi Cervera</i>	
Criteris i instruments d'avaluació.....	97
<i>Josep Rom, M.C. Jané i Imma Cabot</i>	

Creació d'estructures empresarials per al treball amb suport	99
---	-----------

Enric Vilà

Conclusions	117
--------------------------	------------

Entitats dedicades a l'autisme.....	119
--	------------

Fundació Privada Congost-Autisme

Federació Autisme-Catalunya

Confederación Autismo-España

Association Internationale Autisme-Europe

World Autism Organization (WAO)

Annexos	121
----------------------	------------

1. Models de Registres

2. Instruments d'avaluació

3. Entitats membres de la Confederación Autismo-España

4. Entitats que han participat en el projecte "New Focus on Autism"

PRÒLEG

El moviment associatiu de persones amb discapacitat ha dedicat, en aquests últims anys, una gran quantitat d'esforços a la inserció laboral, a l'accés a un treball productiu, coneixedors que només per aquest mitjà els discapacitats poden aspirar, amb unes certes garanties d'èxit, a una plena i efectiva integració social. Superades definitivament antigues -i antiquades- concepcions, que consideraven la persona amb minusvalia com un subjecte incapaç de valdre's per si mateix, reduït a una condició de dependència, familiar o administrativa, mereixedor d'atenció i de cura, de protecció; en d'altres paraules, el moviment associatiu ha sabut invertir els termes i situar el centre de gravetat de tot el procés de normalització social de les persones amb discapacitat en el treball, en la possibilitat, comuna tots els components de la societat, de proveir per mitjà de la realització d'un treball, a mida de les seves necessitats i, per tant, a estar en condicions de decidir sobre la seva pròpia vida. El treball, vist així, constitueix l'element detonant del procés d'apropiació del seu destí personal i social per a la persona amb discapacitat.

Però aquesta desitjable i possible evolució no ha arribat a tots els discapacitats per igual; queden encara, en el ampli, accidentat i sinuós mapa de la discapacitat, zones d'ombra a les que no ha arribat, o només molt feblement, la claredat d'aquesta evidència. És cert que s'ha imposat per a aquells tipus de minusvalies que comporten menors graus d'afecció, per a aquells minusvàlids menys severament afectats, però no és menys cert que està lluny de ser de plena aplicació a les discapacitats més limitadores.

Un exemple paradigmàtic d'aquest estat de coses és el que representa l'autisme. Durant anys, pel que fa a l'autisme, s'ha posat l'èmfasi en el més urgent, és a dir, en els aspectes diagnòstics, terapèutics, assistencials, educatius i de l'entorn familiar. El que era decisiu era trobar i donar resposta a la situació immediata que suposava l'aparició d'un cas d'autisme. Les qüestions laborals, ni es plantejaven o quedaven, justificadament, en un segon pla. Però la progressió experimentada pel propi sector de l'autisme, caracteritzat per un vigorós i enèrgic moviment associatiu, del que tots els que ens ocupem de la discapacitat hem de saludar i aprendre, els avenços aconseguits en les qüestions de tractament i assistència, l'ingent esforç desplegat per les famílies dels afectats, que no han volgut ni sabut resignar-se davant una pretesa fatalitat, ha acabat per apropar l'autisme a l'àmbit laboral.

Autisme i activitat laboral, podem dir-ho ja, no són termes antagònics, tal com prova aquesta publicació, reflex a la vegada d'una experiència internacional, que em plau de presentar. És qüestió d'imaginació, de constància, de fe i esperança en les possibilitats de totes les persones amb discapacitat, incloses les autistes. A través de fórmules com el treball amb suport, o d'altres que el futur ens oferirà, és possible la realització d'activitats laborals, fins i tot productives, per part de persones autistes. Les dificultats innumerables que es presenten -a vegades, de tipus mental més que material-, poden ser vençudes i és ja només qüestió de temps determinar l'abast del factor laboral en el procés d'integració i normalització social d'aquestes persones.

El moviment associatiu articulat al voltant de l'autisme, i representat en aquest cas per la **Confederación Autismo España**, ha demostrat un cop més que el que ahir es considerava poc menys que impossible (l'accés al treball de les discapacitats més greument afectades) comença a ser avui una realitat encoratjadora, que entre tots hem de consolidar. La **Fundación ONCE** no ha volgut romandre indiferent a aquesta tendència de futur, i des del primer moment va brindar el seu ajut, modest, però il·lusionat, perquè aquests assaigs resultessin fructífers.

Gràcies a iniciatives com ara la d'**Autisme La Garriga**, l'última expressió de la qual es aquesta publicació, les zones d'ombra de les que parlava abans són cada cop més angostes i residuals. L'intens focus de la integració laboral s'estén per tot el territori de la discapacitat, per rescatar de la penombra i retornar a la llum regions senceres que, sense fonament, creiem enfosquides. De vegades, per veure, no cal il·luminar, sinó només obrir els ulls.

Rafael de Lorenzo

Vicepresident Executiu de la Fundación ONCE

PRESENTACIÓ

Un dels objectius bàsics en el tractament de les persones amb autisme en assolir l'edat adulta és la planificació efectiva dels serveis destinats a aquest col·lectiu. Això només pot aconseguir-se si es té un coneixement complet de la síndrome de l'autisme i de la seva evolució al llarg de tot el creixement de l'individu, així com de les necessitats de les seves famílies.

La problemàtica del tractament de les persones adultes amb autisme severament afectades és plantejada en dos treballs anteriors, editats per la Fundació Congost Autisme: "Aportacions per a un estudi tècnic sobre els autistes adults severament afectats", publicat l'any 1987, i en "Aportacions a la comprensió i el tractament dels autistes adults severament afectats", publicat l'any 1995. En tots dos treballs s'esmentava la manca d'una adequada planificació dirigida a les persones adultes, així com, la importància de plantejar-se-la considerant criteris assistencials i de treball (ocupació). Tanmateix, es donaven una sèrie de pautes bàsiques per al desenvolupament de programes de tractament.

Seguint aquesta línia de treball i a fi d'intentar aportar solucions a la problemàtica del tractament de les persones adultes amb autisme, aquest llibre presenta els resultats obtinguts en el marc del **Projecte Autisme la Garriga**¹. L'objectiu plantejat en el projecte va ser la formació per al treball amb suport de persones adultes amb autisme severament afectades. S'anomena treball amb suport a aquell que porta a terme una persona amb l'ajut físic i/o verbal d'un monitor. Aquest concepte s'utilitza per definir tasques laborals realitzades per persones amb discapacitats i l'objectiu és que una gran majoria d'aquesta població pugui desenvolupar, amb independència del grau de minusvalia, activitats productives. A més, el treball amb suport ha demostrat ser una eina terapèutica molt útil i eficaç en el tractament d'aquest col·lectiu tal com s'explica al llarg del llibre.

El **Projecte Autisme la Garriga** va ser cofinançat pel programa Horizon de la Unió Europea (Iniciatives Comunitàries de Treball i Desenvolupament de Recursos Humans per a persones amb discapacitat del Fons Social Europeu

¹ Les entitats que formen el Projecte Autisme la Garriga són ASEPAAC, APAFAC i Fundació Congost Autisme.

Empleo-Horizon III). Aquest projecte ha format part d'un projecte transnacional denominat New Focus on Autism, constituït a la seva vegada per un conjunt de projectes relatius al treball amb suport per a persones amb autisme i portats a terme per diverses institucions europees. El projecte transnacional va aconseguir reunir diferents grups de professionals sota un objectiu comú compartint experiències i coneixements que han permès avançar més ràpidament cap a solucions efectives validades transnacionalment i que poden servir d'exemple per a altres entitats europees de l'àmbit de l'autisme.

El que pretén el present llibre és, doncs, difondre entre els professionals, els gestors d'associacions, les fundacions relacionades, les autoritats competents i el públic en general una experiència que va començar de forma tímida per concretar-se en un projecte pilot, que va comptar amb el suport de la Unió Europea per desenvolupar-se i que es va consolidant i refermant a poc a poc, però que encara té un llarg camí per recórrer.

Per facilitar la comprensió del llibre, i atès els diferents tipus de públic a què es dirigeix, s'ha cregut convenient incloure en el primer capítol una descripció general de les característiques més importants de la síndrome de l'autisme des de l'evolució del concepte fins, i d'una forma molt breu, els diferents tipus de tractaments psicològics i mèdics.

En el següent apartat es fa referència a la problemàtica del trànsit de la infància a l'edat adulta de la persona amb autisme, tant des del punt de vista clínic com de tractament. És important tenir en compte que en arribar l'edat adulta l'objectiu bàsic de les persones amb autisme no es distingeix del de qualsevol individu de la seva edat: aconseguir el màxim benestar i qualitat de vida; el que difereix és la metodologia per assolir-lo. Aquest objectiu bàsic servirà com a punt de referència per a la descripció d'una sèrie d'objectius globals de tractament.

Tot seguit s'exposen els antecedents dels programes per a persones adultes amb autisme, mitjançant la descripció de la xarxa de serveis **Autisme la Garriga**.

En l'apartat sobre els programes es descriuen els aspectes metodològics i els tallers laborals posats en funcionament dintre del projecte. En aquest apartat es destaquen especialment les dificultats afegides que presenta el disseny d'un programa d'aprenentatge laboral per a persones amb autisme severament afectades. El

ventall de possibilitats a escollir és força més limitat a **causa de la gravetat dels trastorns i discapacitats d'aquests individus**. A més, es donen una sèrie d'indicacions útils que serviran per a guiar aquells interessats a desenvolupar programes similars en els seus centres, o bé que vulguin adquirir els coneixements necessaris per a un bon assessorament. Els tallers laborals que es tracten en aquest llibre, són els més adequats al context del **Projecte Autisme la Garriga**: agricultura ecològica, avicultura, jardineria, paper reciclat, manipulat de paper, teixits, bugaderia, planxat i salut integral. S'inclou una relació detallada de les tasques de cada taller i s'explica com s'ha dut a terme la necessària adaptació d'eines, maquinària i espais.

La formació de persones amb autisme requereix, tanmateix, la formació prèvia del seus formadors. Aquesta ha de tenir un caràcter continuat perquè els formadors es beneficiïn de les noves tècniques, les millores i els avenços que vagin apareixent. És important destacar que qualsevol modificació en els processos i en les activitats dels tallers implica portar a terme una tasca de formació doble, en primer lloc dels formadors i en últim lloc de les persones amb autisme. D'aquí que la formació, tant de les persones amb autisme com dels seus formadors, es dugui a terme de forma modular i flexible.

L'avaluació continuada de les activitats i de les tasques dels tallers ha constituït una part important del treball del projecte. Els instruments estandarditzats (Leiter, Wisc-R, ICAP, CARS, ERC,...), utilitzats per a aquesta tasca, s'exposen al final del capítol tercer dels programes de treball amb suport.

Aquest llibre quedaria incomplet si no es dediqués un capítol final a plantejar la necessitat de crear estructures per a la comercialització dels productes sorgits del treball amb suport. Aquest tipus d'iniciatives conformen les actuacions actualment lligades a l'economia social i a la venda de productes solidaris. S'estableix un pla de màrqueting per a l'esmentada comercialització. Es planteja la importància de dur a terme una campanya de comunicació amb l'objectiu d'aconseguir que el client potencial identifiqui una marca determinada amb productes associats a una sèrie de valors solidaris, respectuosos amb el medi ambient i de qualitat.

En la part final del llibre, es descriuen les entitats dedicades a l'autisme relacionades amb el **Projecte Autisme la Garriga**, des de les d'àmbit local fins a les de caràcter internacional.

Per últim, esmentar que la ratificació del Tractat d'Amsterdam per tots els Estats Membres constituirà un pas cap a endavant per a tots els ciutadans discapacitats de la Unió Europea inclosos aquells amb autisme. De ciutadans invisibles en el Tractat de Maastricht s'han convertit en visibles en el Tractat d'Amsterdam gràcies a la inclusió de l'article 13 sobre **no discriminació** establert com a dret fonamental de qualsevol individu de la Unió Europea. En aquest sentit, aquest llibre pretén demostrar que les persones discapacitades, en general, i amb autisme en particular, són capaces d'organitzar-se amb ajuda i sortir a l'exterior amb els seus productes i el seu treball. Ànim a totes aquelles que vulguin seguir el seu exemple.

Joan Roca Miralles
President d'ASEPAC

L'AUTISME

Francesc Cuxart i Jordi Folch

CONCEPTE, DEFINICIÓ I CRITERIS DIAGNÒSTICS

- **Els orígens de la síndrome**

La introducció del terme autisme en el món científic es deu al psiquiatre suís Eugen Bleuler que, el 1913, l'utilitzà per tal de descriure un dels símptomes nuclears de l'esquizofrènia. La paraula *autisme* prové del terme grec *eafismos*, que significa literalment “tancat en si mateix”. En parlar de l'autisme en els subjectes amb esquizofrènia, Bleuler feia referència a una “conducta autista” i a un “pensament autista”. Per al psiquiatre suís, la “conducta autista” es caracteritza per un aïllament patològic del món exterior que comporta una concentració també anòmala en la vida interior. Per la seva part, el “pensament autista” es defineix per estar guiat fonamentalment per les necessitats afectives de l'individu, pel seu caràcter fragmentat i simbòlic i per la presència abundant d'al·lucinacions.

Però la primera descripció de l'autisme com a síndrome no es produí fins el 1943, quan el psiquiatre nord-americà Leo Kanner publicà el seu famós article “Trastorns autistes del contacte afectiu”. En aquest treball Kanner descrivia 11 casos de nens que, segons ell, presentaven uns símptomes patognomònics comuns i que constituïen una entitat nosològica no descrita prèviament. L'aplicació del terme autisme fou deguda a que el trastorn fonamental d'aquests nens era la seva incapacitat per relacionar-se normalment i des del principi de les seves vides, amb persones i situacions. A més d'aquest símptoma fonamental, Kanner en descriu un parell més (alteracions del llenguatge i un desig anormal de mantenir la invariabilitat) amb els que es configuren els tres símptomes nuclears de l'autisme.

Un altre punt important d'aquest article el constitueix la referència als pares d'aquests onze casos. Diu Kanner que, sense excepció, són molt intel·ligents i que són molt freqüents entre ells els títols universitaris i les professions lliberals. Però a més, afirma que la majoria són poc afectuosos i més interessats en temes

científics o artístics que en la gent. I es pregunta Kanner per la importància que hagin pogut tenir aquests factors familiars en la gènesi del trastorn autista, encara que descarta la seva condició d'element etiològic exclusiu, a causa de l'inici tan primerenc de les alteracions.

Així doncs, aquest treball de Kanner constitueix la primera definició científica d'una síndrome que servia per descriure uns quadres conductuals dels que anteriorment a 1943 i al llarg de la història, hi havia hagut diversos antecedents, com per exemple (i per citar solament els més coneguts) el cas del “nen salvatge” d'Aveyron o el de Kaspar Hauser. Això indica que nens amb autisme en deu haver hagut sempre, i que la importància del treball de Kanner consistí en haver sabut identificar uns símptomes bàsics comuns -en individus amb importants diferències interindividuals- com constitutius d'una síndrome no descrita fins aleshores.

Però la història de la definició inicial dels trastorns autistes no finalitza amb Kanner, puix que el 1944 un pediatra austríac anomenat Hans Asperger publicà un important article titulat *Die autistischen Psychopathen im Kindesalter* en el que descrivia subjectes amb graus d'afectació molt diversos, però que compartien (malgrat presentar uns nivells cognitius normals en diferents aspectes) els trets patognomònics de la síndrome de Kanner. El problema per a Asperger fou que el seu article -escrit en alemany- aparegué a Viena, en una Europa en plena Segona Guerra Mundial, motiu pel que el seu treball tingué molt poca difusió i fou oblidat ràpidament. Amb el temps, el trastorn descrit pel pediatra austríac i denominat per ell Psicopatia Autística ha passat a anomenar-se *Síndrome d'Asperger* i s'utilitza, fonamentalment, per categoritzar els casos d'autisme amb Q.I (quocient intel·lectual) normals. La qüestió de si la síndrome d'Asperger ha de ser considerada com una entitat diferent de l'autisme o com un subgrup del mateix està produint, en l'actualitat, interessants discussions científiques.

• Criteris diagnòstics

Els criteris diagnòstics de l'autisme més utilitzats en l'actualitat són els corresponents a les dues classificacions internacionals més importants (DSM-IV i ICD-10). En ambdues, l'autisme està inclòs dins la categoria de *Trastorns Generalitzats del Desenvolupament* (TGD) i se'l denomina *Trastorn Autista*.

A part de l'autisme o Trastorn Autista, els TGD inclouen els següents trastorns:

- Síndrome de Rett
- Trastorn Desintegratiu de la Infància
- Síndrome d'Asperger
- Trastorn Generalitzat del Desenvolupament no especificat

En aquestes classificacions, es considera que les característiques fonamentals de l'autisme són: un desenvolupament de la interacció social i de la comunicació clarament anormals o deficitaris, i un repertori molt restringit d'activitats i interessos.

• **Síntomes associats**

A partir de la premissa que el perfil de la simptomatologia associada pot variar molt d'un subjecte a un altre, podem afirmar que els símptomes secundaris més freqüents de l'autisme són els següents:

- Deficiència mental (75% de la població)
- Hiperactivitat (infància)
- Hipoactivitat (adolescència i edat adulta)
- Humor làbil
- Baixa tolerància a la frustració
- Crisis d'agitació (amb o sense causa aparent)
- Impulsivitat
- Autoagressivitat
- Heteroagressivitat (menys freqüent que l'autoagressivitat)
- Respostes paradoxals als estímuls auditius
- Alteracions del son
- Trastorns de l'alimentació (selectivitat, pica)
- Crisis epilèptiques (20-25% de la població total)

- **Diagnòstic diferencial**

Deficiència mental

	Autisme	Deficiència mental
<i>Relacions interpersonals</i>	Trastorn qualitatiu	Trastorn qualitatiu (immaduresa)
<i>Comunicació</i>	Trastorn qualitatiu	Trastorn qualitatiu (dèficit)
<i>Habilitats motores</i>	Bones, en general	Retard equivalent al Q.I. global
<i>Dismorfies</i>	Poc freqüents	Relativament freqüents
<i>Perfils dels tests d'intel·ligència</i>	Molt disharmònics	Relativament harmònics
<i>Crisis epilèptiques</i>	Inici, normalment, a l'adolescència	Inici durant els primers anys

Síndrome de Rett

	Autisme	Síndrome de Rett
<i>Distribució per sexes</i>	75% sexe masculí 25% sexe femení	Només sexe femení
<i>Evolució</i>	Normalment alteracions primerenques	Període de desenvolupament normal
<i>Desacceleració del creixement del perímetre cranial</i>	Absent	Sempre present
<i>Pèrdua d'habilitats motrius adquirides</i>	Absent	Sempre present

- **Trastorn desintegratiu de la infància**

Dins els Trastorns Generalitzats del Desenvolupament la DSM-IV inclou el denominat *Trastorn Desintegratiu de la Infància*, que es caracteritza per una pèrdua clínicament significativa (abans dels 10 anys) d'habilitats ja adquirides -i després d'un període de desenvolupament normal no inferior a 2 anys- en, com a mínim, dues de les següents àrees: llenguatge expressiu i receptiu; habilitats

socials o conducta adaptativa; control esfinterià; joc; habilitats motores.

Els criteris diagnòstics també inclouen la presència (en el moment actual) de com a mínim dos dels tres símptomes fonamentals de l'autisme: dèficit qualitatiu de la interacció social; dèficit qualitatiu de la comunicació; patrons de conducta, interessos i activitats restrictius, repetitius i estereotipats.

- **Síndrome d'Asperger**

La *síndrome d'Asperger* (sA), descrita inicialment pel pediatra del mateix nom (Asperger, 1944) està inclosa (en la DSM-IV) dins els Trastorns Generalitzats del Desenvolupament, i els criteris diagnòstics que el diferencien de l'autisme són els tres següents:

- 1) En la sA no es manifesten trastorns de la comunicació ni de la imaginació.
- 2) Les persones amb sA no manifesten un retard clínicament significatiu en el desenvolupament del llenguatge.
- 3) Els subjectes amb sA no manifesten “un retard clínicament significatiu en el desenvolupament cognitiu o en el desenvolupament d'hàbits d'auto-cura apropiats per l'edat, conducta adaptativa i curiositat per l'entorn en la infància”. (APA, 1994, pàg. 77).

- **Disfàsia**

En els individus amb disfàsia o, trastorn del llenguatge expressiu o expressivo-receptiu (segons la terminologia de la DSM-IV), es poden observar dos aspectes que són claus per tal d'efectuar el diagnòstic diferencial amb l'autisme. En primer lloc, les persones que pateixen aquest trastorn acostumen a compensar els greus dèficits de llenguatge oral, amb llenguatge mímic i/o gestual plenament funcional. En segon lloc, les persones amb disfàsia no presenten les alteracions de les relacions interpersonals típiques del trastorn autista, el que no exclou que, sobretot durant els primers anys de vida, puguin manifestar certa tendència a l'aïllament i dificultats de relació, que poden conduir a errors diagnòstics.

- **Privació psicoafectiva**

Les persones amb antecedents de privació psicoafectiva poden mostrar inicialment (és a dir, abans d'iniciar un tractament) un quadre psicopatològic semblant a

l'autisme, amb aïllament, dificultats de comunicació i moviments d'autoestimulació abundants. Però normalment, després d'un període de tractament adequat s'observa una disminució clara de tots aquests símptomes (Rutter i col., 1999). Així doncs, el més raonable en aquests casos és ajornar el diagnòstic confirmatori uns anys, per tal de poder veure si els símptomes disminueixen de forma significativa (fet que descartaria el diagnòstic d'autisme) o si, al contrari, continuen presents. En aquest darrer cas, ens trobaríem davant d'un autisme en el que la possible influència dels factors de privació en l'etiologia del quadre fora molt difícil d'esbrinar, llevat que disposéssim d'abundants dades dels antecedents pre, peri i postnatsals del subjecte, cosa que en aquests casos és molt poc freqüent.

• **Trastorns del vincle**

Els *trastorns del vincle* es defineixen per les relacions socials anòmales i immadures, en subjectes amb factors de criança patològics.

La diferència amb l'autisme es troba en quatre elements principals:

- 1) En l'autisme es presenten alteracions de les relacions interpersonals però sense que hi hagi antecedents de factors de criança patològics.
- 2) En els *trastorns del vincle* de tipus inhibít (que simptomàticament són els que més s'assemblen a l'autisme) no s'observa la manca d'empatia, la relació "mecànica" amb les persones, característica de l'autisme.
- 3) En els *trastorns del vincle* no s'observen els dèficits de la comunicació característics de l'autisme ni patrons de conducta restrictius, repetitius i estereotipats.
- 4) La resposta al tractament sol ser molt més positiva en els *trastorns del vincle* que en l'autisme.

• **Mutisme selectiu**

El *mutisme selectiu* tal com indica el seu nom, es caracteritza per l'absència de llenguatge oral en algun context social (l'escola, normalment) mentre que en la resta d'àmbits el comportament al respecte és normal. Així doncs, el diagnòstic diferencial entre el *mutisme selectiu* i l'autisme és fàcil d'establir, simplement a partir de les dades de l'anamnesi.

ASPECTES EPIDEMIOLÒGICS I CLÍNICS

• Epidemiologia

Prevalença de l'autisme

Els estudis de prevalença de l'autisme s'iniciaren fa més de trenta anys (Lotter, 1966), i durant molt de temps les xifres oscil·laren entre els 4 i els 5 casos per 10.000. No obstant això, en els estudis més recents els percentatges han augmentat considerablement i es situen al voltant del 10 per 10.000. La discussió s'estableix en relació a la determinació de les causes d'aquest increment, doncs tant pot ser degut a un augment real de la prevalença, com als criteris diagnòstics utilitzats, o a la metodologia de detecció dels casos. En aquest sentit, hi ha raons per pensar que l'augment es deu a una major comprensió de l'heterogeneïtat del trastorn.

Problemes mèdics associats

Els estudis epidemiològics fan palès que entre un 25 i un 30% de les persones amb autisme presenten algun trastorn mèdic associat (encara que els subjectes amb deficiència mental severa o profunda associada tendeixen molt més a manifestar-los), i els més freqüents són els següents:

- Ceguesa i/o sordesa
- Esclerosi tuberosa
- Neurofibromatosi
- Epilèpsia

Distribució per sexes

Els estudis epidemiològics mostren que l'autisme és molt més freqüent en el sexe masculí que en el femení i en una proporció que oscil·la (segons els treballs) entre 1/3 i 1/4. De totes maneres, també s'ha fet evident que globalment els individus amb autisme del sexe femení estan més afectats que els del sexe masculí, de manera que hi ha molt pocs subjectes del sexe femení que puguin ser inclosos en el subgrup de "nivell alt".

Les raons d'aquesta distribució tan desproporcionada són, fins ara, desconegudes, però és evident que reforcen la importància dels factors genètics en l'etiologia de l'autisme.

Tant en el seu article inicial de 1943, com en d'altres de posteriors (1973), Kanner feu esment de certes característiques comunes dels pares de la seva mostra original de casos amb autisme i afirmava (entre d'altres coses) que pertanyien a la classe social alta i que el nombre de pares i mares amb estudis universitaris i professions liberals era molt notable. Malgrat això, els estudis posteriors no han corroborat aquestes dades, i hem de creure que l'autisme és present, de forma bastant homogènia, en tots els estrats socials.

• Clínica

Una de les característiques de l'autisme és la seva profunda heterogeneïtat, causada per tres factors principals: quocient intel·lectual (QI); intensitat dels símptomes fonamentals; i característiques de la simptomatologia associada; i que ha conduït a descriure el trastorn autista en termes d'una continuïtat en la gravetat del quadre, el que significa que estiguin inclosos en el trastorn des de subjectes amb uns símptomes molt intensos i amb una deficiència mental associada severa o profunda, fins a individus amb símptomes molt més lleus i amb un QI dins la normalitat. Els conceptes àmpliament utilitzats de “continuum autista” (Wing, 1988) i, sobretot, de “espectre autista” intenten reflectir aquesta idea.

Aparició i detecció

En relació amb l'aparició dels primers signes d'anormalitat, l'àmplia heterogeneïtat del quadre comporta una gran variabilitat. En els casos més greus poden existir trastorns mèdics associats que ja es detectin dins el període neonatal, però en els més lleus, poden transcórrer varis mesos d'evolució sense que es faci evident cap tipus d'anormalitat.

D'altra banda, cal dir que el moment de detecció inicial de les alteracions no té perquè coincidir necessàriament amb el d'*aparició*. Doncs ningú no ens pot assegurar que abans que els pares o el pediatra percebin algun tipus d'alteració en el nen, no existeixi ja alguna anormalitat que, a causa del seu caràcter discret, no hagi estat detectada.

Pel que fa a l'aparició de l'autisme, s'han descrit dues formes ben diferenciades. Una (i que és completament majoritària) és la que es denomina *primerenca i progressiva*. A l'altra (molt minoritària) se l'anomena *regressiva*.

La forma *primerenca i progressiva* es caracteritza -tal i com el seu nom indica- per l'aparició gradual de signes d'anormalitat i des dels primers temps. Els patrons d'instauració del quadre psicopatològic són molt variables, de manera que en els nens més afectats poden aparèixer signes similars als que observem en els retards cognitius inespecífics durant els primers mesos, mentre que en els casos més lleus pot observar-se una evolució aparentment normal durant uns quants mesos, abans que comencin a detectar-se les primeres alteracions.

Quan l'autisme apareix de forma *regressiva* s'observa, amb posterioritat a un període de temps variable i de desenvolupament aparentment normal, l'inici d'un quadre regressiu caracteritzat per una absència de resposta a les demandes verbals, aïllament, pèrdua progressiva del llenguatge adquirit i substitució del joc adaptat per activitats estereotipades no funcionals. El període de desenvolupament normal és variable, però en molts casos la regressió comença al voltant dels 18 mesos. El temps d'instauració del quadre complet varia d'un cas a l'altre, però no acostuma a allargar-se més de 6 mesos.

ETIOLOGIA

- **Antecedents històrics**

Des de la descripció inicial de l'autisme el 1943, fins els anys 60, predominaren les teories etiològiques psicògenes. S'afirmava que els nens i nenes afectats havien patit un trauma psicològic molt primerenc, i relacionat amb l'establiment de les primeres relacions afectives amb els pares. Com a conseqüència, aquests éssers havien adoptat una postura defensiva davant un món percebut per ells com hostil, postura que es caracteritzava per un sever aïllament i incomunicació. Aquestes teories es basaven, d'una banda, en la constatació de que els pares dels nens que patien la síndrome eren persones molt fredes emocionalment i amb poc interès cap a les relacions humanes i, per tant, incapaces de proporcionar als seus fills una criança adequada en l'aspecte afectiu. I d'altra banda, en tota una sèrie de característiques dels nens amb autisme que semblava descartar un origen biològic del trastorn, com l'absència de signes neurològics (inclosa l'absència de dismorfies) o la presència d'àrees del desenvolupament ben conservades: motricitat, viso-espacial.

Però a mitjans dels anys 60 es va produir un canvi de perspectiva en detectar-se, a

partir dels estudis de seguiment, que una proporció important (20-25%) dels subjectes afectats d'autisme presentaven, en arribar a l'adolescència, crisis epilèptiques. Aquesta dada va fer pensar que les causes de l'autisme s'havien de buscar en algun factor biològic, responsable d'una alteració del SNC que, a la vegada, provocaria les manifestacions clíniques que defineixen la síndrome.

- **Estat actual de les investigacions: alteracions estructurals i funcionals; estudis genètics.**

En els darrers temps, els estudis genètics sobre l'autisme s'han multiplicat, centrant-se en tres línies fonamentals d'investigació (Cuxart, 1999): risc genètic, associacions amb trastorns genètics coneguts i associació amb marcadors genètics.

Pel que fa a les investigacions de risc genètic de casos idiopàtics (no associats a cap trastorn mèdic conegut), i que es realitzen mitjançant estudis de bessons i familiars, els resultats indiquen l'existència d'un factor genètic important en la gènesi de l'autisme. En efecte, donat que, per exemple, en els estudis de bessons es constata una important concordança d'autisme en els monozigots i molt baixa en els dizigots. Les hipòtesis genètiques es veuen reforçades pels estudis familiars, i a causa de l'augment de la prevalença (amb relació a la població general) dels casos d'autisme o d'autisme atípic, en els germans de nens amb autisme. La presència relativament freqüent, a més, de trastorns cognitius més lleus que l'autisme, però qualitativament similars, fa pensar en la possibilitat de que allò que es transmet genèticament no sigui l'autisme en sentit estricte, sinó un fenotip més ampli, del qual l'autisme seria la seva expressió més severa.

En relació amb els treballs d'associació de l'autisme amb trastorns genètics coneguts, cal dir que els darrers treballs referits a les entitats amb les que clàssicament s'hi havien trobat uns vincles més grans amb l'autisme: la síndrome X-fràgil i l'esclerosi tuberosa, qüestionen bastant els resultats anteriors i deixen entreveure que les associacions són segurament molt més dèbils del que es creia.

Globalment, podem dir que els casos d'autisme associats a trastorns mèdics coneguts no superen el 10% del total, i que aquestes associacions augmenten molt en els casos d'autisme amb deficiència mental profunda Rutter (1994) i d'autisme atípic.

Tot i que els estudis orientats a la detecció d'anormalitats estructurals en el cervell s'han multiplicat, els resultats obtinguts fins avui disten molt de ser concloents. Podem dir, això sí, que la hipoplàsia cerebel·losa i les alteracions dels lòbuls temporals semblen, fins ara, els descobriments més sòlids.

Quant als trastorns funcionals, les investigacions sobre neurotransmissors s'han centrat sobretot en les vies dopaminèrgiques, serotoninèrgiques i en les dels opiacis endògens, sense que de moment es pugui centrar l'atenció específica en una via predominant.

Respecte als estudis neurobiològics, existeix un ampli consens sobre la necessitat d'augmentar el rigor metodològic dels estudis, com a única via per poder replicar treballs i, per tant, poder avançar en aquest àmbit d'investigació. Concretament, es posa molt d'èmfasi en la definició de variables rellevants de les mostres (edat cronològica, Q.I, signes neurològics associats), de manera que queden suficientment acotats, dins de l'espectre autista, els subgrups experimentals. També es destaca la importància d'utilitzar criteris diagnòstics derivats d'instruments estandarditzats i més precisos que els expressats en les classificacions internacionals a l'ús (DSM-IV; CIE-10).

EL TRASTORN PSICOLÒGIC BÀSIC

Tota psicopatologia d'origen biològic respon a un model en el que una *etiologia* o causa inicial dóna lloc a una *patogènia* (o alteracions, directes o indirectes, del SNC -sistema nerviós central) i que es manifesten en uns *trastorns psicològics* primaris, que provoquen els diversos símptomes conductuals observables. Tot això mediatitzat, com es lògic, per factors biològics i psicològics de l'entorn.

L'interès dels psicòlegs per intentar determinar el trastorn o trastorns bàsics de l'autisme, és degut a l'ampli ventall de símptomes que s'associen a aquesta alteració, amb una gran heterogeneïtat de la gravetat dels símptomes fonamentals, així com dels patrons de la simptomatologia secundària o associada.

La possibilitat de definir el trastorn o trastorns psicològics bàsics de l'autisme té, indubtablement, diferents utilitats:

1. Incrementar la comprensió de la síndrome
2. Orientar les investigacions neurobiològiques
3. Ajudar a la determinació de marcadors psicològics precoços
4. Contribuir a la definició d'objectius terapèutics operatius

Actualment conviuen distintes hipòtesis psicològiques sobre el trastorn bàsic de l'autisme, de les quals les més rellevats són les següents:

- Teoria del dèficit de la intersubjectivitat primària (Hobson, 1986, 1993)
- Teoria del dèficit de la teoria de la ment (Baron-Cohen y col., 1989; Frith, 1989, Leslie, 1987)
- Teoria del dèficit de les funcions executives (Rumsey, 1985; Ozonoff, y col., 1991a y b; 1993; McEvoy y col., 1993)

AVALUACIÓ I TRACTAMENT

• Tractaments psicològics

Després de més de mig segle tractant de compensar els greus dèficits que s'associen al trastorn autista, actualment existeix un ampli consens en considerar que, en l'àmbit psicològic i pedagògic, els tractaments més adequats són els que es deriven de la psicologia conductual-cognitiva. En aquest sentit, s'han desenvolupat una gran diversitat de programes estructurats i semiestructurats que han demostrat que, malgrat que l'autisme no té actualment cura, amb una metodologia adequada es poden aconseguir millores substancials en bastants aspectes. En aquest sentit, cal dir que, normalment, s'aconsegueixen majors progressos en certs símptomes secundaris com, per exemple, les conductes interferents (rebequeries, crisis d'agitació, agressivitat,...) que en aspectes fonamentals com els trastorns relacionals o comunicatius. En relació amb aquest darrer aspecte, cal dir que els sistemes de comunicació alternatius, ja siguin signats o pictogràfics, constitueixen eines molt adequades per a totes aquelles persones que no han pogut desenvolupar llenguatge oral. Quant a les tasques estructurades, les orientacions actuals van enfocades cap a plantejaments funcionals, de manera que els objectius i tasques que es plantegin a aquestes persones tinguin una utilitat i un significat reals per a elles.

Un aspecte important en relació amb el tractament és el de la tipologia de serveis més adequada. Les noves orientacions, favorables a la integració dels col·lectius

desfavorits o amb necessitats especials en els serveis ordinaris de la comunitat, també s'han aplicat al cas de l'autisme, però les grans diferències interindividuals i la gravetat dels trastorns dels més afectats obliga a adoptar una postura flexible, encaminada a poder oferir un ampli ventall de possibilitats (des de serveis ordinaris fins d'altres molt específics) per tal que tota persona amb autisme i la seva família puguin trobar la resposta més favorable a les seves necessitats particulars.

- **Trataments mèdics**

Pel que fa als tractaments mèdics, eradicar la causa del Trastorn Autista (T.A.) seria la principal tasca de la medicina. Avui dia, això no és possible.

Entre les mesures de prevenció primària, apuntem que els programes que es realitzen per a eradicar malalties genètiques, infeccioses o metabòliques, així com la prevenció de traumatismes cranio-encefàlics, serien mesures indirectes, però eficaces, per a l'eradicació del T.A., ja que en alguns casos aquest trastorn apareix com a seqüela dels processos esmentats.

En el terreny de la prevenció secundària és fonamental una detecció i diagnòstics precoços perquè encara que avui dia el T.A. no es cura, permet el tractament estimulador i rehabilitador des del començament de la vida.

La deficiència mental associada al T.A. juga un paper decisiu. Un T.A. de nivell alt, o un trastorn d'Asperger tindran un enfocament molt diferent a un T.A. severament afectat. Si a més hi ha altres complicacions (malaltia celíaca, epilèpsia, ceguesa... etc.) el tractament serà encara més complex.

La prevenció terciària, amb el quadre ja ben definit, posarà en marxa tant el tractament longitudinal (durant tota la vida) com el transversal, compartit per altres professionals no mèdics (psicòlegs, educadors, pedagogs, psicomotricistes, logopedes, etc.)

Un cop realitzat el diagnòstic del Trastorn Autista, des de la medicina, s'hauran de portar a terme tres tasques bàsiques:

- a) orientació familiar i institucional
- b) tractaments simptomàtics
- c) coordinació amb altres professionals

- a) Orientació familiar i institucional. S'ha d'exposar a les famílies, la naturalesa i l'abast del trastorn. S'haurà d'informar amb claredat d'allò inequívocament orgànic del procés. Només així es podran adoptar les actituds educatives adequades. L'acceptació del problema, tot i que difícil és un pas necessari abans de proposar qualsevol estratègia terapèutica.

Malgrat la legislació vigent sobre l'escolarització, el professional de la medicina haurà de pronunciar-se sobre això.

- b) Els tractaments simptomàtics afecten a:

1. Alteracions psiquiàtriques (conductes autolesives, agressives, hiperactives, estereotipades, obsessives i altres trastorns).
Els trastorns psiquiàtrics es tracten bàsicament amb psicofàrmacs (neurolèptics, psicoestimulants, antidepressius, estimulants de l'humor, ansiolítics, antagonistes opiacis i altres). També s'usen altres estratègies: dietes, TEC i psicocirurgia.
2. Alteracions neurològiques (principalment epilèpsies).
Els antiepilèptics, útils per a l'epilèpsia, també tenen la seva indicació com a psicotrops.
3. Altres patologies mèdico-quirúrgiques (que afecten a tots els aparells i sistemes, fonamentalment a conseqüència de les alteracions psiquiàtriques).

- c) La coordinació amb altres metges. Es fa imprescindible la col·laboració de neuròlegs i psiquiatres, amb els pediatres i generalistes, amb otorrinolaringòlegs, oftalmòlegs, podòlegs, endocrinòlegs, neurofisiòlegs, etc. per a poder atendre totes les patologies que aquests pacients presentaran durant la vida.

“L'èxit” del tractament mèdic del T.A., només és possible quan es realitza dins d'un programa d'atenció pluridimensional (projecte) que estigui ben coordinat amb un sistema d'avaluació continua que permet analitzar el treball que s'està portant a terme.

FONTS BIBLIOGRÀFIQUES

- APA (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fourth Edition. DSM-IV*. Washington D.C. American Psychiatric Association.
- Asperger, H. (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, pp. 76-136.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A., y Frith, U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind? *Cognition*, 21, pp. 37-46.
- Bleuler, E. (1950). *Dementia Praecox or the Group of Schizophrenias*. Nueva York: International University Press (Versión original en alemán de 1913).
- Cuxart, F. (1999). Factores etiológicos del autismo. *Aula Médica Psiquiátrica*, 1 (2), pp. 178-186.
- Frith, U. (1989). *Autism: explaining the enigma*. Cambridge. Basil Blackwell. (Edición en castellano de Alianza Editorial. Madrid, 1991).
- Hobson, P. (1986). The autistic child's concept of people. *Communication*, 20 (1), pp. 12-17.
- Hobson, P. (1993). *Autism and the development of mind*. Hove. Lawrence Erlbaum Associates, Publishers. (Edición en castellano de Alianza Editorial. Madrid, 1995).
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, pp. 117-150.
- Kanner, L. (1973). To what extent is early infantile autism determined by constitutional inadequacies? En L. Kanner, (Ed.). *Childhood psychosis*. New York. John Wiley and Sons.
- Leslie, A.M., (1987). Pretence and representation: the origins of "theory of mind". *Psychological Review*, 94, pp. 412-426.
- Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions. I. Prevalence. *Social Psychiatry*, 1, pp. 124-137.
- McEvoy, R.E., Rogers, S.J., y Pennington, B.F. (1993). Executive function and social communication deficits in young autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, pp. 563-578.

- Ozonoff, S., Pennington, B.F., y Rogers, S.J. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, pp. 1081-1105.
- Rumsey, J. (1985). Conceptual problem-solving in highly verbal, nonretarded autistic men. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, pp. 23-36.
- Rutter, M. (1994). Psychiatric genetics: research challenges and pathways forward. *American Journal of Medical Genetics (Neuropsychiatric Genetics)*, 54, pp. 185-198.
- Rutter, M., Andersen-Wood, L., Beckett, C., Bredenkamp, D., Castle, J., Groothues, C., Kreppner, J., Keaveney, L., Lord, C., O'Connor, T., and the English and Romanian Adoptees (ERA) Study Team (1999). Quasi-autistic patterns following severe early global privation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, pp. 537-549.
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. En E. Schopler y G. Mesibov (Eds.). *Diagnosis and assessment in autism*. New York. Plenum.

LA PERSONA ADULTA AMB AUTISME

Francesc Cuxart

CLÍNICA

El pas de la infància a l'edat adulta suposa, per a les persones amb autisme, enfrontar-se als canvis que comporta la pubertat i l'abandonament progressiu de la infància, amb uns recursos molt deficitaris en certs aspectes (com a mínim), la qual cosa implica, en principi, una conflictivitat, no necessàriament superior a la de la població general, però sí que amb unes característiques particulars. Per a entendre l'evolució de les persones amb autisme durant aquest període del cicle vital cal valorar el conjunt de factors, tant intrínsecs de la persona afectada com extrínsecs, i intentar entendre les interrelacions entre ells. Per a les persones més afectades és evident que tots els problemes derivats de la inseguretat que proporcionen els canvis físics i psíquics de la pubertat es veuran molt disminuïts, degut precisament als seus dèficits cognitius tan greus, que els impedeixen l'accés als nivells de representació mental suficients per al desenvolupament d'una *autoconsciència*, d'una *auto-representació mental*. En canvi, als subjectes menys afectats, sí que poden afectar-los alguns problemes psicològics característics dels adolescents, malgrat que, amb independència dels nivells de quocient intel·lectual, els dèficits *autoconsciència* constitueixen un tret prototípic de la població amb autisme. En relació amb els canvis fisiològics de l'adolescència, aquest poden ser viscuts de forma bastant negativa per aquesta població degut a una falta de comprensió racional. D'altra banda, també s'ha de tenir en compte els factors familiars, concretament les expectatives d'un augment de l'autonomia personal que, sobretot en els casos mes greus, poden veure's molt frustrades. I també la frustració que suposa veure el manteniment de tota una sèrie de discapacitats (que condicionen molt negativament la dinàmica familiar) més enllà de la infància.

Basant-nos en aquests plantejaments previs, hem de dir que l'evolució dels individus afectats varia molt d'un cas a altre i que, clínicament, hi ha persones que pateixen regressions significatives (normalment temporals) en aquesta etapa i d'altres en les que el pas cap a l'edat adulta es produeix sense canvis rellevants.

En aquest sentit, els estudis de seguiment han permès extreure algunes dades generals sobre l'evolució de les persones amb autisme durant l'adolescència i

l'edat adulta en diferents àmbits de conducta. La taula següent mostra els resultats globals més importants durant l'adolescència:

• Hipoactivitat	+ (Rutter, 1970; Wing, 1996)
• Efecte de les conductes agressives i destructives	+ (Ando i Yoshimura, 1979)
• Relacions interpersonals: Nivell baix	= (Ando i Yoshimura, 1979)
Nivell alt	+ (Rutter, 1970; DeMyer i col., 1973; Kilman i Negri-Shoultz, 1987)
• Activitats acadèmiques: Nivell alt	+ (Bartak i Rutter, 1976; Deykin i McMahon, 1979)

Així doncs, veiem que la hiperactivitat, tan freqüent durant la infància, es veu substituïda, en molts casos, per la hipoactivitat. També observem que encara que les conductes agressives i destructives generalment no augmenten, sí ho fan els seus efectes, a causa de l'augment de pes i mida dels subjectes. En les relacions interpersonals hi ha diferències significatives entre els subgrups de nivell alt i nivell baix, ja que mentre en els primers s'observen millores, no és així en els segons. Finalment, els estudis detecten millores en les activitats acadèmiques, però igualment només en els individus menys afectats.

Una qüestió important en qualsevol psicopatologia crònica (com l'autisme) és la dels factors pronòstic, això és, la de les variables rellevants per al coneixement previ de dades globals de l'evolució dels subjectes. En el cas de l'autisme els dos factors pronòstic més importants són el Q.I i el llenguatge comunicatiu.

Múltiples estudis han demostrat que el Q.I global és un factor pronòstic de primer ordre. Concretament, aquelles persones amb autisme que obtenen Q.I inferiors a 50 als 5-6 anys d'edat tenen pitjor pronòstic que la resta. Els estudis de seguiment també mostren que els nens que, als 5-6 anys, no posseeixen llenguatge comunicatiu tenen un pronòstic a llarg termini molt pitjor que aquells que sí el posseeixen.

- **El trànsit de la infància a l'edat adulta**

El tractament de qualsevol psicopatologia d'origen infantil que implica un retard cognitiu important comporta un perill inherent, que és el de prolongar, injustificadament, formes de tracte i activitats pròpies de l'etapa escolar durant l'adolescència i, inclús, fins al començament de l'edat adulta. Aquesta pràctica és conseqüència, al nostre entendre, d'una visió inadequada de la persona afectada a la qual es tendeix a associar permanentment, i a causa de la seva edat mental, a la infància, no entenen que, amb independència del seu nivell de desenvolupament cognitiu, tota persona ha de ser tractada també en funció de la seva edat cronològica.

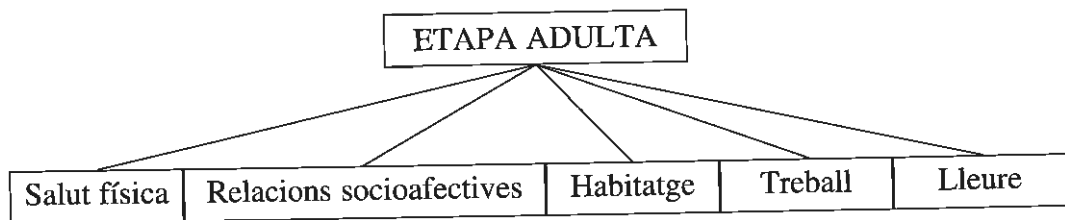
Però aquest trànsit de la infància a l'adolescència s'haurà de realitzar, evidentment, de forma progressiva, per tant és summament important tenir una visió longitudinal de l'evolució de cada persona que englobi tot el seu cicle vital, per poder saber per endavant els objectius que hem de plantejar-nos per a l'etapa adolescent i adulta de cada subjecte, i amb això poder dissenyar les activitats adequades per assolir-los.

- **Objectius de tractament**

En termes generals, els objectius de les persones adultes amb autisme no tenen perquè diferir dels de la resta de la població per a aquesta etapa de la vida, el que sí és específic de les persones afectades, és la metodologia per a aconseguir-los.

El gran objectiu de les persones amb autisme podria ser el d'arribar a gaudir de la màxima qualitat de vida possible, i a partir d'aquesta premissa, el treball ha de consistir en desenvolupar, des d'una perspectiva individualitzada, programes que especifiquin objectius més concrets i les activitats, mètodes i tècniques idonis per a la seva implantació.

Partint de la qualitat de vida (com a punt de referència) descriurem els distints objectius generals per als adults amb autisme.



Salut física

Per a qualsevol persona, tenir salut física es la condició prèvia necessària per a poder plantejar-se altres objectius. En el cas dels individus que pateixen autisme, es poden plantejar dificultats afegides per assolir una salut física coincidents amb els estàndards de la població general, motiu pel qual la supervisió mèdica regular constitueix una necessitat durant tot el cicle vital d'aquestes persones.

Relacions socioafectives

Las grans dificultats que presenta la població amb autisme per a desenvolupar relacions interpersonals obliga a estructurar moltes vegades aquestes activitats, també durant l'edat adulta. En els nivells més baixos, perquè es mantinguin, i si és possible augmentin, els èxits aconseguits durant la infància i adolescència, de manera que no es presentin regressions. En els nivells més alts, per a ensenyar-los a comportar-se segons les normes socials i per a tutelar-los en tots els conflictes que els puguin plantejar les relacions amb els altres.

Habitatge

En la societat actual, la independència de la llar familiar és una realitat generalitzada quan els individus arriben a adults. Arribat el cas, i de la mateixa manera que en l'àmbit del treball no podem pensar per a la població amb autisme en un model únic, sinó que cal desenvolupar diferents alternatives, des de sistemes més protegits a altres més normalitzats (residències, habitatges tutelats)

Treball

Un primer objectiu per a l'etapa adulta és que la persona amb autisme pugui desenvolupar un treball adequat a les seves característiques personals i, sempre que això sigui possible, atenen a les seves preferències. Per altra banda, la gran heterogeneïtat de la síndrome obliga a preveure un ampli ventall de treballs i

tasques i en àmbits diferents, des d'entorns molt protegits fins a treballs en entorns ordinaris. En el capítol dedicat a descriure els programes laborals abordarem aquest tema en profunditat.

Lleure

La necessitat d'estructurar aquest àmbit en les persones amb autisme i proporcionar-los una oferta amplia, d'acord a les seves necessitats, és quelcom que no sempre s'ha tingut en compte.

• Aspectes metodològics

Per assolir els cinc objectius descrits és necessari aplicar unes estratègies metodològiques derivades fonamentalment del camp de la psicologia i de la sociologia, però en la que també tenen un paper rellevant la psiquiatria i la neurologia. A través d'aquestes disciplines, i en funció de les característiques psicològiques i psicopatològiques dels subjectes, hauran d'aplicar-se una sèrie d'estratègies terapèutiques adreçades a desenvolupar i mantenir, al màxim, els potencials individuals. Per altra banda, també s'haurà de definir, en funció dels objectius i de la idiosincràsia de cada cas, la tipologia de serveis més adequada. És evident, en aquest sentit, que quant més afectada estigui la persona, aquests hauran de ser més protegits.

Per als subjectes amb autisme severament afectats, les denominades xarxes de serveis integrades són tal vegada l'opció més adequada. Aquestes es caracteritzen per constituir una unitat metodològica (encara que no necessàriament jurídica) amb l'objectiu de donar una resposta homogènia a totes les necessitats de les persones amb autisme i les seves famílies.

Acabem d'esmentar a les famílies, i és que en aquest procés d'atenció a les persones adultes amb autisme no hem d'oblidar les necessitats familiars, que giren, fonamentalment, al voltant del suport psicològic i dels serveis de respir.

FONTS BIBLIOGRÀFIQUES

- Ando, H. y Yoshimura, I. (1979). Effects of age on communication skill levels and prevalence of maladaptative behaviors in autistic and mentally retarded children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, pp. 83-93.
- Bartak, L. y Rutter, M. (1976). Differences between mentally retarded and normally intelligent autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 6, pp.109-120.
- DeMyer, M., Barton, S., DeMyer, W.E., Norton, J.A., Allen, J., y Steele, R. (1973). Prognosis in autism: A follow-up study. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 3, pp. 199-246.
- Deykin, E.Y. y MacMahon, B. (1979). The incidence of seizures among children with autistic symptoms. *American Journal of Psychiatry*, 136, pp. 1310-1312.
- Kilman, B., y Negri-Shoultz, N. (1987). Developing educational programs for working with students with Kanner's autism. En D. Cohen y A. Donnellan (Eds.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Silver Springs. Winston and Sons.
- Rutter, M. (1970). Autistic children: Infancy to adulthood. *Seminars in Psychiatry*, 2, pp. 435-450.

SERVEIS PER A PERSONES AMB AUTISME SEVERAMENT AFECTADES

LA XARXA DE SERVEIS AUTISME LA GARRIGA

Lídia Fina

Fins l'any 1975, a Espanya, l'autisme i la seva problemàtica global eren matèries quasi desconegudes i rebien una atenció quasi nul·la o molt reduïda. Gairebé no hi havia consciència científica, social, assistencial ni programàtica. Només existien intents de solució fragmentària.

Fins llavors, la realitat -per crua que sembli- era de total impotència. La conseqüència: les persones amb autisme que deixaven de ser nens anaven a parar als pavellons de profunds dels sanatoris psiquiàtrics o bé provocaven la no oficialitzada, desconeguda i dramàtica existència de famílies que dins les seves llars es veien condemnades a patir les negacions d'una societat desconixedora d'aquesta minusvalia.

Un grup molt reduït de pares, que no es van limitar a la resignació davant del conflicte, van començar a conscienciar-se de què calia buscar camins i van prendre, llavors, la determinació de buscar solucions. De simples acceptadors passius del problema, van passar a iniciar la recerca d'alternatives. Motivats per les seves inquietuds comunes, aquests pares van decidir agrupar-se. Van conjuntar problemàtiques i van intentar trobar solucions. El 1976 es creà l'associació de pares **APAFAC** i un centre d'educació especial, **CERAC**.

Les primeres solucions descobreixen noves necessitats. L'autisme no és només infantil: roman a l'adolescència, a la joventut, a l'edat adulta... és per sempre i constitueix així mateix una problemàtica familiar i social. L'autisme també és una patologia que s'ha de controlar sempre.

Partint d'aquesta concepció, l'any 1983 es va fundar l'associació pro persones amb autisme de Catalunya **ASEPAC** la principal finalitat de la qual és la integració

sociolaboral de les persones amb autisme i d'altres trastorns generalitzats del desenvolupament.

El conjunt de serveis de les esmentades entitats configuren la xarxa de serveis **Autisme la Garriga**.

- **Descripció de serveis**

Serveis de l'associació CERAC

Diagnòstic

L'equip d'assessorament psicopedagògic (EAP) Cerac-Autisme té un caràcter interdisciplinari; està format per professionals de l'àrea de neurologia, psiquiatria, psicologia, pedagogia i treball social. El 1984 aquest equip va ser homologat pel Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya en les funcions de prevenció, valoració, orientació i seguiment de trastorns relacionats amb l'autisme i la psicosis infantil en l'àmbit de Catalunya.

L'existència d'un equip d'aquestes característiques garanteix un treball plenament fiable, en un conjunt de psicopatologies -l'autisme i d'altres trastorns generalitzats del desenvolupament- el diagnòstic diferencial del qual pot ser, en ocasions, complex.

L'Hospital Infantil de SANT JOAN DE DEU i l'EAP CERAC-AUTISME són els dos equips que formen la Unitat de Valoració d'Autisme i Psicosis Infantils (UVAPI), creada pel Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya.

Els serveis de diagnòstic són gratuïts.

Centre d'educació especial

CERAC va ser creat l'any 1976, i la seva finalitat fonamental és la de donar resposta òptima al tractament de l'autisme i d'altres transtorns generalitzats del desenvolupament.

El centre atén a persones amb aquestes característiques, totes elles en edat escolar, i pretén proporcionar una resposta, global i dinàmica, a les necessitats psicopedagògiques, mèdico-psiquiàtriques i de suport familiar als seus alumnes, mitjançant un tractament pluridisciplinar.

Des d'un punt de vista metodològic, el centre es basa en els principis derivats del coneixement de l'evolució efectivo-emocional i cognitivo-conductual i els seus trastorns, però estant sempre oberta a tota tècnica que, en qualsevol moment, pugui ser útil per aconseguir els objectius proposats.

Servei d'Acompanyament Especialitzat

Aquest servei té com a finalitat acompanyar a les famílies a les visites mèdiques dels seus fills per aconseguir el control adequat per poder realitzar proves o tractaments que d'una altra manera són molt difícils de realitzar.

Per això, un equip de professionals del camp de la psiquiatria i psicologia assessoren a les famílies i també als professionals que porten a terme directament l'acompanyament de les persones amb autisme.

Serveis de l'associació ASEPAC

Centre teràpia ocupacional

Terlab va començar a oferir els seus serveis l'any 1987, amb la finalitat de donar resposta a les necessitats dels adolescents i adults amb autisme i d'altres trastorns generalitzats del desenvolupament, que no ha estat possible integrar en centres ocupacionals per a persones amb disminució psíquica a causa dels greus problemes de personalitat que pateixen. Aquest centre atén, actualment, a 35 persones. L'objectiu de **Terlab** és el de proporcionar a les persones amb autisme un tractament adequat a les seves necessitats i un treball ajustat, tant com sigui possible, a les seves possibilitats.

Servei terapèutic de vacances

El Servei Terapèutic de Vacances STV és un servei diürn de respir flexible i

d'alleujament dedicat a les persones amb autisme severament afectades, de gran importància per a les famílies. Aquest servei, que es va iniciar l'any 1977 i el 1985 el va assumir ASEPAAC, s'ha anat ampliant i millorant progressivament. Actualment funciona durant les festes, caps de setmana, vacances de Nadal, Setmana Santa i estiu, i té una capacitat de 46 places.

Els seus objectius són:

1. Aconseguir la major estabilització possible de la vida familiar i, amb això, mantenir la possibilitat de convivència de la persona amb autisme en la seva llar.
2. Evitar, en alguns casos, que la persona amb autisme pugui patir un retrocés si, durant les vacances, s'interromp per molt temps la línia terapèutica habitual.
3. Ajudar les famílies a que puguin atendre millor les necessitats afectives dels altres membres de la família, quan n'hi hagi, ja que, moltes vegades, i degut als seus múltiples trastorns, les persones amb autisme absorbeixen totalment l'atenció dels seus pares.
4. Permetre a les mares que tenen un treball remunerat, que puguin continuar desenvolupant les seves activitats laborals durant els períodes de vacances dels seus fills.

A aquest servei poden acollir-se també usuaris d'altres centres aliats a la xarxa Autisme la Garriga.

Serveis de l'associació APAFAC

Residències

Els dos serveis residencials d'APAFAC (Llar Cau Blanc que es va posar en funcionament el 1983, i Llar Cottet el 1992), amb un total de 40 places, tenen un caràcter terapèutic, temporal o permanent, i cobreixen les següents necessitats:

- Diagnòstiques
- Tractaments de problemes específics.
- Suport familiar
- Residència permanent

L'horari de les residències complementa el dels centres de dia, funcionant des de primera hora de la tarda (15:00h) fins el matí següent (09:00h) i durant els 365 dies de l'any.

Els programes tenen un caràcter individualitzat i s'elaboren a partir del marc de referència que proporciona un *programa general* i sobre la base de les característiques particulars i motiu d'ingrés de cada persona. Cada programa individualitzat està estretament vinculat al del centre de dia al que acudeix la persona.

La coordinació, imprescindible, amb els centres de dia, es porta a terme mitjançant la transmissió d'informes verbals i escrits diaris i també amb reunions regulars entre els equips directius dels dos serveis.

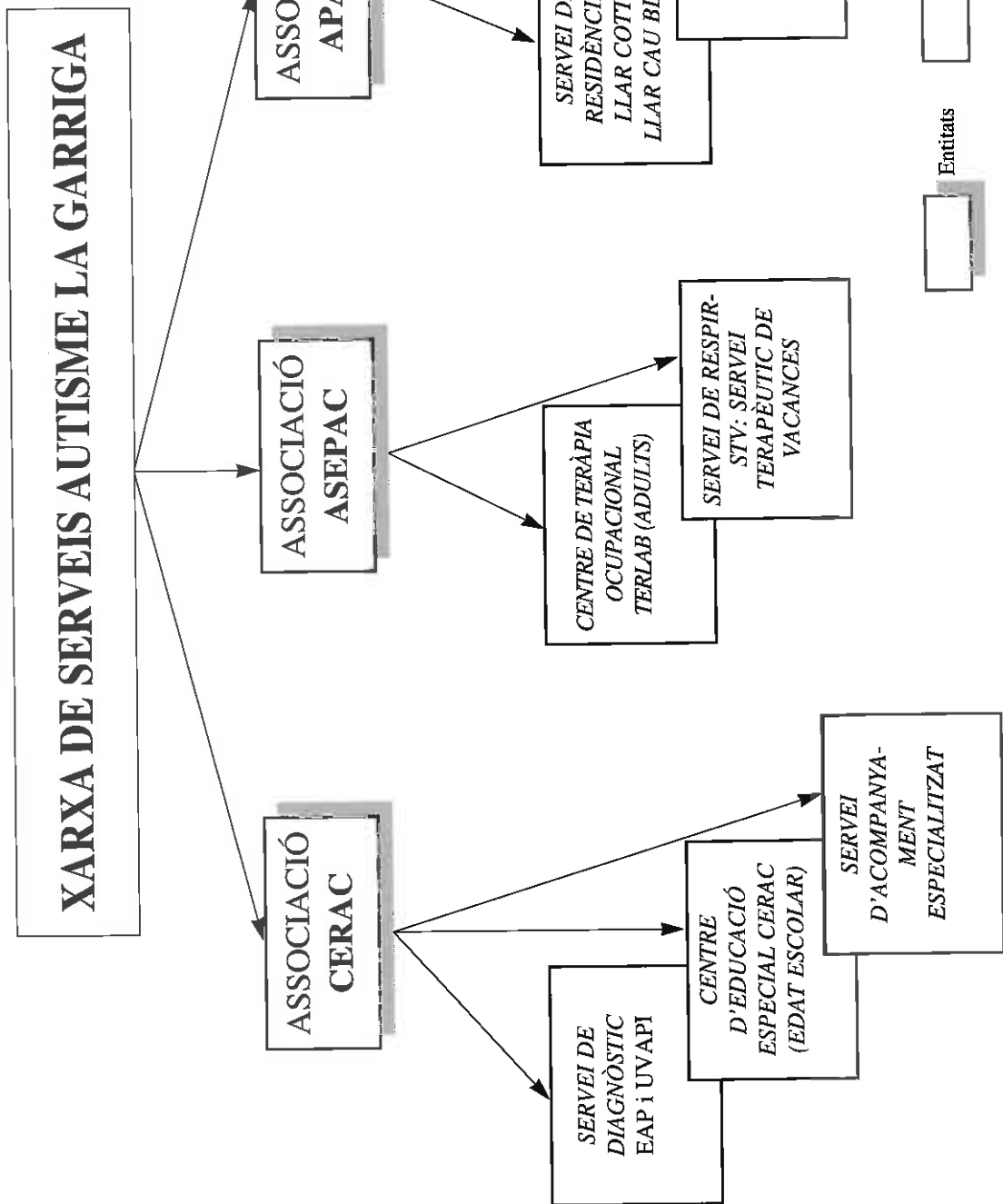
Dins de l'ample espectre del trastorn autista, la xarxa de serveis **Autisme la Garriga** atén, fonamentalment, al subgrup de les persones severament afectades, és a dir, aquelles en les que l'autisme va associat a una deficiència mental severa o profunda. Subgrup que, per ser el més afectat dins de la totalitat de la població que pateix la síndrome, és el que té més restringit l'accés a qualsevol tipus de servei.

Com a mostra del grau d'afectació de la població atesa en aquests serveis, en la taula següent es mostren els valors de mitjana de la població adulta respecte a *nivell d'adaptació, edat mental i grau de psicopatologia*.

<i>Nivell d'adaptación</i> (ICAP)	<i>Edat mental</i> (Leiter o WISC-R)	<i>Grau de psicopatologia</i> (CARS)
$\bar{x}$ 31 mesos	14 persones < 2 anys Resta $\bar{x}$ 6.5 anys	– $\bar{x}$ 37.2 punts

L'objectiu fonamental d'aquesta xarxa de serveis és el de proporcionar una resposta òptima a totes les necessitats de les persones afectades i de les seves famílies i durant tot el cicle vital, de manera que aquelles no tinguin necessitat de buscar recursos fora de la xarxa.

Per aconseguir aquest objectiu global, s'han anat creant tota una sèrie de serveis específics que, malgrat dependre d'entitats jurídiques diferents, presenten uns referents teòrics i tècnics comuns.



INSTAL·LACIONS I ADAPTACIONS ARQUITECTÒNIQUES

Jaume Riba

Quan es planteja donar un nou ús o iniciar una nova activitat en un edifici existent cal fer una sèrie de reflexions quant a la seva idoneïtat. Si la nova destinació és una residència, una escola o un taller ocupacional per a persones amb autisme, aquestes consideracions tenen unes característiques específiques que es comenten tot seguit.

• Programa

En primer lloc cal determinar el nombre de persones que ocuparan alhora l'edifici, el nombre de grups en què es subdividiran i la dimensió de cada grup, que pot ser d'unes quatre persones amb autisme. En segon lloc, les activitats que convindrà desenvolupar en cada grup per poder preveure el grau de mobilitat i l'espai necessari, així com, el mobiliari, les instal·lacions, màquines o emmagatzematge.

La distribució dels espais ha de ser com més flexible millor per deixar oberta la possibilitat a futures modificacions.

Un cop fet el programa de necessitats (nombre de dormitoris, aules o de tallers, segons el cas, a més de cuines, menjadors, cambres higièniques, vestidors, magatzems, despatxos, cambra d'instal·lacions, passadissos i vestíbuls), cal analitzar si l'edifici disponible és prou gran com per encabir l'activitat proposada i prou flexible com per distribuir tots els espais previstos d'una forma racional i funcional. A partir d'aquí es fa una proposta de modificació de la distribució interior o, si resulta necessari i les circumstàncies urbanístiques ho permeten, una ampliació en alçada o amplada.

• Estructura i envoltant de l'edifici

Una qüestió primordial és analitzar els elements estructurals de totes aquelles parts de l'edifici que tenen una funció portant, és a dir, que resisteixen els esforços verticals derivats de les càrregues gravitatòries i els esforços laterals derivats de les càrregues del vent i les sísmiques, sens oblidar els elements de travesa entre les diferents parts estructurals. Això permetrà determinar si l'estructura està en bones condicions de resistència i si resulta idònia per a l'ús proposat. En cas contrari caldrà modificar o reforçar l'estructura general de l'edifici.



Residència Llar Cottet

És necessari analitzar i comprovar l'estat de l'envolupant de l'edifici, és a dir, la coberta i les façanes per tal d'assegurar-se que mantenen unes condicions bones d'estanqueïtat a l'aigua de la pluja, al vent i un bon aïllament tèrmic. Això pot comportar, en edificis antics, haver de fer cel rasos als sostres i cambres d'aire amb aïllament tèrmic, i la substitució de les obertures, portes exteriors i finestres, per unes de noves que tanquin perfectament i que incorporin vidres dobles amb cambra d'aire.

• Mobilitat

La circulació a l'interior d'un edifici destinat a residència, escola o taller ocupacional per a persones amb autisme, es fa generalment en grups compostos de quatre persones amb autisme acompanya-

des per un monitor. Cal dimensionar els passadissos, les portes i els vestíbuls de manera que siguin amples i generosos, ja que aquestes persones tendeixen a bellugar-se desordenadament. En les zones d'accés a l'edifici cal preveure un espai gran per acollir diferents grups que esperen que els recullin per entrar-hi o bé per sortir-ne.

Segons les característiques de l'edifici que s'està dissenyant, residència, escola o taller, és important determinar les entrades a l'edifici, per al mobiliari, els materials i les màquines, que poden ser les mateixes que per a les persones.

Per tal de complir amb la normativa d'accessibilitat per a minusvàlids, es posaran rampes en els desnivells de poca alçada, i ascensors en els desnivells d'una o més plantes. Els passos han de ser prou amples per passar-hi amb cadira de rodes.

També, caldrà assegurar el compliment de la normativa d'evacuació d'incendis, que incidirà sobretot en la distància entre qualsevol punt d'ocupació i una sortida de planta o d'edifici. Si la distància no fos l'estipulada caldrà pensar en una nova sortida de l'edifici o una nova escala per evacuar les plantes altes. Les portes

d'aquestes sortides s'han de poder obrir fàcilment des de dins, i aquesta és una de les condicions difícils de complir, perquè està en contradicció amb les condicions de seguretat que es comenten més endavant. Si es fa una escala només d'emergència es posarà un mecanisme que accioni un avís lluminós o sonor en el moment que s'obri alguna porta. Això avisarà tant de si una persona no autoritzada ha sortit per aquella porta com de les situacions d'emergència real. Si l'escala és exterior estarà protegida de caigudes d'una manera molt segura. Per exemple, amb un enreixat de planta a planta.

- **Seguretat de les persones amb autisme que utilitzaran els locals**

En aquest tipus d'edificis més que en qualsevol altre, per la seva funció tutelar, s'ha de procurar que els usuaris no es facin danys físics. Cal evitar les caigudes des de diferents nivells (escales, terrasses) protegint-los amb baranes a les quals no es puguin enfilars i que arribin a l'alçada del pit, no de la cintura com és normal. És recomanable que aquestes proteccions tinguin una alçada de dos metres i, fins i tot, que arribin al sostre. Cal eliminar en tot l'edifici elements agressius com ara arestes entre parets, cantells de portes o de mobiliaris, elements sortints com ara manetes de les portes, que han de tenir formes arrodonides, amb el radi més gran possible. Els elements de fusta es poden modificar arrodonint les arestes. Els elements d'acer tubular rectangular també tenen les arestes una mica arrodonides. S'evitaran els elements d'acer laminat i d'alumini extrudit que tenen arestes vives. És preferible instal·lar elements fixos que elements solts, així, millor bancs que cadires. Amb aquestes consideracions s'evitarà tant el petit accident ocasional, com els provocats per autolesió, als quals les persones amb autisme són propensos.

Una de les qüestions principals de la seguretat, és la del control de la situació de les persones amb autisme dins de l'edifici en cada moment, ja que tenen una certa tendència a despistar-se, a escapar-se i a anar cap a llocs no previstos pel monitor. Això vol dir que en certs espais, les portes han d'estar tancades amb un mecanisme que les persones amb autisme no puguin obrir, però que a la vegada sigui fàcil d'accionar per als monitors. A més, les portes han de ser de fàcil tancament, per exemple, amb un mecanisme de cop.

- **Serveis**

Aquests edificis poden comptar amb diferents tipus de serveis com poden ser d'administració (despatxos, secretaria, sala de reunions...), magatzems generals

(consumibles, eines, peces de recanvi), cuina, etc., on les persones amb autisme no haurien de poder accedir i, per tant, la seva disposició i construcció pot ser convencional. Quan alguna de les activitats a realitzar per les persones amb autisme es faci en algun d'aquests espais, convé separar molt clarament la part que els serà accessible.

- **Cambres de bany**

Les cambres de bany, construïdes per ser utilitzades per varies persones simultàniament, són un dels àmbits amb més complicació constructiva doncs són uns espais on hi ha molts elements diferents i amb més risc de petits accidents. Fora dels casos de necessitat urgent, a la cambra de bany entrarà tot el grup sencer, controlat pel monitor. L'espai ha de ser ample, de forma que hi càpiguen almenys cinc persones, i s'hi pugui moure una persona amb cadira de rodes. Per raons d'economia d'espai i de personal, no es construeix una cambra de bany específica per a minusvàlids físics. Els aparells sanitaris han d'estar ben fixats a les parets i al terra. Han de resistir tot tipus de cops i estrebades. És recomanable que els lavabos estiguin encastats en un marbre per sota, per facilitar la neteja. Les dutxes, o banyeres, han de ser fàcilment accessibles per a l'usuari, a més de disposar d'un espai al costat on el monitor es pugui col·locar en cas d'haver d'ajudar-lo i des d'on pugui accionar l'aixeta. En les dutxes és bo posar una petita separació per protegir el monitor d'esquitxades a les parts baixes de les cames. La tassa del wàter ha de ser sense cisterna a la vista (cisterna encastada amb accionament per polsador o sistema de fluxors). El paper higiènic ha d'anar dins de protectors, o bé, tenir un sistema de dispensador automàtic. Les aixetes, de formes senzilles i arrodonides, amb botó temporitzador i amb l'aigua de temperatura preseleccionada per evitar escaldades. En les cambres de bany compartimentades, les divisions no han d'arribar al sostre, a fi de mantenir la il·luminació, la ventilació general i la comunicació auditiva. A més, les portes han de poder quedar fixades un cop obertes i si es tanquen, s'han de poder desbloquejar per fora. El sentit d'obertura és recomanable que sigui cap enfora de la compartimentació. En el terra de la cambra es posarà una bunera simfònica per recollir el mullader que inevitablement s'hi farà. Cal dotar a la cambra de bany d'un petit armari, amb la porta tancada, per al magatzem del material higiènic i de neteja (raspalls de dents, paper higiènic, sabons i xampús, etc.).

- **Vestidors**

Els vestidors seran un espai tancat però ben il·luminat, on els usuaris es canviaran

de roba abans de fer una activitat esportiva o entrar en els tallers. Caldrà un banc on puguin seure quatre persones i uns penja-robes (un per a cada persona). No és necessari un sistema d'armariets individuals per a les persones amb autisme per la complicació que això suposaria, però sí per als monitors, ja sigui en el mateix vestidor comú o en un privat, en funció de les activitats.

En la zona dels dormitoris cal preveure, en canvi, uns armaris grans i compartimentats, amb el nom de cada resident, un magatzem general per la resta de roba i una habitació compartimentada per les sabates.

- **Dormitoris, aules i tallers**

Aquestes són les parts essencials de l'edifici. Caldrà establir el nombre de peces, les dimensions i la capacitat per a cada una d'elles. Tindran una bona il·luminació i ventilació naturals. Segons l'activitat que s'hi desenvolupi hauran de tenir un mobiliari, unes instal·lacions i uns revestiments de parets i terres específics. Això no obstant, i atès que l'activitat a realitzar pot ser que canviï amb el temps, es proposarà una distribució genèrica amb un mobiliari i unes dotacions uniformes, amb la possibilitat d'adaptar-la en cada cas concret a l'activitat escollida. També, és recomanable que les portes i finestres estiguin distribuïdes de manera que permetin subdividir, unir o ampliar la sèrie de peces.

- **Instal·lacions**

Les instal·lacions d'enllumenat, a més de complir totes les normes del reglament de baixa tensió, prendran com a mesura supletòria que tots els llums estiguin fora de l'abast de les persones amb autisme. A més, tindran les làmpades protegides per algun tipus de difusor que eviti la caiguda de trossos de vidre en cas de trencament. Els interruptors i els endolls estaran situats a l'alçada de l'espatlla per tal de que si alguna persona els manipula amb la mà sense autorització pugui ser vista fàcilment. En els dormitoris es pot instal·lar un llum pilot de poca intensitat per poder atendre una persona que ho necessiti sense molestar les altres. Els interruptors dels passos, cambres de bany i altres dependències d'ús limitat en el temps tindran un temporitzador, encara que sigui de temps molt llarg. És bona pràctica col·locar els endolls dins dels armaris.

És convenient que la instal·lació de la calefacció estigui oculta (aire canalitzat o terra radiant). En cas d'haver d'instal·lar radiadors es triarà un model d'arestes

romes. Aquests radiadors estaran sobredimensionats per tal que la temperatura a la seva superfície sigui baixa. En tots els casos és aconsellable que es divideixi l'edifici en diferents sectors segons el seu ús i la seva orientació geogràfica, perquè així, cada zona tingui la temperatura controlada independentment.

Quant a la instal·lació d'aigua sanitària, cal vigilar la temperatura de l'aigua en la sortida de les aixetes a fi d'evitar escaldades. Les canalitzacions estaran ocultes, i la instal·lació disposarà d'un acumulador suficient com per permetre els serveis necessaris sense que s'acabi la reserva.

En el moment de dissenyar la instal·lació de la calefacció i de l'aigua calenta per a usos sanitaris cal considerar la possibilitat de posar un sistema de captació d'energia solar que permeti estalviar recursos no renovables.

- **Uns casos concrets**

Residències terapèutiques per a persones amb autisme

Les residències terapèutiques per a persones amb autisme d'APAFAC (Llar Cau Blanc i Llar Cottet) estan situades en dues finques veïnes, amb uns amplis jardins i uns edificis d'estil modernista, declarats d'interès historicoartístic. Són unes edificacions de principis de segle, de dimensions grans, amb sostres molt alts, parets molt gruixudes i amples finestral en totes les estances.

Abans de començar qualsevol modificació arquitectònica en els edificis per adequar-los al seu ús com a residències, s'ha de portar a terme un estudi exhaustiu amb la finalitat bàsica d'aprofitar al màxim aquelles peculiaritats de les edificacions antigues que poden constituir una avantatge sobre les construccions modernes, per cobrir les necessitats dels seus usuaris.

En aquest sentit, cal remarcar que l'experiència de funcionament de les residències ha demostrat que realment l'extraordinària alçada dels sostres i gruix de les parets constitueixen uns elements molt importants per aconseguir una atmosfera relaxada, tant necessària pel tractament de les persones amb autisme i, sovint, tant difícil d'aconseguir.

D'altra part, l'esmentat gruix de les parets, conjuntament amb les ja existents persianes de llibret, ha permès en el nostre cas, aconseguir un important aïllament

de l'exterior, molt necessari, sobretot, durant els mesos d'estiu.

En un altre sentit, els amplis balcons i finestrals dels dormitoris han permès dividir-los mitjançant un envà i vidre (a la part superior), tot mantenint la sortida directa a l'exterior de cadascun d'ells. En relació amb els dormitoris, cal afegir que la greu problemàtica conductual de les persones amb autisme severament afectades aconsella una decoració austera, a fi d'evitar accidents. Les habitacions són d'un, dos o tres llits.

També es van estudiar els elements concrets que pel seu valor artístic calia protegir, com és ara unes portes amb vidres emplomats, una llar de foc, etc. En aquests casos, un sistema aconsellable és tancar o tapar aquests elements amb una mampara o una caixa de vidre laminat, muntat amb un bastiment de tubs d'acer. D'aquesta manera l'element a protegir queda fora de l'abast de les persones amb autisme a la vegada que roman visible per la transparència del vidre.

Pel que fa als espais d'ús quotidià, es va tenir en compte que tots els elements fossin molt resistents i també, els seus revestiments. Per exemple, els envans de separació són de 10 cm de gruix, o inclús de 15; els revestiments de les parets d'un arrebossat acolorit en massa, un monocapa, o bé peces ceràmiques aplacades, ja que el guix no és tan resistent. La fixació dels elements, com ara els bancs, passamans d'escala, etc., ha de ser molt més reforçada que en altres casos. Els mobles, en general, convé que tinguin una armadura d'acer, sense parts mòbils, i que estiguin fixats al terra o a la paret. Els llits han de ser amb armadura de ferro soldat, sense elements desmuntables. Les taules i cadires han de tenir una carcassa que no els permeti que ballin. Es va dissenyar un mòdul per als sofàs que ha resultat molt satisfactori i adequat i que consisteix en una estructura modular de passamans d'acer i dos coixins d'espuma.

Una solució adoptada en els menjadors, que ha donat bons resultats, és organitzar l'espai en diferents àmbits petits separats per portes vidrieres on mengin en petits grups, separadament però connectats visualment. D'aquesta manera s'evita que un possible estat de nerviosisme d'un individu es transmeti als altres usuaris. En el menjador hi ha uns armaris amb material per parar les taules i un espai, separat a través d'un taulell, entre el menjador i la cuina. Les persones amb autisme poden ajudar a parar i desparar les taules, agafar els plats preparats del taulell i distribuir-los.

En general, tots els elements són resistents, preferentment, materials petris o

metàl·lics i amb poques peces mòbils.

En el moment d'estudiar l'organització de les nostres residències, es va delimitar els espais d'ús pels usuaris. Les zones de més valor artístic dels edificis es van destinar per a oficines, despatxos, sales de reunions...etc.

El taller de teràpia ocupacional Terlab de la Garriga

Per a la posada en marxa del taller ocupacional Terlab, depenent de l'associació ASEPA, es disposava d'una nau de forma allargada d'uns 12 metres d'ample per uns 60 de llarg, que va ser construïda inicialment per a granja agrícola i que, més tard, es va fer servir com a taller de confecció. L'edifici té dues alçades i a l'estar situat en un terreny en pendent, té entrades des de l'exterior a peu pla, tant a la planta baixa, pels extrems de l'edifici, com a la planta alta i en la seva part central, a través d'una petita rampa.

La construcció i l'estructura de la nau són d'una forma senzilla: dues crugies en amplada i tretze en llargada, totes de la mateixa dimensió. És a dir, hi ha una sola filera de pilars centrals, fets en obra de maons ceràmics, distanciat regularment. Els altres pilars estan a les façanes, separats per obertures d'elements en gelosia de formigó prefabricat. La coberta és a dues aigües acabada amb teula àrab. Aquesta simplicitat de concepció, i el modulatge resultant, han estat una gran ajuda a l'hora de distribuir els espais dins de l'edifici

En la planta baixa es va fer una entrada principal per a persones en un dels extrems i una altra amb una porta per on hi podia entrar un petit vehicle. La nau, molt llarga, es va partir funcionalment en dues parts. En el seu centre, es va construir una escala que comunicava amb la planta superior, i als voltants, un grup de cambres de serveis destinades a sanitaris, vestuaris, magatzem de materials i calderes. Les dues parts de la nau es van dividir de manera que la crugia que mira el sud-oest quedés partida en una sèrie d'espais corresponents als diferents tallers, i la resta fos un gran espai de pas, relació i relaxació. La separació de l'espai gran amb els tallers es va resoldre amb un tancament que incorpora uns armaris de fusta, i una vidriera en la porta i en la part alta dels armaris. Els tallers resultants estan separats per un envà d'obra que es pot suprimir amb relativa facilitat agrupant, o separant, dos o més mòduls de taller, segons les necessitats que vagin sorgint.

En la planta alta es va reproduir la partició central de la nau amb l'escala i els diferents

serveis en el centre. Aquest nivell té, a més, l'accés principal pel centre, i unes escaletes exteriors en els dos extrems. Una de les meitats està destinada a un gran gimnàs i l'altra, actualment, es manté com a espai de reserva per iniciar noves activitats.

Quan es va analitzar l'estructura de l'edifici es va detectar que aquesta, de pilars d'obra i bigues de formigó, era poc estable a causa de la seva construcció isostàtica, és a dir sense traves rígides en els seus nusos. A més, també, es va poder comprovar que el formigó havia iniciat un procés de deteriorament. Això va portar a dissenyar una segona estructura, intercalada internament a l'existent, que reforçés tot el conjunt. Aquesta estructura es va construir de pilars i jàsseres de ferro soldats entre si, amb la funció d'apuntalar el sostre de la planta baixa. Es va optar per deixar aquesta estructura nova a la vista, destacant-la amb pintures de colors diferents, cosa que dóna una coloració que ajuda a l'orientació de les persones amb autisme dins de l'edifici.

Una altra de les feines importants a fer abans de posar en funcionament el centre va ser adequar les seves façanes i la seva coberta. Aquesta última es trobava en bastant bones condicions i només va necessitar un repàs de teules trencades i afegir-hi un cel ras inferior amb aïllament tèrmic. A les façanes es va fer un envà interior en les parts massisses, intercalant-hi l'aïllament tèrmic. En les obertures, es van treure els vidres dels elements prefabricats de formigó, de manera que aquestes han quedat amb una funció exclusivament de protecció i gelosia. Per la part de dins s'hi van col·locar finestres noves de fusta amb vidre gruixut (de 8 mm, de dimensions mitjanes i agafats a tot el volt amb junta de silicona que fa d'amortidor d'impactes). Aquestes finestres es tanquen fàcilment amb un mecanisme de pany de cop, i s'obren amb un quadradet, que fa la funció de clau, que tenen tots els monitors. Les finestres que es van considerar necessàries per a la ventilació de les peces tenen, a més, una mosquitera instal·lada entre la finestra i la gelosia (la mosquitera està emparedada entre dues malles electrosoldades per evitar que les persones amb autisme les trenquin), de forma que el seu muntatge permet una obertura de 180°. En obrir-se del tot, un segon pany de cop, muntat al revés, fixa aquestes finestres en la seva posició oberta, de manera que cap persona amb autisme pugui jugar-hi o manipular-les, evitant així petits accidents.

Aquest segon pany de cop de les finestres, així com els que es van muntar en les portes de pas, que no tenen maneta, i en les portes dels armaris, s'obren amb el mateix quadradet, que és el mateix per a tot l'edifici. En canvi les portes dels vàters i d'alguna altra dependència, tenen una maneta interior per poder sortir

lliurement en qualsevol moment. Les portes són reforçades: massisses i amb vidres gruixuts o amb un taulell d'1 cm per banda i un enllistonat per dins. Són per tant força pesades, per la qual cosa s'han col·locat topalls que agafen tota l'alçada de la porta i que eviten que, en obrir-se completament amb una embranzida, s'arrenquin les frontisses. Les portes tenen, actualment una amplada de 80 cm que s'ha demostrat que és massa estreta. És més aconsellable fer-les de 100 cm d'ample. En aquest edifici no hi havia cap element que tingués valor artístic i, per tant, aquesta no va ser una preocupació a l'hora de buscar solucions per a la posada en marxa dels tallers. D'altra banda, els materials emprats havien de tenir un bon comportament davant de l'ús al qual estaven destinats, a més, d'un bon envelliment. Per aquesta raó, els paviments es van triar de terratzo, les parets es van revestir amb un arrebossat de morter de calç amb areneta de marbre, les parets de les cambres de bany es varen cobrir amb rajoles ceràmiques semigrès. La fusteria és de fusta envernissada lleugerament tenyida, i la pintura dels elements metàl·lics és a l'esmalt de diferents colors.

Les cambres de bany es varen pensar com un espai únic, subdividit mínimament on hi pogués estar un grup sencer amb el monitor, i, a més, pensant que un dels usuaris hi pogués entrar en cadira de rodes. El bany estàndard consta de dues piques de lavabo, muntades sobre un relleix de marbre, dues tasses de wàter dins d'uns cubículums que es poden tancar, una altra tassa en l'espai general per usar amb cadires de rodes i una dutxa en l'espai indiferenciat. La idea és que el monitor vigili i ajudi les persones amb autisme en les seves necessitats, però que aquestes puguin conservar la seva intimitat si així ho desitgen. L'ús de la cambra de bany per part d'una persona amb cadira de rodes, s'alternaria amb l'ús del grup. Les tasses de wàter estan muntades amb descàrrega per mitjà de fluxors. Les aixetes són temporitzades i amb la temperatura prefixada, freda la de les piques i calenta la de la dutxa. Les aixetes de la dutxa estan a l'abast del monitor. Els envans de separació dels wàters són de paret de 15 cm, i les portes s'obren cap endins i queden fixades amb pany de cop un cop obertes. Aquesta posició oberta és la normal, però si ho desitja l'usuari, el monitor la descondemna i es tanca la porta, que disposa de maneta tant per dins com per fora.

• Reflexió final

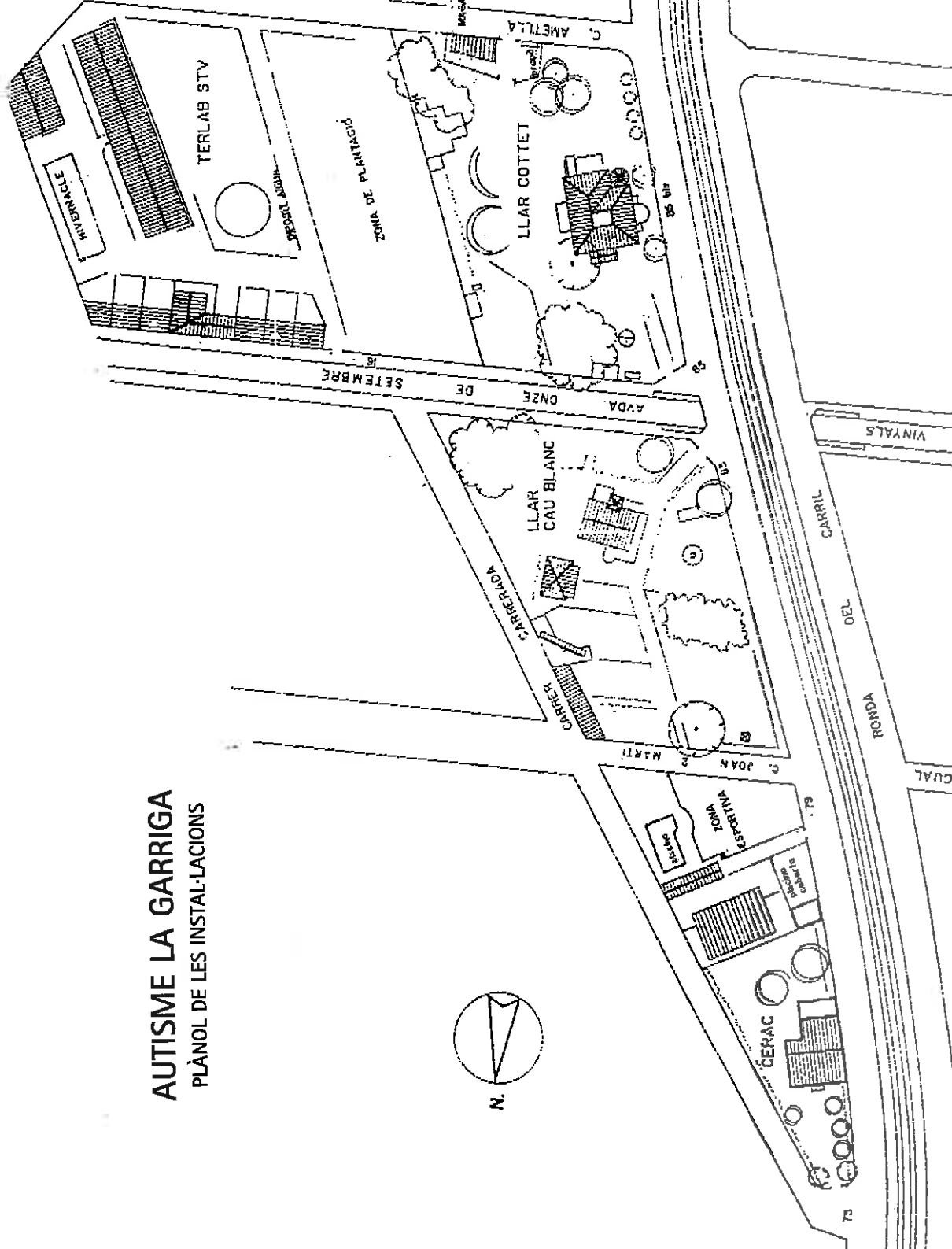
Per finalitzar aquest capítol, caldria remarcar que l'adaptació d'uns edificis existents amb unes característiques singulars i representatius en si mateixos d'una època o un estil arquitectònic pot donar com a resultat final una funcionalitat igual

i fins i tot en alguns casos majors que la que s'obté amb una edificació de nova construcció. Hi ha, sobretot, una gran avantatge afegida pel fet de poder gaudir d'uns espais de gran riquesa artística i amplitud, com ha estat el cas comentat en aquest capítol, que afegeixen un ambient agradable i un confort difícilment assolible amb un edifici nou i que resulta molt adequat per a la convivència dels nostres usuaris i els seus monitors.

L'equilibri entre la singularitat, en si mateixa inherent, i la funcionalitat de l'edificació és una tasca no sempre fàcil d'assolir però que representa un repte a l'hora de dissenyar i planificar les adaptacions arquitectòniques que s'han dut a terme.

AUTISME LA GARRIGA

PLÀNOL DE LES INSTAL·LACIONS



ELS PROGRAMES DE TREBALL AMB SUPORT

PROJECTE AUTISME LA GARRIGA

Lídia Fina

Aquest projecte, adreçat a les persones adultes amb autisme severament afectades, sorgí de la voluntat de desenvolupar un programa de treball amb suport per a aquesta població. A causa de la greu afectació que pateixen, les activitats laborals d'aquestes persones tenien únicament un caràcter terapèutic-ocupacional.

ASEPAC va promoure el projecte **Autisme la Garriga** de treball amb suport en el marc del programa Horizon III, i concretament dins del projecte “New Focus on Autism”, conjuntament amb altres entitats de diferents països europeus i del propi Estat espanyol.

El projecte **Autisme la Garriga** ha estat cofinançat pel Fons Social Europeu, el Departament de Treball de la Generalitat de Catalunya, la Fundación ONCE, la Fundació Congost-Autisme i l'associació APAFAC.

L'aprovació d'aquest projecte, ha permès desenvolupar un programa de treball amb suport que ha demostrat ser molt beneficiós per a les persones amb autisme i ha incentivat també la tasca que porten a terme els monitors que treballen amb ells. Això és degut a la motivació i el sentiment d'utilitat que el treball productiu provoca en si mateix en les persones que el realitzen i també en les que els ajuden a realitzar-lo.

Cal destacar que la tasca que s'ha portat a terme ha obert unes perspectives de futur que serà necessari continuar amb perseverança, per a obtenir tots els resultats positius que actualment s'entreveuen.

SISTEMA INTEGRAT DE GESTIÓ DE LA INFORMACIÓ I LA DOCUMENTACIÓ

Jordi Serra, Isabel Campos i Jordi Andreu

- **Introducció:**

De la descripció d'aquesta xarxa de serveis es desprèn, que un tractament i atenció de qualitat de les persones amb autisme requereix enregistrar una gran quantitat de dades, per tal de poder realitzar una avaluació i un seguiment continuat de cadascuna de les persones, que permeti, a partir de dades objectives, reestructurar els programes terapèutics i laborals, i extreure dades globals sobre l'evolució d'alguns paràmetres durant períodes variables de temps. En aquest sentit, el fet de que els usuaris vagin a més d'un centre (centre de dia i residència) i que rebin tractaments continuats de 24 hores al dia i a vegades de 7 dies a la setmana, genera inevitablement una gran quantitat d'informació que cal tractar de forma adequada per poder recuperar-la posteriorment. Caldria diferenciar aquí la informació que s'utilitza en la gestió diària, i de la que no es necessària realitzar registres acumulatius, de la que, a més de la seva utilitat en el treball diari dels serveis, convé conservar per a la seva posterior utilització.

L'acompliment dels objectius exposats ha requerit el desenvolupament d'un sistema molt ampli de registres (veure annex 1) i d'un sistema integrat de gestió de dades.

- **Sistema integrat de gestió de la informació i la documentació:**

En la sanitat hi ha un interès creixent pels sistemes d'informació assistencial com instrument de coneixement aplicat i com ajuda per a la gestió. Amb el temps, la història clínica, la base d'aquests sistemes d'informació, ha deixat de ser una eina creada pel metge per al seu ús particular en el procés del diagnòstic i tractament de les malalties, per ser una eina redactada per un grup de professionals en el procés d'atenció a un pacient. La gestió de la història clínica s'ha ampliat al seu ús com a font d'informació sanitària, tant per a l'avaluació i la planificació dels serveis com per a la investigació i desenvolupament dels tractaments.

Tradicionalment l'automatització de les històries clíniques s'ha fet sobre la base de la documentació clínica, no sobre la base dels processos clínics. Això ha provocat

que l'automatització no servís realment per a substituir el paper, sinó únicament per a localitzar més ràpidament els documents en paper o en altres suports. Però cada vegada més la informació continguda en la història clínica és necessària, de forma simultània, en diferents llocs i amb diferents finalitats (sanitària, econòmica, epidemiològica, legal, etc.) Per això el model d'un únic dossier que reuneixi tota la informació referent a la història clínica està donant pas a sistemes d'informació que possibiliten l'extracció d'informació específica i la seva utilització en el moment i lloc adequats.

Actualment la majoria de les anàlisis clíniques generen els seus resultats en algun format directament llegible per ordinador, amb la qual cosa la gestió dels documents informàtics es fa, en l'àmbit de la salut, cada vegada més important per explotar al màxim els avantatges que proporciona la informació automatitzada. A la vegada, moltes decisions terapèutiques es prenen a partir de l'anàlisi d'aquests resultats. Com més directa sigui l'anàlisi, més ràpida pot ser l'adequació del tractament.

El canvi en la utilització de la informació mèdica ha creat noves necessitats. Qualsevol malaltia veu condicionada el seu desenvolupament per multitud de factors, molts aliens a la biologia. Això significa que, per a estudiar el desenvolupament d'aquesta malaltia, cal contemplar no únicament les variables biològiques i mèdiques, sinó també altres variables (d'ambient, de comportament, etc.) que difícilment es recullen en l'estudi específic d'aquesta malaltia. L'inconvenient principal del tractament de les persones amb autisme és la dificultat per a obtenir informació sobre el seu estat. És per això que el registre detallat, no solament dels símptomes evidents, sinó de qualsevol actuació o intervenció, és fonamental a l'hora de detectar evolucions en aquest tipus de persones.

A més de l'assistència immediata o continuada, cada vegada és més important l'explotació estadística de les dades de la història clínica, pel seu valor en els processos de planificació i avaluació a diferents nivells. Tanmateix, els processos d'obtenció de les dades no es corresponen amb la utilització que posteriorment s'ha de fer de la informació recollida. Sovint una metodologia inadequada pot portar al disseny de sistemes parcials que segmenten la informació i comporten redundàncies i una despesa innecessària de recursos. L'anàlisi i el disseny correcte del sistema d'informació sanitària ha de proporcionar un sistema a la vegada integrat (que economitzi recursos pel que fa a la captura de les dades) i versàtil (és

a dir, flexible en tot allò que es pugui adaptar a diferents nivells d'utilització, responnent a necessitats múltiples amb el mínim consum de recursos). És necessari que aquest registre tingui la forma d'una base de dades de tipus relaciona, en la que la cura en el disseny és fonamental. L'objectiu és que aquesta base de dades es converteixi en un Datawarehouse que permeti creuar dades, proporcionant informació a l'equip tècnic.

J. M. Casanellas estableix els requisits que ha de complir un sistema d'informació sanitària:

- El sistema ha de ser únic, integrat, i cada unitat d'informació s'ha de referir a una estructura global.
- L'estructura del sistema d'informació ha de permetre abordar-lo des de diferents nivells de complexitat i interrelacionar les diferents unitats d'informació, tant al nivell d'unitat més bàsic com al més complex.
- En el sistema, el pacient ha de ser identificat de forma universal i unívoca, sent el punt final de referència de totes les unitats d'informació que li corresponen. El sistema d'informació s'ha de basar en el pacient i ha de ser un projecte comú i compartit per totes les persones que intervindran en el seu procés d'atenció.
- Dins d'aquest sistema han de conviure altres subsistemes que permetin mantenir una individualitat en el treball, sense perdre de vista la qualitat del tot.
- L'èxit del sistema anirà sempre acompanyat d'un canvi en la mentalitat d'organització i en els mètodes de treball, que permeti aprofitar al màxim les possibilitats de l'automatització.

L'entorn documental actual està migrant ràpidament al suport digital. Els informes mèdics es mecanografien en processadors de text i s'envien per correu electrònic per a la seva revisió. Les dades quantitatives es processen en fulls de càlcul o amb paquets de tractament estadístic. I qualsevol resultat pot ser publicat immediatament en format HTML i ofert per Internet. El sistema d'informació que es dissenyi ha de poder mantenir un alt grau d'interacció amb aquest entorn de treball cada vegada més automatitzat, i oferir la possibilitat de migracions i exportacions fàcils, de publicar les dades via web i de treballar amb documents remots.

- **El sistema de informació del Projecte Autisme La Garriga**

Autisme la Garriga aplica un sistema de recollida de la informació terapèutica basat en formularis en paper, que omplen tant els monitors com els responsables tècnics. Aquestes informacions fan possible el seguiment evolutiu dels usuaris. Però per a optimitzar l'explotació d'aquestes dades, és indispensable que la informació recollida en els formularis es converteixi en un registre detallat en format electrònic.

Amb aquesta finalitat, i a partir de l'experiència acumulada durant sis anys, s'inicià el desenvolupament, el 1998, d'un sistema integrat de gestió de la informació i la documentació dins del programa Horizon de la Unió Europea. El sistema que s'elaborà té com objectiu proporcionar al **Projecte Autisme la Garriga** una eina i una metodologia de treball que li permetin l'avaluació de les activitats de treball amb suport i de salut integral, així com de tots els factors que tenen una relació significativa amb aquestes activitats, segons uns paràmetres de qualitat i de millora continua. Aquest sistema es basa en una base de dades de registre conductual i assistencial, que ha de fer possible:

- El seguiment, tant conductual com mèdic, dels usuaris del **Projecte Autisme la Garriga**.
- La programació i el seguiment de les activitats terapèutiques i laborals.
- L'explotació múltiple de les dades recollides i l'avaluació continuada d'aquestes activitats.

Els elements que componen el sistema d'informació són els següents:

- *El sistema de base de dades per al registre de la informació conductual (en un sentit ampli) i mèdico-assistencial.*
- *El procediment normalitzat de recollida de la informació.*
- *La formació del personal del **Projecte Autisme la Garriga**, amb la finalitat de que conegui les tècniques bàsiques d'entrada i recuperació de la informació del sistema de base de dades. A la vegada, la formació pretén incidir en la cultura d'organització per a crear uns hàbits de treball amb informació normalitzada i d'ús compartit.*

- *Un sistema integrat de gestió de la documentació*, que ha d'assegurar la qualitat de la documentació rebuda o generada pel **Projecte Autisme la Garriga** en el desenvolupament de les seves activitats. Els elements d'aquest subsistema són:

- *Un quadre de classificació*, reflex de les funcions i les activitats del projecte, que normalitza la descripció dels documents en qualsevol suport i permet la recuperació ràpida de la informació.
- *Un calendari de conservació i eliminació* que estableix els períodes de conservació de la informació en el lloc i suport més convenients.
- *Un manual de gestió*, on s'exposin tots els procediments de recollida, tractament i recuperació de la informació acumulada pel sistema.

Les dades per al disseny del sistema s'han obtingut de les següents fonts:

- Entrevistes amb els responsables de les diferents àrees del projecte: tècnico-assistencial i administrativa.
- Anàlisi dels formularis preexistents de registre conductual i tècnico-assistencial.
- Estudi de la resta de documentació administrativa i tècnica generada pel **Projecte Autisme la Garriga**.

Per a l'anàlisi i disseny del sistema d'informació s'ha utilitzat el mètode *Yourdon* (vegis a Yourdon, Edward. *Análisis estructurado moderno*. México: Prentice-Hall Hispanoamericana, 1993). En el disseny de la base de dades s'ha optat pel mètode entitat-relació proposat per R. Barket a Barker, Richard: *El modelo entidad-relación: CASE*METHOD*. Wilmington, Delaware: Addison-Wesley Iberoamericana, 1994. Per a l'elaboració del sistema de gestió de la documentació administrativa i tècnica s'ha utilitzat la metodologia pròpia del Arxiu Central Administratiu del Departament de Cultura de la Generalitat de Catalunya, desenvolupada a partir del model funcional proposat per Michel Roberge a Roberger, Michel. *La classification universelle des documents administratifs*. Québec. Documentor, 1985.

El registre conductual i tècnico-assistencial

El sistema de registre conductual (que inclou totes les tasques) i tècnico-assistencial

és una base de dades relacional que s'estructura en diferents àrees de contingut:

- Gestió d'usuaris: alta, baixa i registre de les dades personals dels usuaris.
- Control de la medicació: en la base de dades es registre tota la medicació que rep cada usuari. Això inclou les dosis habituals, les dosis temporals, les dosis progressives i regressives i les preses extraordinàries o puntuals. L'aplicació proporciona els resultats tant per fàrmacs com per la quantitat de cada principi actiu subministrat a cadascun d'ells.
- Control de les activitats: el sistema registra totes les activitats diàries realitzades pels usuaris, en funció del nivell de suport que precisa cada usuari per a la realització de cada activitat. El control pot fer-se a nivell individual i per grups.
- Control de les incidències: dins del concepte ampli d'incidència, el sistema engloba qualsevol anomalia que es detecta tant en la conducta com en la salut de l'usuari. Les incidències es tipifiquen en tres àmbits:
 - Incidències conductuals: es registra qualsevol alteració conductual, de lleu a greu, indicant el moment, durada, intensitat, etc.
 - Crisis epilèptiques: es realitza un registre específic quan l'alteració consisteix en una crisi epilèptica.
 - Malalties físiques: qualsevol malaltia o lesió és enregistrada indicant la durada i altres informacions específiques. En el cas de malalties cròniques, es registren en el perfil assistencial de cada pacient.
- Controls periòdics: pes, talla, hores dormides per la nit, enuresi, encopresi, són controls que es fan amb una certa periodicitat i que s'enregistren també a la base de dades.
- Consultes mèdiques: es registren a la base de dades totes les visites mèdiques que realitza cada pacient, classificades segons es tracti d'anàlisi, electroencefalogrames, vacunes o visites puntuals.
- Avaluacions estandarditzades: els resultats d'algunes proves psicològiques també són introduïts a la base de dades.

Tanmateix, l'objectiu final de la base de dades no és únicament el registre de les dades, ja que d'aquesta manera només proporcionaria informació de tipus

administratiu per a facilitar la gestió de cada àmbit (existències de fàrmacs, coordinació d'activitats, et.). La potència d'una base de dades relacional es posa de manifest en relacionar les dades, és a dir, en creuar les informacions de que es disposa amb la finalitat de crear noves dades a partir de les ja existents.

El registre del **Projecte Autisme la Garriga** reuneix en un mateix sistema el control tant dels fàrmacs, com de les activitats laborals, les incidències conductuals o les malalties. L'objectiu d'aquest plantejament és poder combinar variables que habitualment poden considerar-se pertanyents a entorns separats. Això permet interrogar al sistema, per exemple, sobre: Quants mil·ligrams del principi actiu A havia pres el pacient B durant les tres setmanes anteriors a la darrera crisi epilèptica, encara que fos a través de diferents fàrmacs?. Existeix alguna regularitat entre les incidències conductuals del pacient A, les activitats que realitza, la medicació que pren regularment i les hores de son?. Han augmentat les incidències conductuals del pacient A des de que el seu grup ha canviat de monitor, o des de que se li ha canviat alguna dosi habitual?.

El sistema integrat de gestió de la informació

Existeix una premissa bàsica en el món de la informàtica que diu que aquesta pot millorar el que ja funciona, però no pot arreglar el que prèviament no funciona. És a dir, que amb anterioritat a qualsevol procés d'informatització és precis una anàlisi de la situació de partida i l'aplicació, si fos possible, de les oportunes millores en els processos a mecanitzar.

No hauria estat assenyat llançar-nos al disseny d'un sistema d'enregistrament de la informació del **Projecte Autisme la Garriga** sense abans definir i estructurar el sistema documental en el que es sustenten els processos d'informació del Projecte i mitjançant el qual **Autisme la Garriga** ha de documentar les seves activitats. Això implicava una sèrie de factors:

- Els processos de registre (obtenció de dades)
- Els formats de recollida de dades
- Les tipologies de la documentació tècnica i administrativa
- Els suports utilitzats per a documentar els processos

Els formularis de recollida de dades són la font bàsica d'informació per a la base de dades, i son omplerts en diferents moments del dia pels monitors i altres

responsables tècnics. Per tal de facilitar la seva introducció a la base de dades i economitza el màxim de recursos, el primer pas ha estat normalitzar el seu format i contextualitzar la seva funció posant-los en relació amb la resta de documents de tipus tècnic i administratiu mitjançant el quadre de classificació i el calendari de conservació.

Per agilitzar tant la recollida com l'exploració de les dades, s'ha establert una interacció entre els formularis de recollida i els informes de sortida. Les dades no es recullen sobre formularis en blanc, sinó sobre els formularis que produeix la base de dades. D'aquesta manera, tant els monitors com els responsables tècnics només han d'omplir les dades que ofereixen una certa variabilitat, i a la vegada en el formulari preimprès disposen de la informació del registre previ, junt amb altres dades de tipus contextual. A la vegada, a l'alliberar al monitor de la pesada tasca de consignar informació repetitiva, el temps guanyat es pot dedicar a la millora de la relació usuari-monitor.

Aquest és el cas, per exemple, del *registre de medicació*, en el que es contemplen simultàniament les dosis habituals que rep el pacient i s'anoten les dosis temporals o d'urgències. La informació s'introdueix a la base de dades, que genera nous reports amb la informació permanentment actualitzada. Si a través del *Registre diari individual* s'han introduït incidències conductuals o assistencials, aquestes dades es reflecteixen en el següent informe de medicació que es generi, amb la qual cosa es fa possible una avaluació i seguiment quasi en temps real.

El sistema proporciona informació de seguiment d'un determinat nombre de variables. Simultàniament s'ha format al personal del **Projecte Autisme la Garriga** específicament en l'ús del llenguatge d'interrogació per tal d'atendre a les consultes més complexes i aprofitar les prestacions dels sistemes oberts.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Bauvin, G. (1971). *Management et informatique*. París: Les éditions du Groupe Express, (Vous et l'informatique; 3).
- Canela, M., et alii: (1992) "Elaboració i implementació del sistema de gestió de la documentació administrativa al Departament de Cultura de la Generalitat de Catalunya". *Lligall*, núm. 5.
- Canela, M., et alii:(18-20 desembre 1996) "The appraisal process as a way to

integrate the archival point of view in the planning, creation and use of electronic records and automated systems. A case study". En: *Proceedings of the DLM-Forum on electronic records*, Bruselas.

- Casanellas, J.M. (juliol-setembre 1999) "Les històries clíniques". *Butlletí informatiu de l'Associació d'Arxivers de Catalunya*, núm. 52.
- Casanellas, J.M. (1994) "De la història clínica vers la informació sanitària: una proposta de treball". *Lligall*, núm. 8.
- Comissió Tècnica per als registres d'infermeria a l'atenció hospitalària .(1990) *Els Registres d'infermeria en l'atenció hospitalària*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social.
- DeMarco, T. (1979) *Structured Analysis and Systems Specification*. Englewood Cliffs (New Jersey): Prentice-Hall.
- Kesner, R.M. (1988) *Information systems: a strategic approach to planning and implementation*. Chicago: American Library Association.
- López Domínguez, O. (ed.) (1997). *Gestión de pacientes en el hospital; el servicio de admisión y documentación clínica*. Madrid: Olalla. ELVIRA, C.M. "Capítulo XII. El sistema de información asistencial", pp. 447-475.
- Moreno Vernis, M. (1998) "Documentación clínica en Aragón". En: *Jornadas sobre Documentación y Ciencias Médicas*. Zaragoza: pp. 189-222.
- Roberge, M. (1993) *La gestió dels documents administratius*. Barcelona: Associació d'Arxivers de Catalunya. Diputació de Barcelona.
- Serra, J., et al.(18-19 de octubre, 1999) "The integration of electronic records into a records management system: the process of cost optimization". En: *DLM-Forum'99: European citizens & Electronic information*, Bruselas, (en prensa).
- Yourdon, E. (1993) *Análisis estructurado moderno*. México: Prentice-Hall Hispano- americana.

DESCRIPCIÓ DELS PROGRAMES

Francesc Cuxart, Rosa Solà, Imma Cabot, Alfons Gisbert, Jordi Cervera i Germán Piqué

▪ Aspectes metodològics

És sabut que les persones amb autisme severament afectades (ASA) presenten una sèrie de **trets psicopatològics**, que comprometen seriosament el seu rendiment en qualsevol tipus de tasca estructurada, dels quals els més importants són els següents:

1. *Dèficits de motivació intrínseca*: Els subjectes amb (ASA) manifesten una manca important de motivació endògena per a realitzar accions, és per això que es requereix motivar-los permanentment.
2. *Dèficits d'atenció*: La majoria de la població amb autisme (especialment el subgrup dels severament afectats) presenta una atenció molt làbil, el seu grau de distracció és molt alt, i això és més evident en aquelles tasques que requereixen un determinat nivell de concentració.
3. *Dèficits de persistència en el treball*: Aquests individus són poc persistents en les tasques, i per tant, la corba de rendiment baixa dramàticament a partir de períodes de temps relativament breus, comparats amb la població general o amb altres poblacions amb discapacitats psíquiques (ex. Síndrome de Down).
4. *Trastorns de la imitació*: Una característica fonamental d'aquestes persones amb autisme és la d'explorar poc l'entorn i els seus dèficits severs per a la imitació. Per això tenen severes dificultats per a reproduir actes motors realitzats per altres.
5. *Dèficit intel·lectual*: El retard intel·lectual que presenten la major part de subjectes amb autisme (molt més significatiu en el subgrup dels ASA) repercuteix lògicament, i de forma negativa, en la seva capacitat d'aprenentatge i en el seu rendiment laboral.
6. *Conductes interferents*: Com a símptomes secundaris, el trastorn autista també es caracteritza per la presència molt freqüent d'alteracions

conductuals (estereotípies, crisis d'agitació, rebequeries,...) que interfereixen en les situacions d'aprenentatge i de treball, i que fan davallar el rendiment d'aquests individus, de forma molt significativa.

Com a conseqüència d'aquesta realitat és necessari desenvolupar tota una sèrie d'**estratègies psicològiques i pedagògiques** que permetin compensar, en la mesura que es pugui, els dèficits i trastorns anteriors. A continuació descriurem, doncs, les estratègies que es poden utilitzar, en funció de cadascuna de les alteracions.

1. *Dèficits de motivació intrínseca*: Per a compensar-los haurem de planificar, de forma individual, un programa de reforços en el que s'especifiqui, a partir de una línia de base inicial, el tipus i freqüència dels reforços. A partir de la nostra àmplia experiència (de més de 20 anys) en el tractament de l'autisme, utilitzarem dos tipus de reforç: els denominats socials i els de lleure. Els reforços socials consisteixen -tal i com indica el seu nom- en recompenses amb un clar contingut social i que poden ser físics (copets a l'esquena, carícies) o verbals (comentaris elogiosos). És evident, que a causa de les característiques diferencials dels distints individus, hi ha subjectes que són més sensibles als reforços socials físics, i altres que prefereixen els verbals.

Els reforços de lleure consisteixen en permetre que el subjecte realitzi una activitat del seu gust durant un temps predeterminat, com a premi per haver realitzat satisfactòriament la tasca o tasques encomanades pel monitor o educador.

La freqüència de l'aplicació dels reforços és un tema molt important. L'objectiu que hem de plantejar-nos és que les persones amb autisme siguin capaces de realitzar les seves tasques sense necessitat de ser recompensats contínuament. S'ha demostrat, que si aquests subjectes són reforçats amb massa freqüència, condicionen els estímuls reforçadors a les accions que les precedeixen, de tal manera que poden arribar a interrompre la seva tasca pocs segons després de la presentació del reforç, esperant que aquells estímuls tornin a aparèixer. Aquesta situació provoca, evidentment, un ritme de treball totalment anòmal i, en el cas de que l'educador no es percebi d'això, una subordinació del treball d'aquest a la conducta de la persona amb autisme, i no al revés.

El grau de dificultat de les tasques a desenvolupar ha de ser adequat a les capacitats de cada subjecte per aconseguir la màxima motivació possible.

La tasca encomanada a la persona amb autisme no ha de ser excessivament llarga. Amb això facilitem també uns nivells de motivació operatius.

2. *Dèficits d'atenció:* Els individus amb autisme es distreuen dels estímuls rellevants amb gran facilitat. En un context de treball això pot compensar-se de diverses maneres..

En primer lloc, es necessari planificar activitats de durada moderada (30-40'), per a propiciar el manteniment de l'atenció. Per aquest motiu, i malgrat que des d'una perspectiva estrictament empresarial resulta més rendible que els treballadors realitzin un sol treball durant varies hores, les persones amb autisme -i especialment les severament afectades- necessiten canviar d'activitat amb freqüència.

En segon lloc, s'hauria de limitar el nombre d'estímuls, donat que un context molt ric en aquests dificulta la seva concentració.

En tercer lloc, s'haurien de dissenyar ajudes visuals per a facilitar la discriminació dels estímuls rellevants.

3. *Dèficits de persistència en el treball:* Aquest fet està molt relacionat amb els trastorns de la motivació i de l'atenció, de manera que les estratègies descrites anteriorment (reforços adequats, durada moderada de les tasques, adequació de la seva dificultat a les capacitats intel·lectuals individuals, limitació del nombre d'estímuls) també ens seran útils per a compensar aquest trastorn.
4. *Trastorns de la imitació:* Les importants alteracions que presenten les persones amb autisme en aquesta àrea, limiten sensiblement la utilització d'aquesta eina fonamental per a l'aprenentatge. Per això, haurem de recórrer a altres estratègies com l'ajuda física per anar ensenyant-los les distintes habilitats. De tota manera, l'avaluació inicial de cada subjecte permetrà conèixer les seves capacitats imitatives i adequar, en conseqüència, el seu programa individual.
5. *Dèficit intel·lectual:* Degut als greus dèficits intel·lectuals de les persones amb ASA, les tasques incloses dins dels diferents tallers laborals hauran de ser relativament simples. Per facilitar el seu aprenentatge serà molt útil

recórrer a estratègies molt conegudes en l'àmbit de la psicologia conductual.

Primer, serà necessari subdividir cadascuna de les tasques en petits passos. Segon, serà convenient iniciar l'aprenentatge d'una tasca específica pel final, és a dir pel darrer dels passos en que estigui dividida, i anar avançant cap el principi. Aquesta estratègia, denominada encadenament cap enrera, ha demostrat ser molt útil per a l'ensenyament de persones amb discapacitats psíquiques, ja que l'individu -a mesura que va aprenent a realitzar els passos sense ajuda- té la sensació que és ell qui finalitza el treball, i no l'educador. Tercer, s'han d'adaptar instruments i eines per facilitar la seva utilització autònoma.

També cal utilitzar suports físics i verbals per facilitar els aprenentatges. No hem d'oblidar que estem davant d'un programa de treball **amb suport**.

6. *Conductes interferents*: Les estratègies que s'han d'utilitzar per eliminar o reduir les alteracions de conducta que interfereixen de forma important el rendiment laboral d'aquestes persones variaran en cada cas, ja que no dependran només de les conductes del subjecte, sinó també de la funció que compleixi cadascuna d'elles. Això implica la necessitat de portar a terme **anàlisis funcionals** de les conductes més greus i dissenyar posteriorment les estratègies més adequades per a modificar-les o eliminar-les. És evident que no actuarem de la mateixa manera en el cas que la conducta interferent tingui una funció comunicativa, de demanda d'atenció, d'evitació d'una situació, o simplement autoestimuladora.

• Tallers laborals

Introducció

A l'hora de dissenyar un programa d'aprenentatge laboral per a persones amb autisme severament afectades, la primera dificultat amb la que ens trobem és la de determinar activitats adequades per a elles, ja que els seus greus trastorns i discapacitats limiten de forma molt important el ventall de possibilitats. Degut a la gravetat dels dèficits de motivació intrínseca, de persistència en el treball, dificultats d'atenció, imitació i intel·lectuals d'aquestes persones, les tasques laborals han de ser globalment bastant simples; i, a causa de les importants diferències interindividuals, han d'estar compostes d'una sèrie de tasques de dificultat

variable (de manera que siguin aptes per a persones amb capacitats bastant diferents). També s'han de planificar les jornades laborals de manera que es canviï de tasca amb relativa freqüència (30-40'), i pels motius exposats a l'apartat anterior. Així mateix és convenient evitar totes aquelles tasques que requereixin la utilització d'eines potencialment perilloses per a la integritat física de les persones i evitar, alhora, la manipulació de substàncies tòxiques. Donat que en els casos d'autisme de nivell baix, als dèficits cognitius severos s'hi afegeixen els greus trastorns conductuals propis d'aquests quadres, el risc de possibles accidents supera àmpliament qualsevol límit raonable.

D'acord amb el que acabem d'exposar, creiem que els següents tallers són totalment adequats per a les persones i les finalitats proposades:

- Agricultura ecològica
- Avicultura
- Jardineria
- Paper reciclat
- Manipulat de paper
- Teixits
- Bugaderia i planxat
- Salut integral

AGRICULTURA ECOLÒGICA

El desenvolupament, dins d'un programa de treball amb suport per a persones amb autisme severament afectades, d'un taller d'agricultura ecològica, està justificat perquè obre un camp ingent de possibilitats, a causa de la gran multiplicitat de tasques i de l'ample ventall de complexitat de les mateixes. A més a més, i degut als greus trastorns psíquics que afecten a aquestes persones, entre les que es troba la síndrome de pica (ingerència d'elements no comestibles), aquest tipus d'agricultura, pel fet de no contemplar la utilització de productes tòxics, és la única en la que poden treballar.

1. Plantar

1.1. Fer planter

1.1.1. Posar la plantilla sobre la safata

1.1.2. Posar terra dins la safata a través dels forats de la plantilla

1.1.3. Prémer la terra



Vista parcial de l'horta d'Autisme la Garriga.

- 1.1.4. Posar la llavor damunt de la terra
- 1.1.5 Posar terra damunt la llavor
- 1.1.6 Prémer la terra amb el tac de fusta
- 1.1.7. Treure la terra sobrant
- 1.1.8. Treure la plantilla

Material: Safata/ plantilla/ llavor/ terra/ tac de fusta

1.2. Plantar llavors

- 1.2.1. Posar l'anella al terra
- 1.2.2. Clavar el plantador dins l'anella
- 1.2.3. Moure el plantador seguint el sentit de les agulles del rellotge
- 1.2.4. Treure el plantador de la terra
- 1.2.5. Posar les llavors dins del forat
- 1.2.6. Posar terra dins del forat
- 1.2.7. Aplanar la terra
- 1.2.8. Treure l'anella

Material: Llavors/ anella/ plantador

1.3. Plantar planter

- 1.3.1. Posar l'anella al terra
- 1.3.2. Clavar el plantador dins l'anella



Agricultura ecològica.

- 1.3.3. Moure el plantador seguint el sentit de les agulles del rellotge
- 1.3.4. Treure el plantador de la terra
- 1.3.5. Treure la planta de la safata
- 1.3.6. Introduir la planta al forat del terra
- 1.3.7. Posar terra al voltant del planter i apretar amb els dits
- 1.3.8. Apretar la terra amb el tac de fusta
- 1.3.9. Treure l'anella

Material: Plantador/ planter/ anella/ tac de fusta

2. Regar

- 2.1. Regar amb regadora
 - 2.1.1. Anar amb la regadora buida fins a l'aixeta
 - 2.1.2. Utilitzar l'aixeta
 - 2.1.3. Omplir la regadora
 - 2.1.4. Anar amb la regadora plena fins el lloc on s'ha de regar
 - 2.1.5. Regar en el lloc indicat

Material: Regadora

- 2.2. Regar amb mànega
 - 2.2.1. Portar la mànega fins a la boca de reg
 - 2.2.2. Posar la mànega dins de la boca de reg

- 2.2.3. Posar la mànega sobre la teula del solc corresponent
- 2.2.4. Utilitzar l'aixeta
- 2.2.5. Canviar la mànega de lloc, quan el solc sigui ple
- 2.2.6. Treure la mànega de la boca de reg

Material: Mànega/ teula

- 2.3. Regar amb aspersor
 - 2.3.1. Anar amb l'aspersor fins el lloc on s'ha de col·locar
 - 2.3.2. Col·locar l'aspersor
 - 2.3.3. Portar la mànega de l'aspersor fins la boca de reg
 - 2.3.4. Posar la mànega de l'aspersor a la boca de reg
 - 2.3.5. Utilitzar l'aixeta
 - 2.3.6. Treure la mànega de l'aspersor de la boca de reg

Material: Aspersor

- 2.4. Regar amb el gota a gota
 - 2.4.1. Utilitzar l'aixeta

3. Manteniment de l'hort

- 3.1. Recollir les males herbes
 - 3.1.1. Anar amb el carretó fins on hi ha les males herbes
 - 3.1.2. Anar amb el rastell fins on hi ha les males herbes
 - 3.1.3. Apilar les males herbes amb el rastell
 - 3.1.4. Posar les males herbes en el carretó
 - 3.1.5. Portar el carretó fins a l'abocador
 - 3.1.6. Buidar el carretó a l'abocador

Material: Carretó/ rastell

- 3.2. Recollir les pedres del camp
 - 3.2.1. Anar amb el carretó fins on hi ha les pedres
 - 3.2.2. Posar les pedres al carretó
 - 3.2.3. Portar el carretó fins l'abocador
 - 3.2.4. Buidar el carretó a l'abocador

Material: Carretó

4. Collita de les fruites

- 4.1. Recollir les fruites de l'arbre sense batre (figues/ pomes/ peres/ prunes, ...)

- 4.1.1. Posar la caixa buida al carretó
- 4.1.2. Anar amb el carretó fins l'arbre
- 4.1.3. Agafar la fruita de l'arbre
- 4.1.4. Posar la fruita a la caixa
- 4.1.5. Portar el carretó amb la caixa de fruites fins el magatzem

Material: Caixa/ carretó



Hivernacle

- 4.2. Recollir les fruites de l'arbre batent-lo (olives i ametlles)
 - 4.2.1. Posar la lona al carretó
 - 4.2.2. Posar la caixa al carretó
 - 4.2.3. Portar el pal fins l'arbre
 - 4.2.4. Anar amb el carretó fins l'arbre
 - 4.2.5. Estendre la lona sota l'arbre
 - 4.2.6. Picar les branques que contenen les fruites de l'arbre amb el pal
 - 4.2.7. Recollir les fruites de la lona
 - 4.2.8. Posar les fruites a la caixa
 - 4.2.9. Plegar la lona
 - 4.2.10. Posar la lona al carretó
 - 4.2.11. Portar el carretó fins el magatzem

Material: lona/ carretó/ caixa/ pal

4.3. Collita de patates

4.3.1. Utilitzar el multicultor

4.3.2. Posar la caixa al carretó

4.3.3. Anar amb el carretó fins el camp

4.3.4. Recollir les patates

4.3.5. Posar les patates a la caixa

4.3.6. Portar el carretó amb la caixa de patates fins el magatzem

Material: Carretó/ caixa/ multicultor

4.4. Collita d'hortalisses de fruita i lleguminoses

4.4.1. Diferenciar la fruita madura i no madura

4.4.2. Posar la caixa al carretó

4.4.3. Anar amb el carretó fins el camp

4.4.4. Agafar la fruita per la tija

4.4.5. Tallar la fruita

4.4.6. Posar la fruita dins la caixa

4.4.7. Portar el carretó amb la caixa d'hortalisses/lleguminoses fins el magatzem

Material: Caixa/ carretó

4.5. Collita de: pastanagues, alls, cebes / bledes / col, enciam, ... (es tracte de 3 grups diferents de productes que a la vegada es divideixen en productes de sota terra i productes a l'aire lliure).

4.5.1. Posar la caixa al carretó

4.5.2. Anar amb el carretó fins el camp

4.5.3. Agafar la planta arran de terra

4.5.4. Posar la fruita dins la caixa

4.5.5. Portar el carretó amb la caixa de les fruites al magatzem

Material: Caixa/ carretó

5. Manipulació de les fruites

5.1. Treure l'os de les olives

5.1.1. Deixar el pot de les olives damunt la taula

5.1.2. Deixar la bossa de plàstic damunt la taula

5.1.3. Deixar l'aparell de treure l'os de les olives damunt la taula

5.1.4. Col·locar les olives dins del petit recipient de l'aparell

5.1.5. Utilitzar l'aparell de treure l'os de les olives

- 5.1.6. Tirar l'os de l'oliva a la galleda de les deixalles
- 5.1.7. Posar l'oliva sense os a la bossa
- 5.1.8. Guardar el pot de les olives
- 5.1.9. Guardar l'aparell de treure l'os de les olives
- 5.1.10. Portar la bossa d'olives al magatzem

Material: Pot/ bossa de plàstic/ aparell de treure l'os de les olives

- 5.2. Desgranar faves (gra i beina)
 - 5.2.1. Deixar la caixa on hi ha les beines de faves damunt la taula
 - 5.2.2. Deixar la bossa de plàstic damunt la taula
 - 5.2.3. Obrir/trencar les beines
 - 5.2.4. Agafar les faves de dins la beina
 - 5.2.5. Posar les faves dins la bossa
 - 5.2.6. Tirar la beina de la fava buida
 - 5.2.7. Guardar la caixa de les beines
 - 5.2.8. Portar la bossa amb les faves al magatzem

Material: Caixa/ bossa de plàstic

- 5.3. Desgranar pèsols (pèsols i beina)
 - 5.3.1. Deixar la caixa on hi ha les beines damunt la taula
 - 5.3.2. Deixar la bossa de plàstic damunt la taula
 - 5.3.1. Obrir/trencar les beines
 - 5.3.4. Agafar els pèsols de dins la beina
 - 5.3.5. Posar els pèsols dins la bossa
 - 5.3.6. Tirar la beina del pèsols buida
 - 5.3.7. Guardar la caixa de les beines de pèsols
 - 5.3.8. Portar la bossa amb els pèsols al magatzem

Material: Caixa/ bossa de plàstic

- 5.4. Treure la closca de les ametlles
 - 5.4.1. Deixar la caixa de les ametlles damunt la taula
 - 5.4.2. Deixar el suport de picar les ametlles damunt la taula
 - 5.4.3. Deixar els martells damunt la taula
 - 5.4.4. Deixar la bossa de plàstic damunt la taula
 - 5.4.5. Posar l'ametlla damunt el suport de picar les ametlles
 - 5.4.6. Picar l'ametlla amb el martell
 - 5.4.7. Separar l'ametlla de la closca
 - 5.4.8. Tirar les closques a la galleda de les deixalles

- 5.4.9. Posar l'ametlla dins la bossa
- 5.4.10. Guardar el suport de picar les ametlles
- 5.4.11. Guardar els martells
- 5.4.12. Guardar la caixa de les ametlles
- 5.4.13. Portar la bossa de les ametlles al magatzem

Material: Caixa/ martell/ suport de picar ametlles/ bossa de plàstic

5.5. Netejar les fruites

- 5.5.1. Posar la caixa de fruites dins del safareig
- 5.5.2. Utilitzar l'aixeta
- 5.5.3. Dirigir el raig d'aigua de la mànega a les fruites
- 5.5.4. Portar la caixa de fruites al magatzem

Material: Caixa/ mànega/ safareig

5.6. Classificar les fruites

- 5.6.1. Classificar segons el grau de maduració
- 5.6.2. Classificar segons les mides

AVICULTURA

La cria de gallines per a la producció d'ous constitueix una activitat laboral molt apropiada per aquesta població. En primer lloc, perquè el contacte amb animals és en principi beneficiós per a les persones amb trastorns psíquics. En segon lloc, perquè la cria de gallines és relativament senzilla i implica tota una sèrie de tasques molt aptes pels nivells cognitius de la població objectiu.



Avicultura ecològica.

1. Alimentar les gallines

1.1. Donar pinso

- 1.1.1. Posar la galleda sota la tremuja
- 1.1.2. Utilitzar la palanca de la tremuja
- 1.1.3. Omplir la galleda de pinso
- 1.1.4. Anar amb la galleda fins el galliner
- 1.1.5. Tirar el contingut de les galledes a les menjadores

Material: Galledes/ menjadores/ tremuja

1.2. Donar restes de menjar

- 1.2.1. Anar a buscar les galledes amb restes de menjar a la cuina
- 1.2.2. Anar amb les galledes, amb restes de menjar, fins els galliners
- 1.2.3. Tirar el contingut de les galledes a les menjadores
- 1.2.4. Posar la galleda sota la boca de la mànega
- 1.2.5. Utilitzar l'aixeta
- 1.2.6. Dirigir el raig d'aigua per tota la galleda per a netejar-la
- 1.2.7. Portar les galledes a la cuina

Material: Galledes/ mànega

2. Recollir els ous de les gallines

2.1. Recollir els ous

- 2.1.1. Anar amb el cistell buit fins el galliner
- 2.1.2. Agafar els ous de les ponedores
- 2.1.3. Posar els ous dins l'ouera
- 2.1.4. Portar el cistell amb els ous fins el magatzem

Material: Cistell/ouera

2.2. Classificació dels ous

- 2.2.1. Posar els ous trencats o fets malbé en un caixa
- 2.2.2. Classificar els ous segons les mides

Material: Caixa

JARDINERÍA

La jardineria constitueix, igual que l'agricultura, una activitat idònia per a persones amb autisme, ja que es tracta d'un treball a l'aire lliure -que és un factor motivador per aquest col·lectiu- i que contempla tasques de dificultat molt diversa.

1. Plantar.

1.1. Plantar flors o plantes en el terra.

1.1.1 Agafar el plantador.

1.1.2 Clavar el plantador en el terra.

1.1.3 Moure el plantador seguint el sentit de les agulles del rellotge.

1.1.4 Treure el plantador.

1.1.5 Agafar la planta.

1.1.6 Posar la planta dins del forat.

1.1.7 Tapar la resta del forat amb terra.

1.1.8 Prémer el terra amb els dits.

Material: Plantador/ planta.

1.2. Plantar flors o plantes en tests.

1.2.1. Agafar una pedreta.

1.2.2. Posar la pedreta en el forat de la base del test.

1.2.3. Agafar la paleta.

1.2.4. Posar la paleta dins del sac de terra.

1.2.5. Treure la paleta amb la terra de dins del sac.

1.2.6. Buidar la terra de la paleta dins del test.

1.2.7. Agafar el plantador.

1.2.8. Clavar el plantador en la terra del test.

1.2.9. Moure el plantador en el sentit de les agulles del rellotge.

1.2.10. Treure el plantador.

1.2.11. Agafar la planta.

1.2.12. Posar la planta dins del forat.

1.2.13. Tapar amb terra la resta del forat.

1.2.14. Prémer la terra amb els dits.

Material: Pedreta/ test/ planta/ terra/ plantador.

2. Regar.

2.1. Regar amb regadora.

2.1.1. Agafar la regadora per la nansa.

2.2.2. Portar la regadora fins l'aixeta.

2.2.3. Posar la regadora sota l'aixeta.

2.2.4. Obrir l'aixeta.

2.2.5. Quan la regadora estigui plena, tancar l'aixeta.

2.2.6. Treure la regadora de sota l'aixeta.

2.2.7. Portar la regadora fins el lloc on es tingui que regar.

2.2.8. Regar el lloc de manera uniforme.

Material: Regadora.

2.2. Regar amb mànega.

2.2.1. Agafar la mànega.

2.2.2. Portar la mànega fins a la boca de reg.

2.2.3. Col·locar la mànega en la boca de reg.

2.2.4. Posar la mànega a sobre la taula.

2.2.5. Obrir l'aixeta.

2.2.6. Quan el solc o el test estiguin plens, canviar la mànega.

2.2.7. Tancar l'aixeta.

2.2.8. Treure la mànega de la boca de reg.

2.2.9. Guardar la mànega.

Material: Mànega.

3. Manteniment del jardí.

3.1. Recollir pedres del jardí.

3.1.1. Agafar el carretó.

3.2.2. Portar el carretó fins on es troben les pedres.

3.2.3. Deixar el carretó.

3.2.4. Agafar les pedres.

3.2.5. Posar les pedres dins del carretó.

3.2.6. Portar el carretó fins l'abocador.

3.2.7. Buidar el carretó.

3.2.8. Agafar les restes de pedres de dins del carretó.

3.2.9. Llençar les restes de pedres a l'abocador.

3.2.10. Agafar el carretó.

3.2.11. Guardar el carretó.

Material: Carretó.

3.2. Escombrar el terra

3.2.1. Agafar l'escombra correctament.

3.2.2. Escombrar seguint un camí.

3.2.3. Fer petits pilons de brossa.

3.2.4. Recollir els pilons de brossa amb la pala.

3.2.5. Llençar la brossa dins del cubell de les deixalles

Material: Escombra/ pala/ cubell de deixalles.

- 3.3. Segar la gespa.
 - 3.3.1. Agafar la segadora pel lloc adequat.
 - 3.3.2. Empènyer la màquina seguint un camí.
 - 3.3.3. Fer girar la màquina.
 - 3.3.4. Agafar el rasclet pel mànec.
 - 3.3.5. Posar el rasclet a sobre de la gespa segada.
 - 3.3.6. Moure el rasclet arrossegant la gespa.
 - 3.3.7. Apilar la gespa.
 - 3.3.8. Deixar el rasclet.
 - 3.3.9. Agafar la gespa.
 - 3.3.10. Posar la gespa en el carretó.
 - 3.3.11. Portar el carretó fins a l'abocador.
 - 3.3.12. Buidar el carretó en l'abocador.
 - 3.3.13. Agafar les restes de gespa del carretó.
 - 3.3.14. Tirar les restes de la gespa en l'abocador.
 - 3.3.15. Agafar el carretó.
 - 3.3.16. Guardar el carretó.

Material: Màquina de segar/ rasclet/ carretó.

- 3.4. Agafar males herbes del jardí.
 - 3.4.1. Agafar el carretó.
 - 3.4.2. Portar el carretó fins on estiguin les males herbes.
 - 3.4.3. Deixar el carretó.
 - 3.4.4. Agafar les males herbes.
 - 3.4.5. Posar les males herbes dins del carretó.
 - 3.4.6. Portar el carretó fins a l'abocador.
 - 3.4.7. Buidar el carretó.
 - 3.4.8. Agafar les restes de males herbes de dins del carretó.
 - 3.4.9. Llençar les restes de males herbes a l'abocador.
 - 3.4.10. Agafar el carretó.
 - 3.4.11. Guardar el carretó.

Material: Carretó.

PAPER RECICLAT



Reciclatge de paper ecològic

En els moments actuals, la perspectiva ecològica de les activitats industrials està adquirint una importància creixent i, per tant, l'elaboració de pasta de paper a partir de reciclar paper utilitzat està plenament justificat, perquè la creixent consciència ecològica de la població general ha fet que el seu consum augmenti sensiblement. Per una altra banda, el procés de reciclatge de paper conté tota una sèrie de tasques que han demostrat ser molt aptes perquè les realitzin persones del col·lectiu destinatari d'aquest projecte.

1. Preparació de la matèria prima

1.1. Trossejar el paper/cartró

1.1.1. Estripar el full

1.1.2. Estripar el full en trossos petits

1.1.3. Posar el paper estripat dins la caixa

1.1.4. Traslladar la caixa amb el paper

1.1.5. Buidar la caixa

Material: Caixa/ paper

1.2. Posar el paper en remull

1.2.1. Col·locar els trossos de paper dins d'una galleda

- 1.2.2. Posar la galleda sota l'aixeta
- 1.2.3. Obrir l'aixeta
- 1.2.4. Omplir la galleda d'aigua
- 1.2.5. Remoure amb una pala el paper de la galleda

Material: Galleda/ paper/ pala

- 1.3. Triturar el paper
 - 1.3.1. Omplir la galleda d'aigua
 - 1.3.2. Abocar l'aigua de la galleda dins la tina
 - 1.3.3. Posar trossos de paper dins la tina
 - 1.3.4. Buidar el contingut de la tina

Material: Paper / tina / galleda

- 1.4. Netejar feltres
 - 1.4.1. Col·locar el feltre a la lleixa del safareig
 - 1.4.2. Obrir l'aixeta
 - 1.4.3. Dirigir el raig d'aigua per tot el feltre
 - 1.4.4. Col·locar el feltre dins del gibrell

Material: Feltre/ safareig/ mànega/ gibrell

2. Confecció de paper

- 2.1. Fer els fulls de paper
 - 2.1.1. Remoure amb el rem la pasta de la tina
 - 2.1.2. Introduir la forma fins el fons de la tina
 - 2.1.3. Treure la forma de la tina
 - 2.1.4. Posar un feltre damunt la mitja lluna
 - 2.1.5. Girar la forma
 - 2.1.6. Recolzar la forma en un extrem del feltre
 - 2.1.7. Fer el moviment del balanci
 - 2.1.8. Posar un feltre damunt el full

Material: Forma/ rem/ mitja lluna/ feltre/ tina

- 2.2. Premsar els feltres mullats
 - 2.2.1. Arrossegar la pila de feltres fins la base de fusta
 - 2.2.2. Utilitzar el volant de la premsa
 - 2.2.3. Utilitzar la palanca de la premsa

2.2.4. Col·locar la base de fusta amb els feltres a la premsa

2.2.5. Treure de la premsa la base de fusta amb els feltres

Material: Feltres/ base de fusta/ premsa

2.3. Estendre els feltres a l'assecador

2.3.1. Col·locar la base de fusta amb els feltres en el carro de dues rodes.

2.3.2. Traslladar els feltres amb el carro de dues rodes

2.3.3. Agafar els feltres del carro

2.3.4. Estendre els feltres a l'estenedor

Material: Base de fusta/ carro de dues rodes

2.4. Treure els feltres de l'assecador

2.4.1. Despenjar els feltres de l'estenedor

2.4.2. Col·locar els feltres secs en una caixa

2.4.3. Traslladar la caixa amb els feltres

Material: Caixa

2.5. Separar el full sec del feltre

2.5.1. Separar el paper del feltre

2.5.2. Col·locar el paper i el feltre, un cop separats, a la caixa corresponent

2.5.3. Traslladar els feltres

Material: Caixes

MANIPULACIÓ DEL PAPER

Els arguments utilitzats en el cas del taller de reciclatge de paper són igualment vàlids per aquest taller. Dins d'aquest programa es poden elaborar uns productes que siguin lo suficientment senzills de realitzar.

1. Elaboració de sobres

1.1. Plegar sobres

1.1.1. Col·locar el full a plegar a la plegadora

1.1.2. Utilitzar la palanca central de la plegadora

1.1.3. Treure el full a plegar de dins de la plegadora

1.1.4. Plegar manualment les pestanyes del sobre

Material: Plegadora

1.2. Encolar sobres

1.2.1. Obrir les pestanyes inferior i superior del sobre

1.2.2. Encolar les pestanyes laterals

1.2.3. Plegar la pestanya inferior damunt les laterals

1.2.4. Plegar la pestanya superior damunt les restants

Material: Cola

1.3. Etiquetar sobres

1.3.1. Col·locar el sobre cara avall damunt la taula

1.3.2. Agafar l'etiqueta

1.3.3. Enganxar l'etiqueta a la part inferior dreta del sobre

Material: Etiquetes

2. Elaboració de postals

2.1. Plegar postals

2.1.1. Col·locar el full a la plegadora de postals

2.1.2. Utilitzar el pedal amb el peu

2.1.3. Treure el full de la plegadora

2.1.4. Doblegar la postal manualment

Material: Full/ plegadora

2.2. Imprimir amb serigrafia

2.2.1. Col·locar el full de paper sota la pantalla d'impressió

2.2.2. Situar la racleta en el lloc indicat

2.2.3. Agafar el pot de pintura y remoure'l

2.2.4. Posar la quantitat de tinta indicada

2.2.5. Utilitzar la racleta

2.2.6. Retirar el full imprès

Material: Pantalla d'impressió/ full de paper/ pot de pintura

2.3. Netejar la pantalla d'impressió

2.3.1. Treure la pantalla d'impressió

2.3.2. Treure la racleta

2.3.3. Col·locar la pantalla d'impressió en el safareig

2.3.4. Dirigir el raig d'aigua per tota la pantalla d'impressió

Material: Pantalla d'impressió/ safareig



Confecció de tapissos

Dins de l'amplíssima gama de treballs tèxtils, n'hi ha alguns que, per la seva simplicitat, són molt aptes per a ser realitzats per aquesta població.

1. Teixir amb el telar

1.1. Enfilar l'ordit

1.1.1. Passar el ganxo pel pinte

1.1.2. Passar el ganxo pel forat del lliç

1.1.3. Agafar un fil de l'ordit

1.1.4. Treure el ganxo del lliç

1.1.5. Treure el ganxo del pinte

Material: Pinte/ lliç/ ordit

1.2. Ús de la llançadora

1.2.1. Apartar el varal

1.2.2. Obrir el calat

1.2.3. Entrar la llançadora al calat

1.2.4. Treure la llançadora a l'altre costat

1.2.5. Apretar amb el varal

Material: Llançadora/ varal

2. Elaborar el tapís

2.1. Fer el canonet

2.1.1. Agafar la roba i l'agulla

2.1.2. Enrotllar la roba a l'agulla

Material: Agulla/ roba

2.2. Ús de la llançadora

2.2.1. Obrir el calat

2.2.2. Entrar la llançadora en el calat

2.2.3. Treure la llançadora a l'altre costat

2.2.4. Apretar la passada

Material: Llançadora

BUGADERIA I PLANXAT

Els treballs de bugaderia i planxat industrial, amb la consegüent automatització dels processos, permeten que persones amb limitades capacitats intel·lectuals com les afectades d'autisme, puguin integrar-se en aquest tipus de tasques.

1. Rentat

1.1. Classificar la roba.

1.1.1. Agafar les peces de roba de color blanc.

1.1.2. Col·locar-les dins del sac⁽¹⁾ de roba blanca.

1.1.3. Agafar les peces de roba de color.

1.1.4. Col·locar-les dins del sac de roba de color.

Material: Dos sacs de diferent color/ roba per rentar.

1.2. Portar els sacs amb roba a la bugaderia.

1.2.1. Agafar els sacs.

1.2.2. Traslladar-los/portar-los a la bugaderia

1.2.3. Deixar-los en el lloc indicat.

Material: Sacs amb roba per rentar.

1.3. Introduir la roba a la rentadora.

1.3.1. Obrir la porta.

1.3.2. Agafar la roba del sac, peça per peça.

⁽¹⁾ Els sacs es diferencien entre ells pel seu color.

1.3.3. Introduir-la al tambor de la rentadora.

1.3.4. Tancar la porta.

Material: Roba per rentar / rentadora.

1.4. Treure la roba de la rentadora.

1.4.1. Obrir la porta

1.4.2. Agafar dos carros de roba buits.

1.4.3. Apropar-los a la rentadora.

1.4.4. Agafar la roba del tambor, peça per peça.

1.4.5. Classificar la roba⁽²⁾

1.4.5.1. Col·locar en un carro la roba que posarem a l'assecadora.

1.4.5.2. Col·locar a l'altre carro la roba que no anirà a l'assecadora.

1.4.6. Deixar entreoberta la porta.

Material: Rentadora/ roba / carros.

1.5. Introduir la roba a l'assecadora.

1.5.1. Obrir la porta

1.5.2. Agafar la roba del carro, peça per peça.

1.5.3. Introduir la roba en el tambor de l'assecadora.

1.5.4. Tancar la porta.

Material: Assecadora/ roba per assecat / carro.

1.6. Treure la roba de l'assecadora.

1.6.1. Obrir la porta.

1.6.2. Agafar dos carros buits.

1.6.3. Apropar-los a l'assecadora.

1.6.4. Agafar la roba del tambor, peça per peça.

1.6.5. Classificar la roba ⁽²⁾.

1.6.5.1. Col·locar en un carro la roba que posteriorment planxarem.

1.6.5.2. Col·locar a l'altre carro la roba que no planxarem.

1.6.6. Deixar entreoberta la porta.

Material: Assecadora roba/ carros.

⁽²⁾ Amb la indicació verbal i gestual de l'educador.

2. Planxat.

- 2.1. Apretar el botó d'encendre.
- 2.2. Agafar una peça de roba.
 - 2.2.1. Agafar amb una mà un extrem de la peça.
 - 2.2.2. Agafar amb l'altre mà l'altre extrem.
- 2.3. Estendre la peça damunt la taula.
- 2.4. Subjectar amb una mà la peça, passar la mà per damunt dels plecs i allisar-los.
- 2.5. Agafar la peça pels dos costats (esquerre i dret).
- 2.6. Introduir un extrem de la peça en el corró.
- 2.7. Subjectar la peça de roba pels dos costats, mentres passa pel corró.
- 2.8. Passar la mà d'esquerra a dreta de forma continuada per evitar plecs.
- 2.9. Col·locar bé la peça (si és necessari).
 - 2.9.1. Pressionar el pedal amb un peu⁽³⁾.
 - 2.9.2. Subjectar la peça amb una mà, passar la mà damunt dels plecs i allisar-los.
 - 2.9.3. Corregir la posició de la peça.
 - 2.9.4. Enretirar el peu del pedal.
 - 2.9.5. Passar la mà d'esquerra a dreta, per evitar plecs.
- 2.10. Recollir la peça una cop està planxada.
- 2.11. Col·locar-la en un lloc indicat pel posterior doblegat.
- 2.12. Apretar el botó d'apagat.

Material: Corró de planxar/ superfície llisa (taula) / recipient per deixar la roba una cop està planxada.

3. Doblejat.

- 3.1. Camises, polos, samarretes, jerseis, jaquetes, calces, calçotets.
 - 3.1.1. Agafar la peça amb les dues mans.
 - 3.1.2. Cordar els botons (si la peça en té).
 - 3.1.2.1. Introduir un dit a l'ullal.
 - 3.1.2.2. Agafar amb l'altre mà el botó.
 - 3.1.2.3. Introduir el botó a l'ullal.
 - 3.1.2.4. Estirar el botó.
 - 3.1.2.5. Passar tot el botó per l'ullal.

⁽³⁾ El corró deixa de funcionar i permet corregir la col·locació de la peça.

- 3.1.3. Col·locar el davanter a sobre de la taula.
- 3.1.4. Estendre la peça.
- 3.1.5. Subjectar la peça amb una mà, passar l'altra mà per damunt dels plecs i allisar-los.
- 3.1.6. Col·locar la plantilla⁽⁴⁾ a la part superior de la peça i centrar-la.
- 3.1.7. Doblegar el lateral dret sobre la plantilla.
 - 3.1.7.1. Agafar amb una mà l'extrem superior del lateral dret.
 - 3.1.7.2. Agafar amb l'altra mà l'extrem inferior del lateral dret.
 - 3.1.7.3. Aixecar el lateral dret.
 - 3.1.7.4. Portar-lo fins el centre de la peça.
 - 3.1.7.5. Col·locar-lo sobre la plantilla.
- 3.1.8. Subjectar la peça amb una mà, passar l'altra mà per sobre dels plecs i allisar-los.
- 3.1.9. Doblegar el lateral esquerre damunt del lateral dret.
 - 3.1.9.1. Agafar amb una mà l'extrem superior del lateral esquerre.
 - 3.1.9.2. Agafar amb l'altra mà l'extrem inferior del lateral esquerre.
 - 3.1.9.3. Aixecar el lateral esquerre.
 - 3.1.9.4. Portar-lo fins el centre de la peça.
 - 3.1.9.5. Col·locar-lo damunt del lateral dret.
- 3.1.10. Subjectar la peça amb una mà, passar l'altra mà per sobre dels plecs i allisar-los.
- 3.1.11. Doblegar la part inferior damunt de la part superior.
 - 3.1.11.1. Agafar amb una mà l'extrem inferior dret.
 - 3.1.11.2. Agafar amb l'altra mà l'extrem inferior esquerre.
 - 3.1.11.3. Aixecar els dos extrems.
 - 3.1.11.4. Portar-los fins el centre de la peça.
 - 3.1.11.5. Col·locar-los sobre la part superior.
- 3.1.12. Subjectar la peça amb una mà, passar l'altra mà per damunt dels plecs i allisar-los.
- 3.1.13. Extraure la plantilla per la part superior.
 - 3.1.13.1. Agafar la plantilla amb una mà.
 - 3.1.13.2. Treure-la cap a fora.
- 3.1.14. Girar la peça
- 3.1.15. Subjectar la peça amb una mà, passar l'altra mà per damunt dels plecs del davanter i allisar-los.

⁽⁴⁾ Utilitzarem una plantilla per facilitar el doblegat de les diferents peces. D'aquesta manera, tindran una referència inicial i les peces quedaran doblegades d'una mateixa manera i amb un mateix tamany.

3.1.16. Col·locar la peça sobre l'altra roba ja doblegada.

Material: Roba/ superfície plana (taula)/ plantilles/ carro.

3.2. Pantalons llargs, curts i pijames.

3.2.1. Agafar la peça amb les dues mans.

3.2.2. Estendre el pantaló damunt la taula.

3.2.3. Subjectar el pantaló amb una mà, passar l'altra mà per damunt dels plecs i allisar-los.

3.2.4. Col·locar un camal damunt l'altre.

3.2.4.1. Agafar amb una mà un extrem del camal.

3.2.4.2. Agafar amb l'altra mà l'altre extrem.

3.2.4.3. Aixecar el camal.

3.2.4.4. Deixar-lo caure sobre l'altre.

3.2.5. Subjectar la peça amb una mà, passar l'altra mà per damunt dels plecs i allisar-los.

3.2.6. Col·locar el pantaló a la perxa.

3.2.6.1. Estendre el pantaló damunt la taula.

3.2.6.2. Agafar una perxa.

3.2.6.3. Agafar un dels extrems del pantaló.

3.2.6.4. Aixecar l'extrem del pantaló.

3.2.6.5. Passar el pantaló per la perxa.

3.2.6.6. Portar la perxa cap al centre del pantaló.

3.2.7. Penjar la perxa amb el pantaló al penjador.

Material: Pantalons/ superfície llisa (taula)/ perxes/ penjador.

3.3. Tovallols bany, lavabo, llençols, coixins⁽⁵⁾

3.3.1. Agafar la peça amb les dues mans.

3.3.2. Estendre la peça.

3.3.3. Subjectar la peça amb una mà, passar l'altra mà per damunt dels plecs i allisar-los.

3.3.4. Doblegar la peça per la meitat.

3.3.4.1. Agafar amb una mà l'extrem inferior esquerre.

3.3.4.2. Agafar amb l'altra mà l'extrem inferior dret.

3.3.4.3. Aixecar els extrems inferiors.

3.3.4.4. Col·locar l'extrem inferior esquerre damunt del superior esquerre.

⁽⁵⁾ Depenent de les peces les doblegarem més o menys vegades.

- 3.3.4.5. Col·locar l'extrem inferior dret damunt del superior dret.
- 3.3.5. Subjectar la peça amb una mà, passar l'altra mà per damunt dels plecs i allisar-los.
- 3.3.6. Doblegar de nou la peça per la meitat.
- 3.3.7. Subjectar la peça amb una mà, passar l'altra mà per damunt dels plecs i allisar-los.
- 3.3.8. Doblegar la peça en tres parts.
 - 3.3.8.1. Col·locar la plantilla en el centre.
 - 3.3.8.2. Agafar amb una mà l'extrem inferior dret.
 - 3.3.8.3. Agafar amb l'altra mà l'extrem superior dret.
 - 3.3.8.4. Aixecar-los.
 - 3.3.8.5. Col·locar-los sobre la plantilla.
 - 3.3.8.6. Subjectar amb una mà la peça, passar l'altra mà per damunt dels plecs i allisar-los.
 - 3.3.8.7. Agafar amb una mà l'extrem inferior esquerre.
 - 3.3.8.8. Agafar amb l'altra mà l'extrem superior esquerre.
 - 3.3.8.9. Aixecar els extrems.
 - 3.3.8.10. Col·locar l'extrem esquerre sobre l'altre extrem esquerre.
 - 3.3.8.11. Col·locar l'extrem dret sobre l'altre extrem dret.
 - 3.3.8.12. Agafar la plantilla i treure-la.
 - 3.3.8.13. Passar la mà per damunt dels plecs i allisar-los.

Material: Roba/ superfície llisa (taula)/ motllos.

3.4. Mitjons

- 3.4.1. Agafar un mitjó.
- 3.4.2. Buscar la parella.
- 3.4.3. Estendre'ls damunt la taula.
- 3.4.4. Passar la mà per damunt dels plecs i allisar-los.
- 3.4.5. Col·locar un mitjó damunt de l'altre en la mateixa direcció.
 - 3.4.5.1. Agafar amb una mà un extrem del mitjó.
 - 3.4.5.2. Agafar amb l'altra mà l'altre extrem del mitjó.
 - 3.4.5.3. Col·locar la punta d'un mitjó damunt la punta de l'altre.
 - 3.4.5.4. Col·locar el taló d'un mitjó damunt el taló de l'altre.
 - 3.4.5.5. Col·locar la part superior d'un mitjó damunt la part superior de l'altre.
- 3.4.6. Passar la mà per damunt dels plecs i allisar-los.
- 3.4.7. Doblegar per la meitat els mitjons.

3.4.7.1. Agafar amb una mà la punta del mitjó.

3.4.7.2. Aixecar-la.

3.4.7.3. Col·locar la punta del mitjó damunt la part superior.

3.4.8. Passar la mà damunt dels plecs i allisar-los.

3.4.9. Col·locar-los amb l'altra roba doblegada.

Material: Mitjons/ superfície llisa (taula).

SALUT INTEGRAL

La salut integral és un concepte global relacionat amb l'equilibri psico-físic i que afecta a tots els àmbits del procés vital de l'home.

L'objectiu general d'aquest taller és aconseguir per a cada individu (tenint en compte les greus alteracions d'aquestes persones) el seu màxim equilibri psico-físic. En aquest sentit, un dels objectius és poder reduir per mitjans naturals tota una sèrie de símptomes secundaris que aquest col·lectiu presenta amb freqüència (ansietat, crisi d'agitació, disfòria), així com reduir certs problemes físics derivats de postures incorrectes i de la hipoactivitat. És evident que, en aquest sentit, aquest aspecte del taller contribuirà indirectament a augmentar el rendiment laboral.

1. Activitats físiques

1.1 Senderisme, marxa i passeig

1.1.1. Mantenir un bon ritme de marxa durant un interval de temps llarg (2-3 hores).

-Mitjançant sortides a l'exterior, augmentar progressivament el ritme de marxa, augmentar la durada de la mateixa i reduir les estones de descans.

1.1.2. Caminar al ritme del grup durant un interval de temps relativament curt (1 hora).

-Adaptar-se al ritme del grup, reduint o augmentant el pas si és necessari.

1.1.3. Caminar més de pressa.

1.1.4. Aprendre/millorar el ritme de carrera

1.1.5. Córrer durant un interval de temps més llarg

1.1.6. Millorar la resistència física

Els objectius del 1.1.3. al 1.1.6., es treballen mitjançant l'activitat de marxa, i en ella s'estableixen tres subgrups de persones amb autisme, en base al seu nivell:

- a. *Només caminen: als membres d'aquest subgrup se'ls hi treballa el ritme perquè el vagin millorant i, a més a més, se'ls inicia en la carrera.*
- b. *Inicien la carrera: als d'aquest subgrup se'ls hi treballa la tècnica de carrera, perquè la millorin progressivament.*
- c. *Corren: s'intenta que, mitjançant un ritme suau, augmentin la resistència física, de manera que puguin allargar el temps de carrera.*

1.2. Gimnàstica

- 1.2.1. Augmentar la flexibilitat
- 1.2.2. Millorar la coordinació de moviments
- 1.2.3. Acostumar-se a l'esforç físic
- 1.2.4. Enfortir la musculatura
- 1.2.5. Corregir /disminuir problemes físics derivats de postures incorrectes i/o hipoactivitat.

S'intentarà aconseguir aquests objectius mitjançant exercicis individuals (flexions, pujar espatlles, bicicleta estàtica, estiraments, etc.) en el gimnàs o en altres instal·lacions del centre com el jardí, i també amb activitats en grup (jocs, circuits de psicomotricitat...), realitzats amb una freqüència mínima de tres vegades setmanals, per garantir la seva eficàcia.

1.3. Piscina

- 1.3.1. Familiaritzar-se amb el recinte de la piscina
 - Conèixer el vestuari, dutxa, bancs, piscina (pròpiament dita).
- 1.3.2. Acostumar-se a restar dins de l'aigua
 - Apropar-se a l'aigua i baixar esglaons de l'escala progressivament.
 - Reduir l'angoixa (si es manifesta)
- 1.3.3. Participar en els exercicis dins de l'aigua
 - Desplaçar-se caminant per la piscina
 - Manipular i jugar amb el material lúdic-didàctic (pilotes, suros, etc.), a través de les activitats proposades.
- 1.3.4. Iniciar-se a la natació (exercicis de pre-natació)
 - Adoptar diferents postures corporals sense perdre la flotació (amb suport material i/o educador si és necessari).
 - Exercicis d'iniciació a la propulsió: coordinació de moviments de peus i braços i, a ser possible, de respiració.

1.3.5. Aprendre a nedar: crawl, espatlla, sota l'aigua.

- Dominar els desplaçaments en el mitjà aquàtic i en qualsevol posició.
- Coordinar les accions tècniques bàsiques dels estils.

SUPORTS

És evident que els greus dèficits i trastorns cognitius que pateixen les persones amb autisme severament afectades poden, en certs casos, compensar-se parcialment mitjançant la utilització d'un sistema de suports. Cal tenir en compte però, que encara que les persones més afectades són les que requereixen més suports, la mateixa gravetat del dèficit cognitiu limita l'accés a alguns d'ells.

A continuació exposem alguns dels suports que poden utilitzar-se per a la realització de tasques laborals:

- *Seqüència d'imatges:*
Davant d'una tasca concreta, disposar d'una seqüència d'imatges que reflecteixi cada un dels passos a realitzar. Sota de cada imatge constarà el nom de l'acció.
- *Fotografia de l'acció:*
El material que per les seves dimensions ho permeti, portarà una fotografia de l'acció a realitzar a més a més del nom d'aquesta.
- *Colors:*
El material necessari per a algunes tasques concretes serà d'uns colors específics de manera que al veure el color pugui anticipar el que s'ha de fer, per exemple, en la tasca de trossejar paper, la caixa blava serà la del paper a trossejar i la de color vermell, la del paper trossejat.
- *Estructuració de l'espai:*
Estructurar al màxim l'espai, col·locant el material sempre en el mateix lloc. Per exemple: en la tasca de trossejar el paper, la caixa del paper sencer estarà a l'esquerra de l'usuari, i la del paper trossejat, a la dreta.

ADAPTACIÓ D'EINES, MAQUINÀRIA I ESPAIS

Degut als trastorns cognitius i conductuals de les persones amb autisme (molt més evident en el subgrup dels severament afectats), la realització de tasques laborals requereix nombroses modificacions i adaptacions, tant dels materials i eines, com dels processos d'elaboració i fabricació.

Els objectius d'aquests canvis són els següents:

- Garantir la seguretat física de les persones.
- Millorar la qualitat dels productes.
- Optimitzar el rendiment de les persones amb autisme.

L'horta

Una de les característiques del treball agrícola és la concentració durant certes èpoques de l'any, i en períodes relativament breus de temps, de nombroses tasques. Aquest fet aconsella semi-automatitzar (dins de les possibilitats) algunes de les tasques, per a poder disposar de més temps per realitzar-se'n d'altres, considerades més aptes per a les persones amb autisme. Aquesta semi-automatització ha de permetre, en principi, augmentar el rendiment de les collites.

També és necessari adaptar algunes eines perquè puguin ser utilitzades de forma satisfactòria per les persones amb autisme.

Així mateix, l'espai físic de l'hivernacle s'ha reorganitzat per aprofitar-lo al màxim tenint en compte les limitacions de les persones amb autisme que l'utilitzen.

Moticultor Honda Fr 750

Aquest moticultor es caracteritza per tenir les freses en la part posterior, protegides per una carcassa. Té tres velocitats i només en una d'elles funcionen les freses. Per posar-lo en funcionament és necessari que l'usuari apreti el manillar i el condueixi cap a la direcció desitjada, aspecte que el converteix en una màquina molt segura. És molt útil per fresar petites i mitjanes extensions de terreny.

La utilització de moticultors i motoaixades convencionals comporta un alt nivell de perill per a l'usuari i l'educador, donat que les freses estan totalment al descobert i funcionen en tot moment.

Planters i tacs per premsar llavors

Algunes llavors es planten en unes safates expressos que es comercialitzen per fer planter. N'hi ha de diferents mides i capacitats. Dins d'aquest ample ventall existeixen tres models que s'ajusten a les necessitats dels usuaris.

La llavor es pot plantar de forma manual o bé mecànicament. Els usuaris ho fan de forma manual, encara que per a poder prémer la terra que cobreix la llavor, s'utilitzen uns tacs de fusta, fets a mida, perquè la força que exerceixin sigui del tot homogènia.

Plantadors

Per a plantar alguns tipus de llavors és necessari realitzar prèviament un petit forat en el terra, perquè puguin ser introduïdes en aquest. Aquest forat ha de tenir unes dimensions concretes que venen determinades pel tipus d'hortícola a plantar. Amb aquesta finalitat, s'han dissenyat uns plantadors que permeten a l'usuari fer el forat al mateix temps que compacta la terra que té al seu voltant. Això permet que el forat quedi molt ben delimitat i sigui de més fàcil accés. En alguns casos és convenient utilitzar altres elements accessoris per delimitar i indicar el lloc on s'han de plantar les llavors en els forats. Aquests poden ser cilindres de "posar i treure", plantilles, anelles o indicadors longitudinals tipus cordill.



Instrument adaptat per plantar hortalisses

Llavors

Com és sabut, un factor important per obtenir una bona collita, resideix en la qualitat de les llavors que s'utilitzen. Actualment, una part important de l'agricultura accentua la productivitat a costa de la qualitat del producte. En el nostre cas, i molt al contrari, considerem més adequat posar l'accent en la qualitat dels productes obtinguts, fet que exigeix buscar llavors d'alta qualitat i al mateix temps, si és possible, d'una productivitat més aviat alta. En aquest sentit, la utilització de llavors procedents de les collites pròpies constitueix un recurs molt adequat, degut a la alta qualitat del producte obtingut.

Distribució de l'espai en l'hort

L'espai en l'hort, tant en l'interior com en els hivernacles, convé distribuir-lo de manera que el seu accés sigui més fàcil i còmode pels usuaris. Fonamentalment, la distribució es basa en què, entre línies de plantació, hi ha d'haver sempre un passadís d'un metre d'amplada aproximadament, per facilitar l'accés a tots els cultius.

Gota a gota

Per optimitzar el seu rendiment, els arbres fruiters necessiten un reg molt constant que es pot aconseguir mitjançant la instal·lació d'un sistema de reg gota a gota manual, amb el sistema NETAFIN. Aquest sistema de reg s'ha instal·lat en els pomers i perers.

Carretons

El més útil és fer-los dissenyar expressament per un fabricant especialitzat. El disseny que proposem consta d'una plataforma anellada de forma rectangular i de dues rodes en el seu centre de gravetat. Aquesta estructura fa que el carretó sigui molt estable (pràcticament impossible de tombar), i permet el trasllat de diferents volums d'un emplaçament a un altre, amb la màxima comoditat i facilitat de maneig.

Bases per picar ametlla

Aquestes bases estan fetes de fusta dura i tenen una clivella per poder posar les ametlles, cosa que permet que aquestes quedin fixades i que sigui molt més fàcil de trencar per aquells usuaris que no saben fer la pinça amb els dits.

Martells per picar ametlles

Convé utilitzar martells amb cap de nylon, PVC o metacrilat. Són igual d'eficaços

que els martells convencionals però menys perillosos. Aquest tipus de martell és l'utilitzat normalment pels xapistes.



Instrument adaptat per trencar ametlles

Alicates per treure l'os de les olives

Aquestes alicates ja estan comercialitzades i serveixen per treure l'os de les olives. En el nostre cas convé subjectar-les a una base per facilitar-ne el seu ús.

Taller de paper reciclat

L'obtenció de paper reciclat de qualitat partint exclusivament de paper usat i utilitzant mètodes artesanals de producció, no és una tasca fàcil. La nostra experiència ens mostra que és possible obtenir paper de qualitat mitjançant productes de molt baixa o nula toxicitat, requisit imprescindible per a la seva utilització amb persones amb autisme. També és necessari adaptar diferents materials perquè puguin ser utilitzats per la majoria dels usuaris.

Un altre problema important a solucionar és el de la productivitat, motiu pel qual es fa imprescindible realitzar canvis en el sistema de producció del paper reciclat. En relació amb l'espai físic disponible en el taller de paper, convé realitzar un estudi profund de la seva organització, amb la finalitat d'optimitzar l'espai disponible.

Formes

La forma és l'eina bàsica per construir el full de paper. Fonamentalment consta

d'un marc de fusta, que sosté una malla, que recull la pasta de paper i deixa passar l'aigua. Actualment ja no es fabriquen; per aquest motiu, s'han construït unes basades en les que s'utilitzaven antigament, introduint certes modificacions perquè puguin ser utilitzades amb facilitat per les persones amb autisme.

Mitja lluna

És un aparell destinat a facilitar l'abocament de la pasta de paper que conté la forma sobre el feltre. Aquest aparell no s'utilitza en la fabricació de paper reciclat fet a mà, si bé és indispensable per als nostres usuaris. Bàsicament, consta d'una plataforma semielíptica sobre la qual es posa el feltre, i és d'acer inoxidable per evitar que es rovelli.

Feltres

El feltre o baieta és la superfície sobre la qual s'adhereix la pasta de paper provinent de la forma i que una vegada premat i assecat formarà la fulla de paper. Segons com siguin les característiques del paper que es vulgui fabricar, s'utilitza un tipus de feltre o un altre. Té una gran capacitat per desprendre aigua i la seva composició varia sensiblement d'un model a un altre, si bé la majoria d'ells estan fabricats amb fibres tèxtils reciclades.

Prensa

Per compactar la pasta de paper i accelerar el seu assecat, s'utilitza una prensa.

Assecador de paper

Es tracta d'un túnel en el que s'introdueixen varis carros carregats amb paper procedent de la prensa, en el qual s'insufla aire calent amb una humitat molt més baixa que l'ambiental, per accelerar l'assecat.

Additius per a la pasta de paper

Perquè el paper que s'obtingui reciclant paperots tingui una qualitat acceptable, és necessari afegir-li, en algun moment del procés, uns additius. Si bé els additius que s'utilitzen difereixen bastant dels que s'usen en una paperera convencional, aconsegueixen la mateixa comesa.

Tina

La tina és el recipient que conté la pasta de paper llesta per treballar. Si bé en el

mercat existeixen diferents recipients que poden complir aquesta missió, en el nostre cas s'ha construït una tina amb unes dimensions molt concretes per ajustar-la a les exigències dels nostres usuaris.

Davantals, botes aigua i guants de goma

Els davantals s'utilitzen per protegir als usuaris que treballen en el taller de paper de l'aigua. Com que es treballa sempre amb molta quantitat d'aigua, és necessari un mitjà de protecció per evitar que s'empapi la roba. Els davantals han estat dissenyats i fabricats a mida per al nostre taller. També s'utilitzen botes d'aigua i guants de goma.

Manipulació del paper reciclat

Una part important en l'elaboració del paper reciclat és la seva posterior utilització. Les possibilitats d'utilització d'aquest tipus de paper són quasi infinites. De moment, hem desenvolupat programes per a la confecció de sobres, postals i paper d'escriptura normalitzat, així com targetes i participacions per a esdeveniments, comunions, casaments....

Plegadores de sobres

Són aparells de disseny i fabricació propis, destinats a facilitar el plegament dels sobres. Per a cada tipus de sobres hi ha un aparell concret, si bé hi han sobres que disposen de diferents plegadores adaptades als diferents nivells dels usuaris.



Instrument adaptat per a plegar sobres

Plegadores de postals

És una màquina destinada a marcar la ranura sobre la qual es plegarà la postal. En

l'actualitat aquest tipus de màquines ja no es fabriquen, i la que es va obtenir es va haver d'adaptar a les necessitats dels usuaris.

Encolat dels sobres

Una part important en la confecció dels sobres és l'encolat de les pestanyes interiors.

Impressió del paper reciclat

Aconseguir un gramatge homogeni en paper reciclat fet a mà, és una tasca molt difícil. La diversitat del gramatge fa que aquest tipus de paper sigui difícil d'imprimir ja que les impremtes actuals no toleren, en la majoria dels casos, aquestes variacions. Per aquest motiu es va pensar imprimir aquest tipus de paper en el mateix centre, mitjançant tècniques de serigrafia adaptades als nostres usuaris. D'aquesta manera, es va construir una eina per manipular les pantalles d'impressió i al mateix temps passar la racleta amb precisió. Pel que fa a les tintes que s'utilitzen en serigrafia, han estat substituïdes per altres basades en colorants naturals i sense cap grau de toxicitat.

Avicultura

Tremuja per emmagatzemar pinso

Encara que la base de l'alimentació de les gallines són les sobres que es generen en el centre i les restes d'hortícoles de l'hort, aquestes necessiten una petita quantitat de pinso de forma diària perquè la seva alimentació sigui del tot equilibrada i d'aquesta forma augmenti la productivitat. Amb la finalitat d'emmagatzemar el pinso, es va adquirir una tremuja que posteriorment va ser modificada per adaptar-la del tot a les necessitats dels usuaris. L'adaptació va consistir, bàsicament, en augmentar la seva alçada i modificar l'entrada i sortida del producte.

Ponedores

Perquè les gallines posin ous és necessari donar-les-hi un lloc concret. Aquest són les ponedores, que poden ser d'obra o bé prefabricades. En el nostre cas, hem dissenyat unes d'obra que aconsegueixen aquesta missió i s'adapten perfectament a les exigències dels nostres usuaris.

Cistells per traslladar ous

Per a traslladar els ous dels galliners al magatzem és necessari algun tipus de cistell. En el nostre cas en dissenyem i fabriquem uns per transportar 60 ous degudament protegits perquè no puguin trencar-se de forma accidental.

LA FORMACIÓ DE FORMADORS

Francesc Cuxart, Rosa Solà, Imma Cabot, Alfons Gisbert i Jordi Cervera

La implantació d'un programa com el descrit requereix, evidentment, un pla de formació dels professionals responsables del treball directe amb les persones afectades d'autisme, els continguts específics del qual tindran que adaptar-se als coneixements i pràctica professional prèvia de cadascun d'ells, fet que obliga a desenvolupar un programa de formació estructurat en mòduls independents i flexible, de manera que pugui adaptar-se a les necessitats particulars de cada professional.

Dins d'aquest programa de formació, tindrem que distingir la formació inicial de la continuada, donat que les dificultats inherents al treball amb persones amb autisme severament afectades, fa imprescindible una actualització permanent de coneixements teòrics i pràctics.

L'objectiu final d'aquesta formació continuada seria que els professionals responsables de les persones amb autisme adquireixin un coneixement profund de les diferents tècniques d'aprenentatge aplicables als adults amb autisme severament afectats i que, a més a més, acabin identificant-se plenament amb els objectius del Programa.

En el **Projecte Autisme la Garriga**, es va portar a terme un curs de formació de formadors amb els següents continguts:

TEÒRICS
Autisme
Agricultura, horticultura i jardineria
Reciclat de paper
Manipulat de paper
Natació
Teixits
Primers auxilis i hàbits higiènics
Principis de salut integral

PRÀCTICS
Agricultura ecològica
Avicultura
Salut integral
Jardineria
Reciclat de paper
Manipulat de paper
Teixits
Bugaderia i planxat

CRITERIS I INSTRUMENTS D'AVALUACIÓ

Josep Rom, M.C. Jané i Imma Cabot

Per a l'avaluació inicial i processual de les activitats dels diferents tallers, s'utilitzen diferents instruments, majoritàriament estandaritzats.

AVALUACIÓ

<u>ÀREA</u>	<u>INSTRUMENT</u>
<i>Cognitiva</i>	Leiter; Wisc-R
<i>Psicoeducacional</i>	ICAP
<i>Psicopatologia</i>	CARS; ERC
<i>Habilitats prèvies</i>	Qüestionari específic
<i>Tasques laborals</i>	Programes específics

L'àrea **cognitiva** s'avalua mitjançant dos tests estandaritzats: a aquells subjectes amb deficiències mentals severes o profundes se'ls hi aplicaria l'Escala Leiter (Arthur, 1980). Aquesta prova té un caràcter totalment manipulatiu i s'utilitza molt amb poblacions amb dèficits severs de la comprensió del llenguatge parlat, fet pel qual resulta idònia per a persones amb autisme severament afectades. Als subjectes amb deficiències moderades, se'ls hi aplica el WISC-R, test de reconegut prestigi internacional per a l'avaluació de la intel·ligència i que es compona d'una escala manipulativa i d'una altra verbal.

L'avaluació **psicoeducacional** es realitza mitjançant l'ICAP, escala pensada per a persones amb deficiències psíquiques i que permet obtenir un Índex de Rendiment a partir de la conjunció de les capacitats de l'individu i de les conductes interferents.

Per avaluar la **psicopatologia** (simptomatologia psíquica) utilitzem dos instruments, el CARS i l'ERC. Es tracta de dues escales conductuals pensades específicament per a la població amb autisme, i s'utilitzaran les dues degut a que els elements que les componen es complementen.

Les **habilitats prèvies** al treball laboral les avaluarem mitjançant un registre específic dissenyat pels tècnics del Programa.

Les **tasques laborals**, pròpiament dites, s'avaluen a partir dels propis programes individualitzats, donat que l'extrem grau de concreció de les tasques dels mateixos permet avaluar cada un dels passos que les componen. Per facilitar aquest procés s'han establert sis categories d'ajuda.

CREACIÓ D'ESTRUCTURAS EMPRESARIALS PER AL TREBALL AMB SUPORT

Enric Vilà

INTRODUCCIÓ

- **Economia social o tercer sector.¹**

- S'entén per **Economia social o Tercer Sector** tota activitat econòmica, de caràcter privat, basada en l'associació de persones en entitats de tipus democràtic i participatiu, en les que predominen les aportacions personals i de treball sobre les de capital.
- Els models de **societats** de la economia social poden ser variats. Entre ells destaquen: les fundacions, les associacions, les cooperatives, les societats laborals, les mutualitats, etc.
- Les empreses de Economia Social s'anomenen **empreses de persones**, perquè posen per davant de la estructura del capital, del seu pes i de la seva composició, a les persones.
- El Tercer Sector està format per un conjunt d'entitats que reuneixen cinc **característiques** específiques: funcionar com entitats organitzades, ser privades, gaudir de capacitat d'autocontrol, no repartir beneficis i ser voluntàries.
- El nombre d'**entitats** que componen el tercer sector espanyol superava, ja l'any 1995, les 250.000.
- A Espanya, l'any 1995, el sector no lucratiu reuneix a tres milions de persones (2.931.219) **voluntàries**, de les que més d'un milió (1.026.482) dediquen al menys vint hores al mes a una d'aquestes organitzacions no lucratives.
- Segons xifres de 1995, en termes de treball a jornada completa, el tercer sector

⁽¹⁾ Veure fonts bibliogràfiques.

espanyol comprèn 475.179 treballs remunerats i 253.599 voluntaris, el que equival a un total de 728.778 **treballs a temps complet**. Segons xifres estimades de l'any 1997, el conjunt d'entitats en l'Economia Social mouen el 5 % del PIB, i donen treball directament o indirecta a unes 800.000 persones.

- A Espanya, segons xifres estimades de l'any 1997, les entitats d'Economia Social **van facturar** 4,8 bilions de ptes., el **nombre d'entitats** era de 28.413 (22.581 Cooperatives, 5.413 mutualitats, 400 societats laborals i 19 estan vinculades a l'Once). El conjunt d'entitats té una totalitat de socis de 6.211.110 que treballen en aquest sector, essent 486.523 socis treballadors, i uns 349.613 són treballadors autònoms.
- Els **principis** que regeixen les empreses d'Economia Social són: la democràcia, la participació, la solidaritat, la responsabilitat en la participació i la contribució dels socis en la gestió professional i la rendibilitat i eficàcia empresarial.
- El tercer sector espanyol, lluny de ser un sector feble, constitueix una **força social poderosa** i creixent que depèn molt del seu propi esforç i de la contribució filantròpica de la societat espanyola.
- És possible que en els pròxims anys es produeixi un **fort creixement** del sector no lucratiu espanyol, que amb les particularitats del "model llatí", s'aproximarà gradualment a la dimensió del Tercer Sector en els països de la Unió Europea.
- Els factors que incidiran en favor de aquest creixement són variats i poden citar-se, entre d'altres, els canvis normatius operats i els que amb previsió es produiran en els pròxims anys, en el nostre país, que possibilitaran una major participació de la societat en la resolució dels seus problemes. També és previsible **l'increment de la solidaritat social** a través de donacions i del voluntariat, que cada cop tenen un pes més gran, a mida que la nostra societat madura i s'homologa a la dels països de la Unió Europea.
- **El mercat de productes ecològics.**

A) Productes agrícoles ecològics

- Aquest **mercat** és encara **minoritari** a Espanya (no arriba ni a aproximar-se

als nivells dels països nòrdics o Alemanya, on es suposa ja un 20% del consum total d'aquests països). La **producció** és molt **cara** i la **demanda** encara molt **petita**.

- L'agricultura ecològica **creix** a Europa al ritme **ràpid** d'un 40% anual, empentada pels escàndols de l'adulteració dels productes del sector agrícola.
- L'escassa demanda espanyola pel moment fa que quasi el 90% de la producció agrícola biològica nacional es destini a l'**exportació**. Una estratègia de comercialització més diversificada podria augmentar el nombre de consumidors.
- En aquests moments hi ha a Espanya 7.400 **productors** d'agricultura ecològica i 388 **elaboradors**. Els primers es localitzen principalment a Extremadura i Andalusia, i els segons, a Catalunya.
- El principal reclam d'aquest mercat està en la convicció de molts que són més **sans** perquè no contenen residus químics com els procedents de l'agricultura productiva.
- I el seu major i gens menyspreable inconvenient és el seu **elevat preu**. El menjar biològic costa el doble o més, en ocasions, que el que el consumidor adquireix en els mercats o en grans superfícies comercials.
- Aquest mercat arriba a la demanda principalment a través de **botigues especialitzades** anomenades "ecotendes" o "herbolaris".
- A finals de l'any 1998, el número total d'operadors d'agricultura ecològica a Catalunya era de 385: 294 productors i 91 elaboradors. A la província de Barcelona les quantitats eren de 54 i 39 respectivament.
- La **superfície** total a Catalunya en **agricultura ecològica** era de 5.174 hectàrees de les quals 816 corresponien a la província de Barcelona (aproximadament el 15,7 %).
- Quant al **tipus de cultiu** a Catalunya: hi ha 79 ha. (1%) dedicades a les hortalisses, 80 ha. (1%) ha. dedicades a arbres fruiters, 1.100 ha. (14%) dedicades a les oliveres, 489 ha. (6%) dedicades a fruits secs, d'un total de

7.835 ha. (100%) destinades a agricultura ecològica. A la província de Barcelona: 29 ha. d'hortalisses, 7 ha. dedicades a arbres fruiters, 44 ha. dedicades a oliveres, 38 ha. dedicades a fruits secs.

B) Avicultura: ous ecològics.

- Les característiques generals del **mercat** són idèntiques a les descrites en el apartat A.
- A Catalunya hi ha només **tres explotacions ramaderes** que es dediquen a l'avicultura d'ous ecològics. Les tres estan ubicades en la província de Barcelona. Hi ha una sola activitat industrial de producció d'ous entre els tres operadors inscrits.
- El **nombre total** d'explotacions ramaderes de tot tipus era de **29** a tota Catalunya i per a tot tipus de ramader.

C) Productes manufacturats de paper reciclat ecològic.

- A Catalunya, la major part de la matèria prima que utilitza la indústria del paper i del cartró té el seu origen en el **reciclatge**.
- La recuperació de paper i cartró, que ha experimentat un gran desenvolupament els últims anys, és encara insuficient per atendre la creixent capacitat de reciclatge i de consum del sector espanyol, cosa que obliga a incrementar les importacions.
- Dels 132 kg. de paper i cartró consumits per habitant i any en 1997, a Espanya només es recuperen 54 kg. per al seu reciclatge. Així, el **percentatge de recollida** (% de recuperació de paper i cartró usat sobre el consum global de paper i cartró) es manté en el 41%, fet que situa Espanya en la setena posició dels països de la Unió Europea en recollida de paper i cartró. Durant l'any 1997 la producció de paper i cartró procedent del reciclatge va ser a Espanya de 2.971.882 tones.
- **L'augment del reciclatge de paper i cartró** a Catalunya, es preveu que continuï els pròxims anys, gràcies a la col·laboració que últimament estan portant a terme les empreses del sector i el Departament de Medi Ambient de la Generalitat de Catalunya.

- Els productes de paper i cartró de qualitat ambiental segueixen principalment, entre altres, els dos criteris següents:
 1. La matèria prima utilitzada en la fabricació del producte ha de contenir una part de paper o cartró reciclat després del seu ús per consumidors i empreses.
 2. En el procés de fabricació del producte no s'han de fer servir compostos organoclorats.

PLA DE MÀRQUETING

• **Demanda.**

Mercat potencial.

A) El poble de la Garriga (Barcelona): la Garriga està situada en la comarca del Vallès Oriental i té una població de 10.476 persones d'acord amb l'últim padró de 1996. El 77% de les vivendes estan habitades per residents habituals; el 11.5% són segones residències, i el 11.5% restant són vivendes vacants. El 49.5% de la població està ocupada en el sector indústria, el 40.2% en el sector serveis, el 8.8% en la construcció i només el 1.5% de la població està ocupada en el sector agrari. La renda bruta familiar disponible per habitant és de 1.199.500 ptes. lleugerament més elevada que la mitjana catalana de 1.153.200 ptes.

B) La ciutat de Barcelona: La ciutat comtal té 1.514.588 habitants segons les xifres oficials de 1997 i suposa el 24,77% del total de la població de Catalunya.

Per districtes, la població es la següent:

	Nombre d'habitants	Índex de capacitat de compra familiar
1. Ciutat Vella	83.829	65,4
2. L'Eixample	248.777	111,0
3. Sants- Montjuïc	167.390	89,2
4. Les Corts	81.864	133,1
5. Sarrià-St.Gervasi	129.573	149,3
6. Gràcia	115.753	99,4
7. Horta-Guinardó	169.832	94,6
8. Nou Barris	170.849	83,5
9. Sant Andreu	135.579	92,0
10. Sant Martí	205.359	91,7
TOTAL	1.508.805	100,0

Segmentació del mercat

Les dues variables més rellevants a l'hora de segmentar el possible mercat seran la variable geogràfica i l'econòmica (poder adquisitiu del potencial comprador). La variable geogràfica s'escull atès que l'entitat productora disposa d'una localització geogràfica molt concreta.

S'aprofitarà la infraestructura existent per a la comercialització dels productes. Des d'un punt de vista econòmic interessa molt bé classificar la gent segons el poder adquisitiu, per ser coherents amb el tipus de productes que anem a oferir i el seu posicionament com veurem més endavant.

Selecció del públic objectiu

- Quan s'analitzen les variables anteriorment descrites, és òptim escollir el millor accés territorial a un públic geogràficament situat a prop del mercat i també escollir el públic objectiu de major poder adquisitiu.
- Els habitants de les zones de major poder adquisitiu tindran major predilecció pels productes saludables, de qualitat i estaran disposats a pagar un preu més car que pels productes no orgànics. Quant als productes derivats del reciclat de paper, el públic objectiu apreciarà, a més, el valor afegit de la solidaritat i el fet de ser respectuosos amb el medi ambient.
- Les característiques més genèriques del públic objectiu són:
 - comprador principalment jove
 - gran convicció sobre la vida saludable
 - poder adquisitiu entre mig i alt, sense grans càrregues familiars.

Oferta

Tipus d'oferta

La varietat dels productes que es consideraren en el pla de màrqueting són els següents:

A) Agricultura ecològica:

- Hortalisses
- Verdures
- Fruites
- Fruits secs

B) Avicultura ecològica:

- Ous

C) Reciclatge i manipulat de paper:

- Sobres
- Paper de carta sense color
- Paper de carta de color
- Postals
- Felicitacions de Nadal
- Participacions de casaments i comunions
- Punts de llibre
- Paper de regal

Adaptació del procés de producció

A) Agricultura ecològica: productes agrícoles ecològics.

El procediment per produir ecològicament ha de seguir els passos següents per homologar-se a la normativa vigent:

1. Legalització de l'explotació agrícola.
2. Per obtenir la qualificació d'agricultura ecològica s'estableix, quant a la producció, el calendari següent:
 - a) Els primers dotze mesos es consideraran de *producció normal*.
 - b) Dels 12 als 36 mesos es considera *producció en reconversió*.
 - c) Dels 36 mesos en endavant, ja es pot vendre sota el *qualificatiu d' ecològic*.
3. Per utilitzar el nom protegit de producció agrària ecològica s'ha de notificar l'activitat al Consell Català de la Producció Agrària Ecològica i aportar la documentació requerida per l'esmentat Consell.
4. En envasar els productes també s'ha d'enregistrar en el registre d'operadors titulars d'indústries elaboradores.
5. Resolució del Consell com una empresa agrària de producció i elaboració i/o envasat.
6. Gestions amb el Consell: pagar les taxes d'inscripció legals i inspeccions.
7. Sol·licitar al Consell el poder comercialitzar els productes agraris i alimentaris.
8. Donar d'alta l'empresa com una indústria agrària i registre sanitari.
L'Oficina de Gestió unificada ajuda en la tramitació.

B) Producció ecològica d'ous de gallina.

El procediment d'adaptació per a la producció avícola d'ous ecològics ha de ser el següent:

1. Legalització com una explotació ramadera: gallines ponedores.
2. Compliment de la normativa sobre *producció ecològica*.
En la zona coberta ha d'haver:
 - 6 animals per m²
 - 18 cm de perxa per animalEn la zona a l'aire lliure ha d'haver:
 - 4 animals per m²
3. L'explotació serà qualificada d'*ecològica* després de dos anys:
 - a) Els dos primers anys, es considera l'explotació com en *reconversió*.
 - b) A partir del tercer any, sí que ja estarà qualificada la producció com d'*ecològica*.

C) Producció de paper reciclat ecològic.

El procediment per a l'adaptació de la producció de productes manufacturats de paper ha de ser el següent:

1. Legalització de l'explotació de paper reciclat.
2. Definició de la categoria i subcategories dels productes.
3. Per al distintiu de garantia de qualitat, presentació d'una sol·licitud que cal acompanyar de mostres del producte i documentació complementària (dossier tècnic).
4. Emissió de certificat, per una entitat col·laboradora del Departament de Medi Ambient de la Generalitat de Catalunya.

La llegenda que ha de figurar en el distintiu de garantia de qualitat ambiental és, per a totes les subcategories de productes, la següent: Reciclat i sense clor.

Comunicació.

La comunicació ha de tenir en compte els punts següents:

- 1) *Comercialització sota una imatge corporativa:*
 - L'utilització de la denominació de l'entitat ajuda a crear **identitat corporativa** i reforçar el missatge.

- L'esmentat logo ajuda a crear **imatge de marca**, per crear una identitat única de tots els productes i la seva vinculació al mateix projecte.
- La utilització de la denominació ha d'ajudar a **posicionar** els productes i **diferenciar-los** de la competència.

2) *Registre de la denominació i el logotip en l'Oficina Espanyola de Patents i Marques:*

- Registrar la marca de comercialització dels productes.
- Es consideraran tres epígrafs diferents:
 - a) Productes agrícoles.
 - b) Productes alimentaris d'origen animal: ous.
 - c) Productes manufacturats de paper.
- Registrar la marca en l'*Oficina Espanyola de Patents i Marques* a l'efecte de poder dur a terme la comercialització.
- Es protegiran els productes davant la competència.

3) *Aplicació de la normativa d'etiquetat ecològic:*

- Els sistemes d'etiquetatge ecològic són instruments que promouen la fabricació, l'ús i el consum de productes, així com la prestació de serveis amb un impacte menor sobre el medi ambient. Al mateix temps, són també una eina de comunicació dirigida al consumidor qui pot reconèixer amb facilitat aquests productes i serveis i qui, per tant, pot, mitjançant un consum continuat, orientar el mercat cap a unes pautes més sostenibles.
- Catalunya disposa en aquests moments de dos sistemes de distintiu o etiquetatge ecològic amb la garantia del Departament de Medi Ambient de la Generalitat de Catalunya:
 - el Distintiu de garantia de qualitat ambiental, per a productes i serveis, i
 - l'Etiqueta Ecològica de la Unió Europea, per a productes.

Per comercialitzar els productes s'ha de sol·licitar els dos distintius actualment vigents a Catalunya, els quals posicionaran els esmentats productes en el mercat per distingir-los de la competència.

A) Productes agrícoles.

Es seguirà la normativa del Consell Català de la Producció Agrària Ecològica del Departament d'Agricultura, Ramaderia i Pesca de la Generalitat de Catalunya, òrgan competent en la matèria:

- Es sol·licitarà autorització a aquest Consell del **model d'etiqueta** que s'adherirà als productes que continguin les indicacions al mètode de producció agrària ecològica. Es sol·licitarà una **autorització** per cada tipus d'etiqueta requerida i també sempre que es vulgui introduir qualsevol modificació en el disseny i/o continguts d'una etiqueta ja autoritzada. Aquesta autorització és condició prèvia a la circulació d'aquestes etiquetes.
- Es sol·licitarà al Consell l'autorització sobre els continguts dels **fulletons de publicitat i promoció** dels productes que portin indicacions referents al mètode de producció agrària ecològica, prèviament a la seva impressió i circulació.
- En les etiquetes dels envasos, a més de les dades de caràcter general, figurarà obligatòriament i de forma destacada el nom del Consell. Constarà el codi corresponent al Consell que és ESCTAE, el qual pot aparèixer sol o bé acompanyat de la frase **“Codi de l'autoritat de control: ESCTAE”**. Aquesta frase s'imprimirà en el mateix camp visual de la denominació de venda del producte, encara que es pot fer en lletres petites.
- S'utilitzaran els prefixos **“eco”** i **“bio”**, acompanyats o no pel nom del producte, dels seus ingredients o de la marca comercial, però també fent referència sempre al sistema de producció agrària (per exemple: ecotomàquets o biotomàquets).
- En el camp visual de la denominació de venda de l'etiqueta dels productes agrícoles ecològics figurarà el següent: **“Agricultura ecològica”**. L'alçada d'aquesta frase no podrà ser inferior a 3 mm.
- Tots els productes portaran la **contraetiqueta** numerada i expedida pel Consell, en la que figurarà el logotip identificador dels productes ecològics.
- En casos d'explotacions en reconversió, es farà constar aquesta circumstància en l'etiqueta. Així, en el camp visual de la denominació de venda figurarà la frase: **“Produït en reconversió a l'agricultura ecològica”**. En aquest punt de la contraetiqueta figurarà el logotip identificador dels productes ecològics, modalitat reconversió.

B) Ous.

- S'utilitzarà el mateix sistema que en el apartat anterior (A) per a productes alimentaris d'origen animal.

C) Productes de paper de reciclatge ecològic.

En aquest apartat es seguirà la normativa del Departament de Medi Ambient de la

Generalitat de Catalunya, òrgan competent en la matèria.

La modalitat és la subcategoria de 1.3. de l'esmentat Departament: "papers d'impressió i escriptura reciclats i sense clor".

a) Distintiu de garantia de qualitat ambiental:

- Està regulat pel Decret 316/1994, de 4 de novembre, segons el qual el Distintiu de garantia de qualitat ambiental és atorgat per la Generalitat de Catalunya a través de la **Direcció General de Qualitat Ambiental** i del seu **Consell de Qualitat Ambiental**.
- Es recuperen els subproductes i materials de paper i cartró continguts en els residus i es promou la fabricació, la comercialització, l'ús i el consum de **productes de paper reciclat**.
- La sol·licitud es presentarà en l'esmentada Direcció General, acompanyant-la de **mostres** del producte, del **dossier tècnic** amb esquemes del procés de fabricació i dels resultats dels assaigs.
- S'utilitzaran les normes gràfiques establertes pel **Departament de Medi Ambient** per a la utilització del Distintiu.
- La llegenda ha de figurar en el Distintiu; per a la categoria de productes que estem considerant, serà la següent: **"reciclat"**.

b) Etiqueta ecològica de la Unió Europea:

- La **Direcció General de Qualitat Ambiental** és l'organisme competent per a la concessió de l'etiqueta ecològica comunitària, segons el sistema que regula el Reglament 880/2/CE, de 23 de març i d'acord amb el que s'estableix en el Decret 255/1992, de 13 d'octubre.
- Per a l'exercici de les funcions que s'atribueixen a l'organisme competent en el Reglament comunitari esmentat, la Direcció General de Qualitat Ambiental és assistida pel **Consell de Qualitat Ambiental**.
- La Direcció General de Qualitat Ambiental notificarà la seva **decisió** a la Comissió, trametent els resultats de l'avaluació adjunts, i la notificarà igualment al peticionari.
- La resolució de petició de l'etiqueta es realitzarà prèvia avaluació de les propietats ecològiques del producte, segons els criteris que corresponguin a la seva categoria. L'**autorització** per a la utilització de l'etiqueta ecològica es formalitzarà en un contracte.

4) *Material de publicitat i promoció.*

La comercialització dels productes pot anar acompanyada del següent material publicitari:

- **Fulletó** de presentació de l'entitat productora i de les seves característiques.
- **Fitxa tècnica** dels productes que es troben dins de l'envàs.
- **Pòster** amb la visualització dels diferents productes:
 - a) Pòster amb la identificació dels diferents productes agrícoles.
 - b) Pòster amb la identificació dels diferents productes de manufacturaria de paper.

5) *Comercialització de productes a través de la plana web.*

Mitjançant la plana web es podrà oferir un catàleg de productes i incrementar la difusió de la entitat així com agilitzar la sol·licitud de productes per a una distribució ràpida i eficaç.

Distribució

A) Productes agrícoles ecològics:

- Com a **productors** dels productes agrícoles, les entitats no necessiten la inscripció en el registre sanitari i no es necessita un control sanitari.
- En cas de cedir-lo a un **distribuïdor (majorista/minorista)**, és ell qui obtindrà el corresponent registre sanitari per ampliar la seva oferta.
- Tres **públics objectiu** resulten més assequibles per a aquests productes:
 1. Els consumidors dins de l'entitat productora.
 2. Als pobles (la Garriga): la població en general (mercat setmanal).
 3. A les ciutats (Barcelona): la població de districtes seleccionats.
- El distribuïdor pot ser de dos tipus principalment:
 - a) **Establiment/magatzem:** necessitarà un dossier de l'entitat i una memòria descriptiva dels productes i un plànol de la ubicació dins de la planta de l'edifici. S'efectua una inspecció per part de la Direcció General de Consum.
 - b) **Parada de mercat:** s'efectua per part de la Direcció de Consum una inspecció diària cosa que desplaça veterinaris i personal per realitzar-la.

La sol·licitud de parada es realitza a través d'una instància adreçada a l'Ajuntament i es presenta la llicència fiscal de productor. Els metres mínims de parada serien de 4.

- Es pot vendre de dues maneres:
 - a) **Sense envasar:** la mercaderia ha d'anar acompanyada del corresponent volant o document de circulació. És preferible la seva utilització als pobles.
 - b) **En caixes:** Anirà envasat i etiquetat amb la normativa ecològica.
- La distribució en caixes és preferible a les grans ciutats.

1. A les ciutats (Barcelona):

- La comercialització dels productes podria ser a **l'engròs** a través de distribuïdors els quals poden distribuir en mercats seleccionats segons el públic objectiu.
- Es podria, en un principi, vendre **un dia** per setmana gràcies a la infraestructura interna del personal de suport.
- Es podria plantejar en un futur l'increment en més dies per setmana.
- La distribució es portaria a terme a través d'**establiments**.
- Les **caixes** podrien tenir major sortida a Barcelona ciutat.
- S'incorporarà tota una xarxa de **voluntariat** per al procés de distribució, per torns, amb un responsable coordinador dels voluntaris que els assignaria funcions.
- D'acord amb el perfil del públic objectiu escollit, els **mercats** de la ciutat comtal ofereixen diferents possibilitats per distribuir els productes en les seves botigues especialitzades:

LLOCS FIXES DE QUEVIURES

	Titulars	Establiment	Parades
L'Eixample			
• Mercat St. Antoni	269	280	670
• Mercat del Ninot	233	243	483
• Mercat Concepció	64	60	186
• Mercat Sagrada Família	97	101	133
Les Corts			
• Mercat de les Corts	70	64	175
Sant Gervasi / Sarrià			
• Mercat Galvany	129	128	305
• Mercat St.Gervasi	62	56	128
• Mercat Tres Torres	21	24	48

2. Localment als pobles (la Garriga):

- La Garriga ofereix un únic **mercat** que té lloc cada dissabte al matí.

B) Ous:

Idèntic procés al dels productes agrícoles.

C) Productes manufacturats de paper ecològic:

- Tres poden ser les **alternatives** possibles i preferents per a la distribució:
 - a) Comercialització pròpia en establiments propis.
 - b) Comercialització en establiments especialitzats en productes solidaris.
 - c) Comercialització a través d'un distribuïdor gran amb l'exclusiva de producte solidari.
- De les tres alternatives, la segona i la tercera són més viables a curt termini per la seva inversió menor. La primera es pot plantejar a llarg termini.

1. Comercialització pròpia en establiment/s propis.

- Es buscarà un local propi, cèntric, o en districtes escollits amb **accés** al carrer.
- S'inseriran anuncis publicitaris en revistes especialitzades.
- Es distribuirà material publicitari específic: tríptics, dossiers, pòsters, etc.
- Una persona (o varies) informaran i efectuaran la gestió de la venda.

2. Comercialització en establiments especialitzats en productes solidaris.

- Diferents **botigues especialitzades** a Barcelona comercialitzen productes denominats solidaris.
- Són botigues on només es poden trobar productes d'**economia social**, és a dir, d'entitats sense ànim de lucre que treballen per la inserció laboral de col·lectius que pateixen algun tipus d'exclusió. Venen articles de qualitat a un preu just.
- El consumidor té la garantia d'estar contribuint a consolidar llocs de treball per a **persones amb severes dificultats** per accedir a d'altres ocupacions.
- El **sistema de funcionament** es el següent:
 - Lliurament de la mercaderia en **dipòsit** a la botiga especialitzada en productes solidaris a canvi d'un albarà de lliurament.
 - Recompte a final de mes dels **estocs** per reposar material.
 - Es precisaria per a la venda un **personal de dues** persones fixes i un voluntari.

- L'entitat especialitzada carrega, com un **cost**, un percentatge al qual se l'afegeix l'IVA per obtenir el preu de venda al consumidor.
 - El **sistema d'operar** amb el distribuïdor segons el cas:
 - Emissió de factura per part de l'entitat distribuïdora.
 - L'entitat sense afany de lucre productora farà constar en l'etiqueta que és ella l'entitat productora i el perquè de la producció. Pot facilitar **informació** de l'entitat per donar-se a conèixer: tríptic de l'entitat i fitxa del producte.
 - L'**entitat col·laboradora** s'encarrega de la venda i de la explicació pertinent al client. Es reforça el personal en períodes punta, especialment **voluntariat**.
3. Comercialització a través d'un gran distribuïdor amb l'exclusiva de producte solidari.
- Un gran distribuïdor de productes **relacionats amb el paper** (llibreria, papereria, etc.) pot tenir en exclusiva els productes com a reclam per als seus -amb idèntic públic objectiu que els nostres. Això representaria un avantatge en la seva oferta.
 - L'avantatge és la possibilitat de major accés al **públic objectiu**.
 - El desavantatge d'aquest sistema és l'encariment del producte a menys que les condicions del pacte incloguin un **conveni de mecenatge** de l'entitat.

PROJECTE AUTISME LA GARRIGA SOCIETAT CIVIL

El **Projecte Autisme la Garriga S.C.** és una **entitat sense afany de lucre**. Les entitats que la conformen són ASEPAAC, APAFAC i la Fundació Congost-Autisme, que es van unir per desenvolupar certs aspectes del programa, que s'haurà de seguir desenvolupant en el futur. Aquestes entitats tenen en comú els següents aspectes:

- Treballen amb màxima qualitat per a les persones amb autisme més severament afectades.
- Treballen per la dignitat de les persones amb autisme.
- Són entitats preocupades per la integració a través del treball d'aquestes persones i, en general, pel seu benestar i el de les seves famílies.

D'altra banda, els productes procedents del Projecte presentaran les següents característiques:

- Ser de qualitat.
- Ser ecològics / biològics.
- Producció reduïda.

La varietat de productes que podrien ser ofertats seria:

Agricultura Ecològica

<u>Hortalisses i verdures</u>		
Mongetes tendres	Alls	Pebrots
Pèsols	Carbassons	Api
Tomàquets	Cebes	Julivert
Enciams	Cogombres	Pastenagues
Escaroles	Cols	Espinacs
Bledes	Colifors	Faves
Albergínies	Patates	Porros
Raves	Blat de Moro	

<u>Fruites</u>	
Olives	Codony
Pomes	Figues
Carbasses	Cireres
Nespres	Raïm
Prunes	Peres

<u>Fruits Secs</u>	
Ametlles	Avellanes

Avicultura Ecològica

Ous

Reciglatge i manipulats de paper

Sobres	Felicitarions de Nadal
Paper de carta sense color	Participacions casaments i comunions
Paper de carta color	Punts de llibre
Postals	Paper de regal

La comunicació del *Projecte Autisme la Garriga* tindrà en compte els següents aspectes:

- Tots els productes portaran la **denominació** Projecte autisme la Garriga (lletra “a” blanca, en l’extrem esquerre, sobre fons de color verd; la interpretació suggerida de la representació gràfica és la següent: la “a” d’autisme, una a aïllada en un extrem del logo per simbolitzar la persona amb autisme; i el color verd d’ecologia que significarà el camp i en una dimensió més simbòlica l’esperança).
- La utilització de les paraules *Projecte autisme* pretén comunicar el caràcter **solidari** dels productes.
- La utilització de la denominació d’origen *la Garriga* reforça amb la procedència el caràcter **natural / ecològic** dels productes i la seva **qualitat**.

RESULTATS SOCIALS

- Per a les **persones amb autisme**, el gran benefici del treball amb suport és sentir-se útils, millorar el seu estat de salut i en la mesura de les seves possibilitats, entrar en el món laboral.
- Per als **educadors i professionals**, el treball amb suport genera una il·lusió, predisposició i motivació major per les tasques del dia a dia que qualsevol altre, perquè permet veure la utilitat de la feina i obtenir resultats concrets com ara són els productes acabats fruit del treball.
- Per a la entitat *Proyecto Autismo la Garriga*, s’augmentarà la difusió de la seva filosofia, del seu ideari i de les seves finalitats.
- Es dona un pas més en el foment del sentit de la solidaritat entre la **població en general** i s’amplia l’oferta de productes ecològics de qualitat per contribuir a la sensibilització de la societat sobre el medi ambient.
- En el marc del projecte europeu **Horizon**, s’ha pogut compartir experiències pràctiques dels diferents projectes implicats.

FONTS BIBLIOGRÀFIQUES

Ajuntament de Barcelona. (1999). [Http://www.bcn.es/catala/barcelon](http://www.bcn.es/catala/barcelon).

Cabra de Luna, M.A. (1998). *El tercer sector y las fundaciones de España hacia el nuevo milenio*, Madrid, Escuela Libre editorial/ONCE.

Cambra de Comerç, de la Indústria i Navegació de Barcelona. (1998). *Informe anual sobre la indústria a Catalunya*, Barcelona, Cambra de comerç.

Cepes. (1999). *Informe de la Confederación Empresarial Española de la Economía Social*, Madrid, Cepes.

El País. (1999). *Anuario de 1.998*, Madrid, Prisa.

Generalitat de Catalunya, Departament d'Agricultura, Ramaderia i Pesca, Consell Català de la Producció Agrària Ecològica. (1999).

[Http://www.gencat.es/mediamb](http://www.gencat.es/mediamb):

- *Estadístiques (31/12/99)*.
- *Reglament (CEE) n° 2092/91 del Consell del 24 de juny de 1991 sobre producció agrícola ecològica i la seva indicació en els productes agrícoles i alimenticis.*
- *Circular 2/1995, actualització del 30 de setembre de 1996. Normes d'etiquetatge per als productes agroalimentaris ecològics.*
- *Circular 3/1996, del 5 de novembre de 1996, relativa a la Normativa general del Consell.*
- *Quadern de normes tècniques.*

Generalitat de Catalunya, Departament de Medi Ambient, Oficina d'Informació Ambiental. (1999). [Http://www.gencat.es/mediamb/](http://www.gencat.es/mediamb/). Legislació diversa.

Generalitat de Catalunya, Infocat. (1999).

[Http://www.gencat.es/pap](http://www.gencat.es/pap):

- *Catalunya, poble a poble, dades estadístiques dels municipis catalans.*

CONCLUSIONS

Com s'ha comentat en el llibre, dins de la població afectada d'autisme, el subgrup de les persones severament afectades tenia un accés molt restringit a aquest tipus de serveis, motiu pel qual les possibilitats de poder proporcionar a ells i a les seves famílies una qualitat de vida adequada, estaven clarament disminuïdes. En aquest sentit, constituïa una creença generalitzada el fet de que aquestes persones eren incapaces de desenvolupar tasques laborals "reals", entenent com a tals els treballs de caràcter productiu. Per aquest motiu, a l'arribar a l'edat adulta, a les persones amb autisme severament afectades se les integrava en programes denominats de "teràpia ocupacional" en els quals la funcionalitat dels treballs estava sempre supeditada al seu possible caràcter terapèutic. I el fet de que aquestes tasques no fossin, necessàriament, ni funcionals ni reals, relegava a aquestes persones a un estatus de segon ordre, el dels ciutadans incapaços de desenvolupar un treball digne d'aquest nom. Així mateix, la tasca dels seus monitors era poc valorada des d'una perspectiva laboral.

Aquesta situació, gràcies en bona mesura a l'impuls proporcionat per iniciatives del Fons Social Europeu com els projectes Horizon, està començant a canviar ràpidament. El **Projecte Autisme la Garriga** és un bon exemple de que ciutadans amb greus minusvalies, com les persones amb autisme severament afectades, poden desenvolupar tasques laborals reals si s'apliquen les estratègies i metodologies adequades. Aquest Projecte està demostrant que aquestes persones poden realitzar una gran diversitat de treballs productius si se'ls hi proporcionen les ajudes necessàries. Ajudes molt diverses i que s'han d'adaptar a les característiques individuals de cada subjecte, però que s'emmarquen dins d'unes directrius generals.

En primer lloc, és evident que la modalitat de treball denominada amb suport, en la qual la persona amb autisme rep ajudes variables per part del monitor, ha demostrat la seva extraordinària utilitat per a aquesta població.

En segon lloc, és imprescindible realitzar una selecció acurada dels tallers laborals específics, en base a uns criteris generals: adaptació de la dificultat de les tasques als nivells cognitius de les persones; evitar la utilització d'eines potencialment perilloses i de productes tòxics.

En tercer lloc, és necessari aplicar tota una sèrie d'estratègies d'aprenentatge per intentar compensar al màxim els greus dèficits i trastorns d'aquestes persones, de manera que puguin desenvolupar tot el seu potencial, mantenint sempre uns nivells de motivació operatius.

És convenient destacar que la gravetat dels dèficits i alteracions del subgrup de les persones amb autisme severament afectades comporta, des d'una perspectiva empresarial, un rendiment molt limitat, però l'important en aquest cas no són els aspectes quantitatius sinó els qualitatius. El desenvolupament d'aquest Projecte també ha posat en evidència, amb dades objectives, que els beneficis terapèutics són significativament superiors als aconseguits amb altres tipus de programes, fet que reforça l'eficàcia d'aquesta classe d'iniciatives.

El **Projecte Autisme la Garriga** ens mostra que, amb un treball rigorós i professional, la vida de les persones amb autisme més afectades i la de les seves famílies pot veure incrementada la seva qualitat i dignitat de forma significativa, al proporcionar els elements necessaris (com suports i adaptacions molt específics i intensos) per poder desenvolupar, amb independència de les greus dificultats que comporta l'autisme, totes aquelles qualitats que permeten a les persones la seva plena integració en la societat.

ENTITATS DEDICADES A L'AUTISME

Des de fa varies dècades, el desenvolupament d'entitats dedicades a l'autisme és un procés tremendament dinàmic, que permet aglutinar esforços i plantejar objectius comuns. Com a mostra d'aquest procés, indiquem a continuació les organitzacions relacionades amb **Autisme la Garriga**:

FUNDACIÓ PRIVADA CONGOST-AUTISME

L'any 1984, **APAFAC** va promoure la creació de l'esmentada fundació, classificada com benèfic-assistencial. Les seves principals finalitats són:

- Vetllar pel bon funcionament de les entitats sense afany de lucre dedicades a trobar solucions al problema de l'autisme i ajudar-les econòmicament.
- Exercir la tutela de les persones afectades que ho necessitin.
- Promoure i realitzar accions d'investigació científica, formació i divulgació amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les persones amb autisme.

Entre les múltiples accions desenvolupades fins ara per la fundació, podem destacar les següents.

- Organització (conjuntament amb l'**Association Internationale Autisme-Europe i la Confederación Autismo-España**) del 5è Congrés Internacional Autisme-Europe, *Hope is not a dream*, celebrat a Barcelona el mes de maig de 1996.
- Col·laboració en l'edició del llibre d'Actes de l'esmentat congrés.
- Publicació de les següents obres:
 - * *Autisme realitat o mite?*
 - * *Aportacions per a un estudi tècnic sobre els autistes adults severament afectats.*
 - * *Aportacions a la comprensió i el tractament dels autistes adults severament afectats.*
- Organització de diferents jornades científiques sobre l'autisme.
- Col·laboració en el **Projecte Autisme la Garriga**.
- Cursos de formació per a professionals.

FEDERACIÓ AUTISME-CATALUNYA

Es va fundar el mes de maig de 1997, amb els objectius de servir de nexa d'unió

entre les diferents associacions membres, coordinar accions i iniciatives per a l'obtenció de recursos i actuar com a portaveu de les diferents associacions de pares de fills amb autisme de Catalunya.

CONFEDERACIÓN AUTISMO-ESPAÑA

Es va fundar l'any 1994 amb les següents finalitats:

- Servir de nexa d'unió entre les diferents federacions i associacions membres.
- Tractar de que cadascuna de les federacions i associacions membres serveixi al màxim a les finalitats previstes en els seus Estatuts.
- Coordinar les accions i iniciatives que siguin precises per a l'obtenció de recursos a nivell local, autonòmic, estatal, de la Unió Europea i d'altres organismes públics i privats, així com de federacions estatals o internacionals que reverteixin en benefici de les federacions i associacions membres.
- Ser portaveu de les federacions i associacions de pares protectores de persones amb autisme de l'Estat espanyol.

La **Confederación Autismo-España** està composta actualment per 37 membres (veure annex nº 3).

ASSOCIATION INTERNATIONALE AUTISME-EUROPE

L' **Association Internationale Autisme-Europe** es va fundar l'any 1983 i agrupa en aquests moments a 71 associacions de 29 països.

El seu objectiu principal és defensar els drets de les persones amb autisme i de les seves famílies, i ajudar-los a millorar les seves vides.

Autisme-Europe organitza cada quatre anys un congrés internacional.

WORLD AUTISM ORGANIZATION (WAO)

La WAO es va fundar a Luxemburg l'any 1998, amb l'objectiu de promoure a nivell mundial una millor qualitat de vida per a les persones amb autisme i les seves famílies, reforçar una presa de consciència per una millor atenció de les esmentades persones, promoure els seus drets, reforçar els vincles entre les persones amb autisme i les seves famílies, defensar els seus interessos i promoure, entre els professionals i tècnics de l'autisme, el més alt nivell de coneixement i de competència possibles.

ANNEXOS

- 1. Models de registres**
- 2. Instruments d'avaluació**
- 3. Entitats membres de la Confederación Autismo-España**
- 4. Entitats que han participat en el projecte “New Focus on Autism”**

1. Models de registres

- **Descripció dels registres**

A continuació descriurem alguns dels registres utilitzats, mitjançant l'esquema següent:

- Objectiu
- Contingut
- Omplir
- Circuit

Nota: cada usuari disposa d'un dossier individual format, entre d'altres, pels següents registres:

- Fitxa Assistencial
- Registre de Medicació
- Registre de control de defecacions
- Registre de crisis epilèptiques

- *Objectiu*

- Enregistrar tots els aspectes assistencials rellevants de l'usuari:

- Aspectes físics generals

- Higiene personal

- Alimentació

- Vestit

- *Contingut*

- Problemes físics: - que requereixin cures (lleus, greus, continuades)
- que requereixen control

- Alimentació: necessitats individuals

- Vestit: particularitats

- Anar a dormir: particularitats

- Dutxa: particularitats

- *Omplir*

- Responsable d'infermeria del torn corresponent (matí i tarda)

- Per a la seva aplicació, el dia es subdivideix en quatre torns

- *Circuit*

- L'imprès sempre està en el servei on està l'usuari (taller, escola, residència)

FITXA ASSISTENCIAL

Pàg. núm. 1

Nom i Cognoms:

Actualitzat data:

[illegible]

Vist i plau

Responsible

Data:

REGISTRE DIARI INDIVIDUAL SETMANAL

- *Objectiu*

- Enregistrar l'estat general de l'usuari

- *Contingut*

- Conducta general
- Síntomes conductuals
- Estat d'ànim (comentari obert)
- Estat físic (codificat)
- Control esfínters (codificat)
- Menjar (codificat)
- Observacions (comentari obert)

- *Omplir*

- Ho omple l'educador responsable de l'usuari

- *Circuit*

- S'omple, per a cada usuari, dos cops al dia (matí i tarda)

REGISTRE DIARI INDIVIDUAL SETMANAL

NOM I COGNOM USUARI:.....

DATA: Delaldede

INFORME OBERT

CODI SÍMPTOMES

										COURSE					
Dilluns	Educ.:														
Orins															
Dimarts	Educ.:														
Orins															
Dimecres	Educ.:														
Orins															
Dijous	Educ.:														
Orins															
Divendres	Educ.:														
Orins															

Dilluns
Dimarts
Dimecres
Dijous
Divendres
V.i P. Responsable

REGISTRE DIARI INDIVIDUAL CAP DE SETMANA

- És el mateix registre que l'anterior però pels dies de cap de setmana

REGISTRE DIARI INDIVIDUAL CAP DE SETMANA

NOM I COGNOM USUARI:

DATA: Delaldede

INFORME OBERT

CODI SÍMPTOMES

<u>Dissabte</u>		Educ.:																			
Orins																					
<u>Diumenge</u>		Educ.:																			
Orins																					

V. i P. Responsable

- *Objectiu*

- Enregistrar la medicació que pren l'usuari: psicofàrmacs habituals i medicacions temporals (psicofàrmacs o no).

- *Contingut*

- Nom, hores de les preses i dosis.
- Medicacions temporals: motiu mèdic de la prescripció, durada tractament, hores de les preses i dosis.

- *Omplir*

- L'apartat dels psicofàrmacs l'omple la directora tècnica.
- L'apartat de medicacions temporals l'omple el responsable d'infermeria.

- *Circuit*

- El mateix que el de la Fitxa Assistencial.
- Es realitzen diverses còpies: arxiu general de medicacions (còpia matriu); dossier mèdic individual, família, escola (només els alumnes) i tallers.

RELACIÓ CODIFICADA DE SÍMPTOMES

1. ESTAT D'ÀNIM

- | | |
|----------------|-----------------------------|
| 1.- Eufòria | 4.- Irritable |
| 2.- Malhumorat | 5.- Ansietat |
| 3.- Decaigut | 6.- Variable (especifiqueu) |

2. MALESTAR FÍSIC

- | | |
|---------------|---------------------------|
| 1.- Constipat | 4.- Descomposició |
| 2.- Grip | 5.- Febre |
| 3.- Vòmitos | 6.- Altres (especifiqueu) |

3. SOMNOLÈNCIA

- | | |
|---------|-----------------|
| 1.- 25% | 3.- Más del 50% |
| 2.- 50% | |

4. ÀPATS

- | | |
|-----------------|--------------------|
| 1.- No postres | 4.- No dos plats |
| 2.- No esmorzar | 5.- No dinat/sopat |
| 3.- No un plat | 6.- No menjat res |

5. REBEQUERIES

- | <i>Nombre</i> | <i>Durada</i> |
|---------------|------------------|
| 1.- 1 | 1.- Menys d'1' |
| 2.- 2 | 2.- De 1' a 5' |
| 3.- 3 | 3.- De 5' a 15' |
| 4.- 4 | 4.- De 15' a 30' |
| 5.- 5 o més | 5.- Más de 30' |

6. AUTOAGRESSIONS

- | <i>Nombre</i> | <i>Efectes</i> |
|----------------|------------------------------|
| 1.- 1 | 1.- Petits senyals temporals |
| 2.- De 2 a 4 | 2.- Petites ferides |
| 3.- De 5 a 9 | 3.- Ferides consideració |
| 4.- De 10 a 19 | |
| 5.- Más de 20 | |

7. HETEROAGRESSIONS PERSONES

- | <i>Nombre</i> | <i>Efectes</i> |
|----------------|------------------------------|
| 1.- 1 | 1.- Petits senyals temporals |
| 2.- De 2 a 4 | 2.- Petites ferides |
| 3.- De 5 a 9 | 3.- Ferides consideració |
| 4.- De 10 a 19 | |
| 5.- Más de 20 | |

8. DESTRUCTIVITAT OBJECTES

- | | |
|--------------|----------------|
| 1.- 1 | 4.- De 10 a 19 |
| 2.- De 2 a 4 | 5.- Más de 20 |
| 3.- De 5 a 9 | |

9. PICA

- | | |
|-------|-------------|
| 1.- 1 | 4.- 4 |
| 2.- 2 | 5.- 5 o més |
| 3.- 3 | |

10. FÀRMACS

- | | |
|-------------------------|---------------|
| 1.- Paracetamol | 5.- Lacteol |
| 2.- Ac. Acetilsalicílic | 6.- Primperán |
| 3.- Couldina | 7.- Extra |
| 4.- Saldeva | 8.- Altres |

11.- CONTROL ORINS

- | | |
|--------------------|--------------------|
| 1.- Control actiu | 3.- Lloc inadequat |
| 2.- Control passiu | 4.- No controla |

12.- CONTROL DEFECACIONS

- | | |
|--------------------|--------------------|
| 1.- Control actiu | 3.- Lloc inadequat |
| 2.- Control passiu | 4.- No controla |

13.- DESPULLAR-SE

- | <i>Freqüència</i> | <i>Nombre peces</i> |
|-------------------|---------------------|
| 1.- 1 | 1.- |
| 2.- De 2 a 4 | 2.- |
| 3.- De 5 a 9 | 3.- |
| 4.- De 10 a 19 | 4.- |
| 5.- Más de 20 | 5.- |
| | 6.- |

REGISTRE DE MEDICACIÓ

USUARI:

INTOLERÀNCIES:

DATA:

AL·LÈRGIES:

HABITUAL:

NOM FÀRMAC	HORES					
	DOSI					

EXTRA:

TEMPORAL:

	DIAGNÒSTIC	DUR. TRAT.	NOM FÀRMAC	HORES			
				DOSI			
a							
b							
c							
d							

Signatura responsable

URGÈNCIES:

	DIAGNÒSTIC	DUR. TRAT.	NOM FÀRMAC	HORES			
				DOSI			
e							
f							
g							
h							

Signatura responsable

COMUNICAT PARES:

Personalment . ☐

Telefònicament ☐ Nota ☐

Nota Dr. ☐

Còpia medicació ☐

DATA:

SIGNATURA:

REGISTRE DE CONSULTES MÈDIQUES

- *Objectiu*

- Enregistrar les visites mèdiques que realitza l'usuari, tant per iniciativa del Centre com de la família.

- *Contingut*

- Síntomes motiu de consulta; diagnòstic; tractament (medicació, dosis i horaris); informes mèdics; receptes.

- *Omplir*

- Persona que ha acompanyat a l'usuari (personal Centre o familiar).

- *Circuit*

- Visita a iniciativa del Centre: s'avisar als pares (abans de la visita o després, en funció de la gravetat).
- Visita a iniciativa de la família: ho omple el Centre, a partir de l'informe oral dels pares o de l'informe mèdic adjunt.
- Una vegada omplert: s'introdueixen les modificacions en la Fitxa Assistencial i/o Fitxa de Medicació.
- Revisió del psiquiatre del Centre: modifica allò que sigui necessari, dóna conformitat i en funció de la gravetat, modifica la història clínica de l'usuari i assenyalava les actuacions a seguir en el dossier individual de l'usuari.

REGISTRE DE CONSULTES MÈDIQUES

Data de la consulta Nom i cognoms pacient

Assegurança Transport

Hora sortida Hora arribada N. Acompanyants

Nom del metge i especialitat que l'ha assistit:

Nom del Centre on ha estat assistit:

SÍMPTOMES QUE PRESENTAVA:

DIAGNÒSTIC:

TRACTAMENT A SEGUIR (Especificar medicacions, preses i horaris si s'escau)

S'adjunta: Informe mèdic ☐ recepta ☐ Signatura del responsable

Farmàcia: Suïdol ☐ altres ☐

He comunicat als pares la visita del seu fill al metge: ☐ Personalment ☐ Per telèfon ☐ Nota

Resposta dels pares:

Nom i signatura responsable:

Acompanyants: Transport:

Aquest imprés s'haurà de complimentar cada cop que es faci una consulta al metge, encara que no s'hagi de seguir cap tractament.

FULL DE REGISTRE DE CRISIS EPILÈPTIQUES

- *Objectiu*
 - Enregistrar les crisis epilèptiques dels usuaris durant les 24 hores del dia.
- *Contingut*
 - Data; hora; nom educador; descripció de la crisi; diagnòstic del tipus de crisi (en funció de la informació proporcionada per l'educador).
- *Omplir*
 - Psiquiatre del Centre.
- *Circuit*
 - Les dades s'inclouen a la Història Clínica de l'usuari.

FULL DE REGISTRE DE CRISIS EPILEPTIQUES

Full núm,

PACIENT:

DN:

TIPUS DE CRISIS

[illegible]

FULL CONTROL DEFECACIONS

- *Objectiu*
 - Enregistrar els aspectes quantitatius i qualitatius de les defecacions.
- *Contingut*
 - Data, hora, nom educador, quantitat (codificada), tipus (codificat), color (codificat).
- *Omplir*
 - Educador de l'usuari.
- *Circuit*
 - S'adjunta al Dossier de l'Usuari. Aquest Registre és revisat un cop per setmana (com a mínim) per un responsable, amb l'objectiu de detectar qualsevol anomalia. En el cas de detectar-se'n alguna, es comunica al director del Servei.

139

REGISTRE HORARI SON

- *Objectiu*

- Enregistrar les hores totals de son i qualsevol tipus d'incidència durant la nit.

- *Contingut*

- Data, nom del responsable de nit, hora d'anar a dormir, hora d'adormir-se (franges horàries), hora de despertar-se, hores totals de son, incidències (si n'hi ha).

- *Omplir*

- Responsable del torn de nit.

- *Circuit*

- Qualsevol incidència és comunicada al director del Servei. Si la incidència és greu, es comunica als pares i/o al psiquiatre.

NOM:

Del..... al..... de.....

141

FULL DE REGISTRE ESFÍNTERS NOCTURN

- *Objectiu*

- Enregistrar l'evolució del Programa de control d'esfínters nocturn.

- *Contingut*

- Data, Nivell d'autonomia de miccions i defecacions (codificat) (veure annex), total de miccions i defecacions

- *Omplir*

- Responsable del torn de nit

- *Circuit*

- El registre serveix per realitzar una avaluació continuada del programa de control d'esfínters nocturns i, per tant, per introduir-hi les modificacions necessàries. Un cop s'omple totalment un full de registre, es transmet al director de servei per a la seva revisió.

2. Instruments d'avaluació

INSTRUMENTS D'AVAUACIÓ

REGISTRE D'HABILITATS PRÈVIES

FULL DE RESPOSTES

NOM

EDAT.....

DATA DE NAIXEMENT/...../.....

EXAMINADOR

DATA...../...../.....

	0	1	2	3	4
1. ATENCIÓ					
2. COORDINACIÓ MÀ-ULL					
3. MOTRICITAT MANUAL					
4. MOTRICITAT GLOBAL I					
5. MOTRICITAT GLOBAL II					
6. POSTURA CORPORAL					
7. IMITACIÓ					
8. PERSISTÈNCIA					
9. CONDUCTES INTERFERENTS					
TOTAL (1+2+3+4+5+6+7+8-9)					

1. ATENCIÓ

0= Missing 1= Absència d'atenció 2= Atenció molt breu i/o dispersa 3= Atenció moderada (retira l'atenció abans d'hora) 4= Atenció sostinguda (manté l'atenció el temps necessari)

2. COORDINACIÓ MÀ-ULL

0= Missing 1= Absència total de coordinació 2= Coordinació en superfícies grans i amb objectes grans 3= Coordinació en superfícies grans i amb objectes petits (implica realització de la pinça) 4= Bona coordinació

3. MOTRICITAT MANUAL

0= Missing 1= Absència total de motricitat manual 2= "Grasping"
3= Prensó amb més de dos dits 4= Pinça fina

4. MOTRICITAT GLOBAL I (EQUILIBRI)

0= Missing 1= Absència de marxa autònoma 2= Marxa autònoma amb base de sustentació molt àmplia 3= Marxa correcta en superfícies llises 4= Marxa correcta

5. MOTRICITAT GLOBAL II (COORDINACIÓ)

0= Missing 1= Incapacitat d'alternar moviments de braços i cames 2= Moviments descoordinats de braços i cames 3= Coordinació de braços i cames en tasques simples
4= Bona coordinació de braços i cames

6. POSTURA CORPORAL

0= Missing 1= Necessitat de correcció postural continuada 2= Necessitat de correcció física inicial 3= Necessitat de recordatoris verbals continuats 4= Necessitat de recordatoris verbals puntuals o autonomia

7. IMITACIÓ (MOTORA)

0= Missing 1= Incapacitat d'imitar 2= Imitació de moviments molt simples
3= Imitació de moviments complexos 4= Imitació de tasques completes

8. PERSISTÈNCIA

0= Missing 1= Absència total de persistència 2= Persistència molt breu
3= Persistència inferior a la durada de la tasca 4= Bona persistència

9. CONDUCTES INTERFERENTS (ESTEREOTÍPIES, AGITACIÓ, REBEQUERIES,...)

0= Missing 1= Presència de conductes interferents que incapaciten per a qualsevol tasca
2= Presència de conductes interferents incapacitants per a tasques llargues 3= Conductes interferents ocasionals 4= Absència de conductes interferents

3. Entitats membres de la Confederación Autismo-España

CONFEDERACIÓN AUTISMO-ESPAÑA

C/. Guadiana, 38 - 28224 Pozuelo de Alarcón (Madrid) - Tel.: 91 351 54 20 - Fax: 91 799 09 40

1. FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES PADRES CON HIJOS AUTISTAS "AUTISMO ANDALUCIA"

Urb. Santa Cristina - C/. Obsidiana, 1 Torre Alfa - 29006 Málaga - Tel. i Fax: 95 233 69 50

2. FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN

C/. Valdenuñez, 8 - 09001 Burgos - Tel.: 947 46 12 43

3. FEDERACIÓ AUTISME-CATALUNYA - FEDERACIÓ D'ASSOCIACIONS DE PARES DE PERSONES AMB AUTISME DE CATALUNYA

St. Antoni M^a Claret, 282 A, 2n 2^a - 08041 Barcelona - Tel.: 93 446 48 30 - Fax: 93 446 36 94

E-mail: autismecatalunya@autisme.com

4. FEDERACIÓN AUTISMO GALICIA - FEDERACIÓN DE ENTIDADES E ORGANIZACIONES PROTECTORAS DE PERSOAS AUTISTAS DE COMUNIDADE AUTONOMA DE GALICIA

Rúa Raiola, 6 - Lamas de Abade - 15702 Santiago de Compostela - Tel.: 981 59 96 97 - Fax: 981 59 93 04

5. FEDERACIÓN AUTISMO MADRID

C/. Patrocinio Gómez, 1 - 28022 Madrid - Tel.: 91 741 29 20 - Fax: 91 320 47 88

6. AGRUPACIÓN DEPORTIVA AUTISMO Y DEPORTE

Costa Rica, 56 - 09001 Burgos - Tel.: 947 46 00 34 - Fax: 947 46 12 45

7. APACAF - ASOCIACIÓN DE PADRES DEL CENTRO DE APOYO FAMILIAR PARA AUTISTAS Y PSICÓTICOS "A BRAÑA"

C. Placer, 5-3B - 36202 Vigo - Tel.: 986 22 66 47 - Fax: 986 48 34 06
Tel. Centre "A BRAÑA": 986 58 74 75

- 8. APAFAC - ASSOCIACIÓ DE PARES DE FILLS AMB AUTISME DE CATALUNYA**
Seu social: St. Antoni M^a Claret, 282 A, 2n 2^a - 08041 Barcelona -
Tel.: 93 446 48 30 - Fax: 93 446 36 94 - E-mail: autismecatalunya@autisme.com
Oficines i serveis: Ronda del Carril, 83 - 08530 La Garriga - Tel. 93 871 47 57 - Fax
93 860 53 60 - E-mail: autismelagarriga@autisme.com
- 9. APNABI - ASOCIACIÓN DE PADRES DE AFECTADOS DE AUTISMO Y OTRAS PSICOSIS INFANTILES DE BIZCAIA**
C/. Pintor Antonio de Guezala, lonjas 1-2 - 48015 Bilbao - Tel.: 94 475 57 04 -
Fax 94 476 29 92 - Tel. del Centro: 94 476 03 81 - E-mail: apnabi@sarenet.es
- 10. A.P.N.A. L.P. - ASOC. DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS Y NIÑOS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO DE LAS PALMAS DE GRAN CANARIA**
P^o San José, 118, 1^o - 35015 Las Palmas de Gran Canaria - Tel.: 928 15 04 94
- Fax: 928 33 27 22
- 11. ARPA - ASOCIACIÓN RIOJANA DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS**
C. Boterías, 7-9 - 26001 Logroño - Tel.: 941 24 11 25 - Fax: 941 25 55 50
- 12. ASEPAC - ASSOCIACIÓ PRO PERSONES AMB AUTISME DE CATALUNYA**
Seu social: St. Antoni M^a Claret, 282 A, 2n 2^a - 08041 Barcelona -
Tel.: 93 446 48 30 - Fax: 93 446 36 94 - autismecatalunya@autisme.com
Oficines i serveis: Ronda del Carril, 83 - 08530 La Garriga - Tel.: 93 871 47 57 -
Fax: 93 860 53 60 - E-mail: autismelagarriga@autisme.com
- 13. ASOCIACIÓN ARAYA, AUTISMO Y TRASTORNOS PROFUNDOS DEL DESARROLLO**
Ramon Power, 9 - 28043 Madrid - Tel.: 91 765 16 83 - Fax: 91 734 12 08
- 14. ASOCIACIÓN AUTISMO VIGO**
Avda. García Barbón, 108, 1^o B - 36201 Vigo - Tel.: 986.43 65 16 -
Fax: 986 22 85 28
- 15. ASOCIACIÓN CENTRO ESPAÑOL DEL AUTISMO**
Guadiana, 38 - 28224 Pozuelo de Alarcon (Madrid) - Tel.: 91 351 54 20 -
Fax: 91 799 09 40

- 16. ASOCIACIÓN DE AUTISTAS “NIÑOS DEL SILENCIO” - ADANSI**
C/. Lucero Esq. Pachín de Melás, s/n - 32212 Gijón (Asturias) -
Tel. y fax: 985 31 32 54 - Email: blancov@mx3.redestb.es
- 17. ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS Y T.P.D. DE JAEN
“ARCANGEL”**
Camino Fuente de la Peña, 53 bajo - 23002 Jaén - Tel. 953 23 86 31 -
Tel. y Fax: 953 23 42 83
- 18. ASOCIACIÓN DE PADRES DE AUTISTAS DE LA COMUNIDAD
VALENCIANA**
C/. Torero José Mari Manzanares, 1, bloque 2, esc. 5, 2º izq. - 03005 Alicante -
Tel.: 96 592 05 67 - Fax: 96 512 63 88
- 19. ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS Y OTROS
TRASTORNOS PROFUNDOS DEL DESARROLLO DE SEVILLA**
Avda. de Cádiz, 17 - 2º izq. - 41004 Sevilla - Tel. i Fax: 95 490 38 11
- 20. ASOCIACIÓN DE PADRES DE AUTISTAS Y PSICOTICOS DE
VALLADOLID Y SU PROVINCIA**
Paseo de Zorrilla, 131 - 47008 Valladolid - Tel. i Fax: 983 27 69 00
- 21. AUTISMO MÁLAGA - ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS Y
ADULTOS DE MÁLAGA**
Urb. Santa Cristina. C/. Obsidiana, 1 Torre Alfa - 29006 Málaga -
Tel.: 95 233 69 50 - Fax: 95 234 03 74
- 22. ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS DE GRANADA**
Paseo de Ronda, 96, 2C - 18004 Granada - Tel.: 958 26 17 90 - Fax: 958 25 02 04
- 23. ASOCIACIÓN DE PADRES DEL CENTRO CASTRO NAVAS**
Apartat de Correus 2.041 - 36200 Vigo - Tel.: 986 36 55 58 / 986 42 34 33 -
Fax: 986 48 34 06
- 24. ASOCIACIÓN NUEVO HORIZONTE**
Avda. Comunidad de Madrid, 43 - 28230 Las Rozas de Madrid - Tel.: 91 637 74 55 -
Tel. y Fax: 91 637 77 62 - Email: nh@aut.tsai.es

- 25. ASOCIACIÓN ONUBENSE “ANSARES” DE PADRES Y AMIGOS DE PERSONAS CON AUTISMO Y TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO**
C/. Ciprés, 300 (La Dehesa Golf) - 21110 Aljarque (Huelva) -
Tel.: 959 52 11 63 / 28 47 11
- 26. ASPANAES - ASOCIACIÓN DO PAIS DE NENOS AUTISTAS E PSICÓTICOS DA CORUÑA**
Castelo-Culleredo - 15189 La Coruña - Tel. i Fax: 981 29 38 33
- 27. ASTRADE - ASOCIACIÓN PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO DE LA REGIÓN DE MURCIA**
Joaquín Abellán, 39 - 30500 Molina de Segura (Murcia) - Tel.: 968 64 52 77
- 28. AUTISMO BURGOS - ASOCIACION DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO DE BURGOS**
C/. Valdenuñez, 8 - 09001 Burgos - Tel.: 947 46 12 43 - Fax: 947 46 12 45
E-mail: autismoburgos@mx3.redestb.es
- 29. B.A.T.A. - ASOCIACIÓN TRATAMIENTO DEL AUTISMO**
Bayon - Villanueva de Arousa - 36614 Pontevedra - Tel. i Fax: 986 50 56 91
Email: bata@arrakis.es
- 30. CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL “MENELA”**
Camino Veiguiña, 15 (Apartado de Correos, 2013) - 36200 Vigo (Pontevedra) -
Tel.: 986 42 34 33 - Fax: 986 48 42 28
- 31. CEPRI - ASOCIACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN Y EL ESTUDIO DE LA DEFICIENCIA MENTAL**
Avda. de la Victoria, 63 - 28023 El Plantío (Madrid) - Tel.: 91 307 73 23 /
91 307 73 48 - Fax: 91 372 88 11 - Email:jtamarit@correo.cop.es
- 32. CERAC - ASSOCIACIÓ DEL CENTRE ESPECIALITZAT REEDUCACIÓ AUTISTES I CARACTERIALS**
Seu social: St. Antoni M^a Claret, 282 A, 2n 2^a - 08041 Barcelona
Tel.: 93 446 48 30 - Fax: 93 446 36 94
E-mail: autismecatalunya@autisme.com
Oficines i serveis: Ronda del Carril, 83 - 08530 La Garriga - Tel.: 93 871 47 57
- Fax: 93 860 53 60 - E-mail: autismelagarriga@autisme.com

33. FUNDACIÓ PRIVADA CONGOST - AUTISME

St. Antoni M^a Claret, 282 A, 2n 2^a - 08041 Barcelona - Tel.: 93 446 48 30 -
Fax: 93 446 36 94
E-mail: congostautisme@autisme.com

34. FUNDACIÓ DE PARES DE PSICOTICS I AUTISTES - CASADEVALL

C. August Font, 44, est. 3r - 08023 Barcelona - Tel.: 93 212 45 48 -
Fax: 93 453 06 86 - E-mail: moreiras5@lix.intercom.es

35. FUNDACIÓN MENELA

C/. Marqués de Alcedo, 19 - 36203 Vigo - Tel.: 986 42 34 33 - Fax: 986 48 42 28 /
986 48 34 06

36. GAUTENA - ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA DE PADRES DE AFECTADOS DE AUTISMO Y OTROS TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO

Francisco Lopez Alen, 4 - 20009 San Sebastián - Tel.: 943 21 53 44 / 943 21 52 49 -
Fax: 943 21 52 39 - Email: gautena@sarenet.es

37. PAUTA (PSICOPEDAGOGÍA PARA AUTISMO Y TRASTORNOS ASOCIADOS)

C/. Patrocinio Gómez, 1 (Barrio Canillejas, Km. 7 a la Ctra. de Barcelona) -
28022 Madrid - Tel.: 91 741 29 20 - Fax: 91 320 47 88
Email: sacaluga@teleline.es

4. Entitats que han participat en el projecte “New Focus on Autism”

- 1. ASOCIACIÓN DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO DE BURGOS**
C/. Valdenúñez, 8 - 09001 Burgos - Tel.: 947 46 12 43 - Fax: 947 46 12 45
Email: autismoburgos@mx3.redestb.es
- 2. ASEPAC - ASSOCIACIÓ PRO PERSONES AMB AUTISME DE CATALUNYA**
Seu social: St. Antoni M^a Claret, 282 A, 2n 2^a - 08041 Barcelona-
Tel.: 93 446 48 30 - Fax: 93 446 36 94 - autismecatalunya@autisme.com
Oficines i serveis: Ronda del Carril, 83 - 08530 La Garriga - Tel.: 93 871 47 57 - Fax: 93 860 53 60 - E-mail: autismelagarriga@autisme.com
- 3. ASSOCIATION DE PARENTS ET D'AMIS DE L'ENFANT AUTISTE "ESPOIR"**
P. Box 48 - 57013 Oreokastro Thessaloniki (Grecia) - Tel.: +30.31.697.614 -
Fax: +30.31.696.460
- 4. ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA PARA A PROTECÇÃO AOS DEFICIENTES AUTISTAS (APPDA)**
Prolongamento da Rua, 1, Bairro Alto da Ajuda - 1300-565 Lisboa (Portugal) -
Tel.: +351 (21) 3616250/1 - Fax: +351 (21) 3616259
Email: i.cottinelli@mail.telepac.pt
- 5. ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI (ANGSA-LOMBARDIA)**
Via Anzani, 33 - 20135 Milan (Italia) - Tel.: +39 (02) 5458033 -
Fax: 39 (02) 55195367 - Email: giavivar@tin.it
- 6. C.N.E.F.E.I.**
58-60 Avenue des Landes - 92150 Suresnes (Francia) - Tel.: +33 (1) 41443121 /
Fax: +33 (1) 45063993 - Email: cnefei-brex@education.gouv.fr
- 7. FEDERACIÓN DE ENTIDADES E ORGANIZACIONES PROTECTORAS DE PERSOAS AUTISTAS DA COMUNIDADE AUTÓNOMA DE GALICIA**
Avda. Marqués de Alcedo, 19 - 36203 Vigo - Tel.: 986 423433 -
Fax: 986 42 32 33 / 986 48 34 06
- 8. UNIVERSITÉ DE MONS-HAINAUT**
Place du Parc, 18 - B-7000 Mons (Belgica) - Tel.: +32 (65) 373177 -
Fax: +32 (65) 373179 - Email: ghislain.magerotte@umh.ac.be