

ASPERGER. LA PAULA, UNA MIRADA DIFERENT



ASPERGER

Tutora: T.M.B

2n de Batx A

Institut XX

Curs 2017/2018

AGRAÏMENTS

Vull agrair a la meva tutora, T.M.B, pel suport i l'ajut ofert en tot moment en el procés d'elaboració d'aquest treball.

Seguidament, donar les gràcies també a la psicòloga clínica M. Barceló, al cap de l'Associació ATEATE, a la psicòloga clínica E.S. També donar les gràcies als alumnes i professors de l'Institut XX per respondre l'enquesta facilitada, que m'ha servit de gran ajuda per tenir una mostra general del que en sap la gent sobre la síndrome d'Asperger i l'autisme.

Finalment, aquest treball no hauria estat possible sense l'encoratjament i la paciència dels pares de la meva cosina i en especial, a tu, Paula, gràcies per aportar-me les ganes i la motivació per realitzar aquest treball de recerca.

ÍNDEX

1. INTRODUCCIÓ.....	5
2. OBJECTIUS.....	6
3. HIPÒTESIS.....	8
4. METODOLOGIA.....	8
5. PART TEÒRICA.....	10
5.1 HISTÒRIA DE L'ASPERGER.....	10
5.2 DEFINICIÓ I CARACTERÍSTIQUES D'UNA PERSONA AMB S.A.....	11
5.3 PREVALENÇA.....	27
5.4 CAUSES QUE PROVOQUEN LA SÍNDROME D'ASPERGER.....	29
5.4.1 TEORIA DE LA MENT.....	31
5.4.2 FUNCIONS EXECUTIVES.....	35
5.4.3 INTEGRACIÓ SENSORIAL.....	36
5.4.4 CERVELL MASCULÍ.....	36
5.4.5 HEMISFERI CEREBRAL DRET (HD).....	37
5.4.6 TEORIA DE LES NEURONES MIRALL.....	38
5.5 AVALUACIÓ DE LA SÍNDROME D'ASPERGER.....	39
5.6 DIAGNÒSTIC.....	47
5.7 INTERVENCIÓ I TRACTAMENT.....	52
5.8 ENTORN FAMILIAR DE LES PERSONES QUE PATEIXEN LA SÍNDROME D'ASPERGER I LA COMPARATIVA AMB LA PAULA, LA MEVA COSINA.....	60
5.9 DIFERÈNCIES I SEMBLANCES ENTRE LA SÍNDROME D'ASPERGER I L'AUTISME.....	63
6. PART PRÀCTICA.....	66
6.1 REFLEXIÓ SOBRE LA PAULA.....	66
6.2 LES MEMORIES DE LA PAULA.....	71
6.3 ESTUDI DE LES EMOCIONS EN NENS AMB SA.....	73
6.4 TRENQUEM ETIQUETES.....	75
6.5 COM VA AFECTAR ALS PARES DE LA PAULA EL DIAGNÒSTIC.....	77
6.6 COM AFECTA A L'ANNA EL TRASTORN QUE PATEIX LA SEVA GERMANA GRAN, LA PAULA.....	79
6.7 LA MEMÒRIA, HABILITAT CLAU DE LA SÍNDROME D'ASPERGER.....	80

6.8 ENTREVISTES I ENQUESTES REALITZADES AL PERSONAL RELACIONAT AMB LA SÍNDROME D'ASPERGER.	85
7. ORIENTACIONS PER A LES FAMÍLIES I LES PERSONES AFECTADES AMB LA SA.	92
8. CONCLUSIONS.	97
9. WEBGRAFIA.	99
10. BIBLIOGRAFÍA.	102
11. ANNEXES.	103
ANNEX 1.	104
A. ENTREVISTA A LA PSICÒLOGA CLÍNICA M.B.	104
B. ENTREVISTA A LA PSICOLOGA CLÍNICA E.S.	105
ANNEX 2. ENTREVISTA AL CAP DE L'ASSOCIACIÓ TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA DE LES T.E. (ATEATE).....	107
ANNEX 3. ENTREVISTA A LA MESTRA L.A. DE L'ESCOLA D'EDUCACIÓ ESPECIAL L.A.	109
ANNEX 4. ENTREVISTA ALS PARES DE LA PAULA.	112
ANNEX 5. ENTREVISTA DEDICADA A LA GERMANA DE LA PAULA, L'ANNA. .	115
ANNEX 6. ACTIVITAT REALITZADA A LA MEVA COSINA PAULA.....	116
ANNEX 7. ENTREVISTA A L. B.A. I A LA SEVA MARE.	119
A. ENTREVISTA A LA SEVA MARE.....	119
B. ENTREVISTA AL SEU FILL.	122
ANNEX. 8 ENQUESTA DEDICADA ALS ALUMNES DE 1R I 2N DE BATXILLERAT DE L'INSTITUT XX I GRÀFIC OBTINGUT DE LES ENQUESTES SEGÜENTS. ...	124
ANNEX 9. ENQUESTA DEDICADA AL PROFESSORAT DE L'INSTITUT XX I GRÀFIC OBTINGUT DE LES ENQUESTES SEGÜENTS.	126
ANNEX 10 FOTOGRAFIES ADI-R I ADOS-2.....	128

1. INTRODUCCIÓ.

El meu treball de recerca es titula: "Asperger. La Paula, una mirada diferent" i hi pretenc demostrar a tots aquells que el llegeixin, la possibilitat de conèixer la síndrome d'Asperger a partir de la vivència amb la Paula.

Recordo que fa uns anys, gairebé ningú dels meus companys tenia clar què estudiaria i menys a què voldria dedicar-se. Jo era una de les que no sabia quin batxillerat escollir, finalment vaig decidir-me pel batxillerat Social i de Ciències jurídiques, i crec que ha estat una de les eleccions més correctes que he pres a la meua vida perquè encaixa perfectament en el meu perfil. De totes formes, una de les coses que tenia clares des d'un primer moment era que em volia dedicar al món de l'educació i que després, si tot m'anava bé, voldria fer la carrera de psicologia.

Estic quasi segura que a tot estudiant que comença el batxillerat, li ve al cap el "famós" treball de recerca. Un cop immersa al primer curs de batxillerat esdevé el pa de cada dia parlar sobre quin és el tema de treball de recerca que ens agradaria treballar, quin serà el nostre tutor del treball, entre moltes altres coses. Triar el tema del treball de recerca no és gens fàcil. S'intenta ser original i poder sorprendre amb els resultats que s'espera obtenir, però s'han de saber reconèixer les pròpies limitacions, tant a nivell tècnic com de temps o de complexitat. Doncs bé, jo quan van anunciar quin treball de recerca voldríem fer ja ho tenia claríssim des d'un primer moment, la Síndrome d'Asperger. La síndrome d'Asperger és un trastorn del desenvolupament que es dona des de la primera infància i que afecta sobretot a la capacitat i habilitat de la persona a l'hora de comunicar-se i interaccionar amb els altres. Cal destacar que no es tracta d'una malaltia, sinó d'una síndrome i que, per tant, és un conjunt de símptomes i signes que indiquen una alteració de funcions essencials per al desenvolupament de la persona.

El motiu d'aquesta elecció és perquè la meua cosina segona per part de mare, la Paula, pateix aquesta síndrome i/o trastorn. La Paula és una persona molt propera a mi, no obstant la distància, ja que ella viu a XX, el poble natal de la meua mare. Per aquest fet, jo a partir d'aquest treball m'he plantejat esbrinar-ho

tot sobre aquest trastorn ja que fins ara només en coneixia alguns dels trets més destacats.

A través d'aquest treball de recerca, vull apropar-me als nens amb Asperger i trencar certs mites i etiquetes que sempre han envoltat les persones que han estat diagnosticades amb aquest trastorn a través d'una informació qualificada i vàlida extreta de manuals oficials com el DSM-IV o la CIE-10, els quals són uns manuals de classificació Internacional de tots els trastorns mentals coneguts actualment. A més, demostrar que les persones que pateixen la síndrome d'Asperger poden tenir una vida completament normal a través d'unes adaptacions, ajudes per part de professionals i la resta de l'entorn.

2. OBJECTIUS.

L'objectiu general que m'he proposat complir en aquest treball de recerca és saber en què consisteix la síndrome d'Asperger i contrastar aquesta informació amb un cas real, el de la meva cosina Paula.

Per tant, els objectius específics que m'he plantejat realitzar són els següents:

- Mostrar la història d'aquesta síndrome (dir quan va aparèixer, qui el va diagnosticar i qui el va anomenar per primer cop d'aquesta manera, etc.).
- Definir que és la síndrome d'Asperger i tractar tots els aspectes fonamentals d'aquesta (en què consisteix, com i on es troba classificat aquesta síndrome dins dels manuals de trastorns mentals greus utilitzats actualment, símptomes fonamentals on apareixen les diverses alteracions i anomalies d'aquesta síndrome i els símptomes específics que mostren tenir cadascuna d'aquestes alteracions en les diferents etapes de la vida de l'individu. A més, detallaré les manifestacions clíniques generals que presenta aquesta síndrome i les compararé amb les que presenta la meva cosina Paula en particular).
- Informar sobre la prevalença, les possibles causes d'aquesta síndrome i mostraré diverses teories per intentar comprendre i explicar les deficiències en el seu funcionament cerebral (Teoria de la Ment, funcions

executives, integració sensorial, cervell masculí, hemisferi cerebral dret i la teoria de les neurones mirall).

- Parlar de l'avaluació, del diagnòstic (segons els criteris de Gillberg i segons dos manuals internacionals de trastorns mentals greus reconeguts actualment), i de la intervenció i tractament utilitzat en la síndrome d'Asperger.
- Definir com és l'entorn familiar d'una persona amb la síndrome d'Asperger i com l'és en el cas en particular de la meva cosina Paula.
- Mostrar les semblances i les diferències entre la síndrome d'Asperger i l'autisme.
- Detallar com és la Paula, les seves "manies", la seva vida, la relació que manté amb mi, amb la resta de la família i quines habilitats posseeix.
- Realitzar un recull de memòries de la Paula a través d'un diari escrit per ella cada dos dies a la setmana durant els mesos d'agost i setembre.
- Fer un estudi de les emocions a través de proves fetes per científics i preparar una activitat en particular a la Paula sobre les emocions.
- Dedicar un apartat del treball a trencar certs mites i etiquetes que en té la gent sobre la síndrome d'Asperger (SA).
- Explicar com va afectar als pares de la paula el diagnòstic i com li influeix a l'Anna, la seva germana petita, el trastorn que pateix la seva germana.
- Demostrar la memòria que posseeixen les persones amb la SA dins d'un cas real, el de la meva cosina Paula.
- Entrevistar a professionals relacionats amb persones amb la SA, a una família amb un fill que pateix aquest trastorn i als familiars més propers a la Paula. (Situades als annexos).

- Passar els mesos d'estiu a casa de la meva cosina Paula per veure el seu dia a dia i com es sent ella respecte als altres membres de la família.
- Conèixer en l'àmbit social que en sap la gent sobre aquesta síndrome a través d'unes enquestes que faré per als alumnes de 1r i 2n de Batxillerat i al professorat de l'Institut XX.
- Accedir a una sessió de teràpia privada de la meva cosina Paula.
- Donar orientacions per a les famílies i les persones afectades amb la SA.

3. HIPÒTESIS.

- La convivència amb la persona que presenta aquest trastorn és possible amb total normalitat si les coses s'adapten a les seves necessitats.
- La voluntat pot ser molt més forta que la farmacologia.
- El fet de tenir la síndrome d'Asperger facilita la comorbiditat¹ amb altres trastorns com ara el TDAH.

4. METODOLOGIA.

En primer lloc, en aquest treball faré una recerca bibliogràfica sobre l'origen de la síndrome d'Asperger a través de cercadors especialitzats (Google acadèmic i llibres del PIR²). Tot seguit, recolliré informació per tal de poder definir aquesta síndrome, i tots els símptomes i alteracions que presenten les persones que ho pateixen extretes del llibre "*Per què em costa tant aprendre?*". A continuació, a partir de la Confederació Asperger Espanya, del Pla Integral a les persones amb trastorn de l'Espectre Autista i del llibre nomenat anteriorment, esbrinaré amb certesa quina és la prevalença, a nivell nacional, de la síndrome d'Asperger. Les possibles causes d'aquest trastorn també apareixeran en aquest treball i les sabré a través del manual oficial DSM-IV-TR i les teories que expliquen les

¹ Comorbiditat: Presència d'una o més malalties o trastorns que es mostren de forma concomitant o concurrent amb una malaltia o trastorn primaris; en el sentit comptable del terme, una comorbiditat és cada trastorn o malaltia addicional.

² PIR: Psicòleg intern resident.

deficiències en el seu funcionament cerebral, les extrauré del llibre anteriorment citat. Una d'aquestes teories, és la Teoria de la Ment i aquest serà un dels punts més importants del meu treball de recerca perquè gràcies a manuals de psicologia, (citats a la webgrafia) on consten en detall grans explicacions, realitzaré un seguit de proves que em permetran poder aplicar-les a la meva cosina Paula. El diagnòstic, l'avaluació i el tractament també hi seran presents per tal de saber en detall els apartats que els componen i per tenir coneixement de les tres parts més importants d'aquesta síndrome i alhora imprescindibles per un bon avanç i millora d'aquest. Aquesta part del treball ha estat extreta del Pla d'atenció integral a les persones amb Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) fet per la Generalitat de Catalunya i també he utilitzat el manual DSM-IV-TR, la CIE-10 i els criteris de diagnòstic segons Gillberg. Tot seguit, buscaré les similituds i les diferències d'aquesta síndrome amb l'autisme.

A continuació, començaré la part pràctica del meu treball de recerca on faré una investigació més profunda de la vida de la meva cosina i dels familiars més propers a ella. Tot seguit, explicaré com és l'entorn familiar d'una persona amb la SA. A més, realitzaré un seguit d'entrevistes a diferents persones relacionades amb la síndrome d'Asperger i aquestes són les següents: la psicòloga clínica *M. Barceló*, al cap de l'associació *ATEATE T.E.*, a la psicòloga clínica *E. Sánchez*, a la professora *L.A.* de l'escola d'educació especial del Jeroni de Moragas, a la *Sra. A.*, al seu fill, als pares de la Paula i finalment a la seva germana petita. Per tal de mostrar una sensació de proximitat i realitzar un treball de recerca més familiar, he decidit fer una recopilació de les memòries realitzades per la meva cosina Paula durant l'estiu, juntament amb uns escrits fets pels familiars donant la seva opinió sobre la síndrome d'Asperger i la relació que mostren amb la Paula. Per conèixer com es sent la Paula, li faré una sèrie d'activitats, com per exemple un qüestionari on treballi les emocions i les seves habilitats socials en el qual, podré identificar quina és la seva situació davant la resta de la seva família i l'entorn. També tinc previst fer un estudi de la memòria, habilitat clau en la síndrome d'Asperger. Fins i tot, tinc pensat conviure amb la meva cosina Paula a casa seva durant els mesos d'estiu. Seguidament, faré una reflexió sobre les etiquetes que reben aquestes persones des d'un primer moment i donaré un seguit d'orientacions per a les famílies i les persones afectades amb la SA. Per

últim, intentaré detectar quin grau de coneixement en té la gent sobre aquesta síndrome i per saber-ho en certesa, passaré un seguit d'enquestes a les diferents modalitats que formen 1r i 2n de Bat i a tot l'equip docent de l'Institut XX per tindre una idea general.

5. PART TEÒRICA.

5.1 HISTÒRIA DE L'ASPERGER.

L'any 1944 Hans Asperger (1906-1980) va descriure en la seva tesi doctoral el que ell anomenava "psicopatia autística". Era un pediatre austríac que treballava a la Clínica d'Educació Especial a l'Hospital Universitari de Viena. Ell utilitzava aquest concepte per descriure el que ell considerava un desordre de la personalitat i va fer referència a persones amb alteracions del comportament social, en el llenguatge i en les habilitats cognitives. Ell mateix sempre s'havia considerat diferent dels altres, el seu gust per estar sol, el no entendre les bromes dels companys, el fet de ser un expert en determinades matèries i la malaptesa en alguns esports el van portar a preguntar-se si hi havia més persones com ell. De fet, durant la seva infància, Asperger semblava haver presentat algunes de les característiques d'aquell desordre que havia descrit.

El 1943 el Dr. Leo Kanner va publicar "Los trastornos autísticos del contacto afectivo" que donà origen a les idees modernes del trastorn autista. Kanner va dirigir el Servei de Psiquiatria Infantil de l'Hospital John Hopkins de Baltimore (EUA), i va ser el primer que va intentar definir l'autisme a través d'una classificació sistemàtica del comportament dels nens amb autisme. Fins i tot va publicar les seves investigacions sobre una síndrome similar a la descrita per Hans Asperger. Leo Kanner ho va denominar "Autisme Infantil". Tots dos ignoraven els estudis i la publicació de l'altre.

Ja mort Hans Asperger el 21 d'octubre de 1980, la psiquiatra anglesa Lorna Wing va publicar (en la revista *Psychological Medicine*) el treball anomenat "Asperger's Syndrome". D'aquesta manera es va conèixer

aquest trastorn en l'àmbit científic. La mateixa psiquiatra va utilitzar el terme "espectre autista" en un estudi realitzat per ella mateixa i Dra. Judith Gould³ el 1979 (Wing i Gould, 1979) en una barriada de Londres. Per a elles, els trets de l'autisme no només estaven presents en persones autistes, sinó també en altres quadres de trastorns del desenvolupament. Segons el grau d'afectació d'aquestes persones, encara que no complissin els criteris estrictes de l'autisme, requerien una intervenció similar. La publicació original de Hans Asperger va ser traduïda a l'anglès en 1991 per Frith⁴, esdevenint una eina útil de consulta per estudiar les observacions originals de Kanner i Asperger.

Segons la psiquiatra anglesa Lorna Wing les principals característiques clíniques de la Síndrome d'Asperger són:

- Manca d'empatia.
- Anomalies conductuals.
- Interacció simple i inapropiada.
- Absent o amb molt poca habilitat per fer amics.
- Llenguatge ric i repetitiu.
- Comunicació no verbal molt escassa.
- Un gran interès per determinats temes d'interès per a ells, per la resta tenen interessos restringits.
- Utilitza un llenguatge pedant, literal i estereotipat.
- Moviments poc coordinats, repetitius i amb postures estranyes.

5.2 DEFINICIÓ I CARACTERÍSTIQUES D'UNA PERSONA AMB S.A.

Segons el DSM-IV-TR, (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) la síndrome d'Asperger és un trastorn sever del desenvolupament, considerat com un trastorn neurobiològic, continu i persistent al llarg de la vida. Es tracta d'un trastorn de validesa nosològica dubtosa, caracteritzat pel mateix tipus de dèficit qualitatiu en la interacció social, propi de l'autisme, a més a més, d'alteracions en la comunicació no verbal i de la presència d'un repertori restringit, estereotipat i repetitiu

³ Judith Gould: Doctora vinculada amb el món de l'autisme.

⁴ Uta Frith: és una psicòloga del desenvolupament que treballa a l'Institut de Neurociència Cognitiva a la Universitat de Londres.

d'activitats i interessos. Aquesta síndrome es troba dins dels trastorns mentals greus, dins dels quals hi ha els trastorns generalitzats del desenvolupament (TGD).

El 1994, als Estats Units, l'Associació Americana de Psiquiatria, va definir cinc trastorns amb la categoria "Trastorn Generalitzat del Desenvolupament". L'última versió abans del DSM-V (2013) va ser l'anomenat DSM-IV-TR publicat als EEUU l'any 2000 i apareix la seva traducció al castellà l'any 2002. Segons DSM-IV-TR de l'Associació Americana de Psiquiatria, els TGD són l'autisme, la síndrome d'Asperger, el trastorn de Rett, el desintegratiu infantil i per últim els trastorns generalitzats del desenvolupament no especificats. Actualment, hi ha un nou manual de trastorns mentals americà (DSM-V), com ja s'ha anomenat abans, que substitueix el "Trastorn generalitzat del desenvolupament" per "Trastorn de l'espectre autista" (TEA) que s'inclouen dins dels trastorns del neurodesenvolupament, és a dir, trastorns que afecten el desenvolupament del sistema nerviós central (o al desenvolupament cerebral). El DSM-V ha substituït quatre d'aquests subtipus (trastorn autista, trastorn desintegratiu infantil, la síndrome d'Asperger, i el TGD no especificat) per la categoria general del TEA. La síndrome de Rett ja no forma part d'aquesta classificació. En lloc d'utilitzar els TGD, especifica tres nivells de gravetat en els símptomes. En el present treball es farà ús del DSM-IV-TR perquè és on encara és reconeguda la síndrome d'Asperger.

La CIE-10 (Classificació Internacional de Enfermedades) és una altra classificació i codificació de malalties i causes de mort publicada inicialment per l'OMS el 1992 . A més, va ser el primer manual que va incorporar la síndrome d'Asperger dins dels trastorns generalitzats del desenvolupament. S'utilitza principalment per a fins estadístics i està àmpliament acceptada a tot el món. Es divideix en diferents categories de malalties relacionades entre si i cadascuna d'elles té associat un codi que la identifica de manera unívoca.

Classificació de trastorns mentals segons el DSM-IV-TR

Trastorns generalitzats del desenvolupament:

- Trastorn Autista. (299.00)
- Trastorn de Rett. (299.80)
- Trastorn desintegratiu infantil o síndrome de Heller.(299.10)
- Trastorn d'Asperger.(299.80)
- Trastorns generalitzats del desenvolupament no especificat. (299.80)

Classificació de trastorns mentals segons la CIE-10

F84 Trastorns generalitzats del desenvolupament:

F84.0 Autisme infantil.

F84.1 Autisme atípic.

F84.2 Síndrome de Rett.

F84.3 Altres trastorns desintegratius de la infància.

F84.4 Trastorn hipercinètic amb retard mental i moviments estereotipats.

F84.5 Síndrome d'Asperger.

F84.8 Altres trastorns generalitzats del desenvolupament

F84.9 Trastorns generalitzats del desenvolupament no especificat.

En aquest treball de recerca per poder entendre la diferència entre la CIE-10 i el DSM-IV-TR hem de tenir clar des d'un principi que tots dos són uns manuals de desordres mentals que contenen tots els trastorns possibles que existeixen i són reconeguts actualment. La gran diferència entre la CIE i el DSM és que el DSM és un manual d'ús comú per als trastorns mentals, i en canvi la CIE cobreix la salut en el seu conjunt. A més, val a dir que el DSM és el sistema oficial de diagnòstic per als trastorns mentals als EUA, i en canvi la CIE es fa servir més àmpliament a Europa i altres parts del món.

La síndrome d'Asperger es caracteritza per l'alteració en la interacció social, en la comunicació no verbal i en la conducta estereotipada i repetitiva i d'interessos restringits. La gent amb la síndrome d'Asperger percep el món de manera diferent a tots els altres, és a dir, presenta un estil cognitiu diferent. La manera en què perceben el món té sentit per a ells i té alguns aspectes que són admirables, però sovint els porta a conflictes amb les maneres de pensar, sentir i obrar convencionals (és a dir, majoritaris). Ells no poden canviar i sovint no volen. No obstant això les persones amb SA requereixen l'ajut de professionals com ara de psicòlegs o psiquiatres.

Els símptomes fonamentals o nuclears per entendre la síndrome d'Asperger són els següents:

- Dificultats de relació social.
- Dificultats en la comunicació no verbal.
- Tendència a presentar conductes repetitives, amb dificultat per a adaptar-se als canvis.
- Interessos restringits.

A continuació detallo cadascuna de les alteracions d'aquest trastorn relacionades en les diferents etapes de la vida d'una persona: (1. Durant la infància, 2. Durant l'adolescència i 3. Durant l'edat adulta).

ALTERACIONS EN LA INTERACCIÓ SOCIAL	1	2	3
Es relaciona més amb els adults que amb les persones de la seva mateixa edat.	X	X	
Absent de consciència dels sentiments, creences i intencions dels altres. (Dèficit en la Teoria de la Ment).	X	X	X
Alteracions qualitatives en les relacions socials recíproques entre diferents persones del seu entorn.	X	X	X
Tenir una manca d'empatia.	X	X	X
Escassa capacitat per parlar del món interior.	X	X	X
Habilitats poc flexibles en la resolució de problemes.	X	X	X

Dificultat per jugar amb nens de la seva edat.	X		
Reaccions emocionals desproporcionades i poc ajustades a les situacions.		X	X
Té dificultat per entendre les intencions dels altres.		X	X
Li és difícil d'entendre com ha de portar-se en una situació social determinada.		X	X
Immaduresa emocional.		X	X
Millor domini de les regles socials bàsiques.			X
Forts valors morals: sinceritat, bondat, defensa dels drets humans i crítica de les injustícies que observen al seu voltant.			X
Es pot mantenir indiferent als esdeveniments socials amb una gran dependència a l'hora de prendre decisions per escollir els estudis posteriors.		X	
Dificultats per aprofundir les seves relacions amb amics.			X
Dificultats per als treballs en equip.	X	X	X
Problemes per detectar emocions, sentiments aliens i dificultat per expressar els seus propis.			
Autoestima i autoconcepte ambigus que poden anar acompanyats de sentiments de superioritat o bé d'idees excessivament negatives centrades en el desconeixement de les seves capacitats.			X
Problemes en les entrevistes de treball.			X
Contacte visual, expressions i gestos limitats.	X		
No solen reaccionar quan se'ls crida pel seu nom.	X		
Falta d'habilitat per iniciar o participar en jocs amb altres nens o adults.	X	X	
Respostes inapropiades en les relacions socials formals.		X	X
Problemes per prendre decisions.		X	X
Incapacitat per planificar i organitzar el seu futur en base a projectes realistes.			X

Noblesa, carència de maldat en mantenir relacions amb altres persones.	X	X	X
Lleialtat i fidelitat incondicional.	X	X	X
Molta memòria facial i dels noms de les persones que coneixen, encara que faci temps que no es vegin.	X	X	X
Serietat i sentit de l'humor senzill amb altres persones.	X	X	X
Objectivitat en les classificacions i impressions sobre la resta de persones.	X	X	X
Tenen problemes per comprendre regles complexes d'interacció social.	X	X	
Presenten dificultats per compartir emocions.	X	X	X
Mostren dificultats per compartir preocupacions conjuntes amb els que els envolten.	X	X	X
Tenen desig per relacionar-se amb els seus companys, però fracassen en els seus intents per aconseguir-ho.	X	X	X
Són parcialment conscients de la seva dificultat de relació.			X

ALTERACIONS EN LA COMUNICACIÓ NO VERBAL	1	2	3
Bon desenvolupament lingüístic.	X	X	X
No entenen el llenguatge metafòric i el doble sentit de les paraules, tan sols el sentit literal.	X	X	X
Problemes per comprendre coses que han sentit o llegit.	X	X	X
Parlar de forma estranya o pomposa, alteracions de la prosòdia, volum, to, entonació...	X	X	X
Dificultat per entendre el llenguatge corporal.	X	X	X
Aprenentatge normal amb dificultats d'atenció.	X	X	
Hiperlèxia: excel·lent habilitat lectora que adquireixen habitualment de manera precoç i espontània.	X	X	
Comunicació no verbal pobre.	X	X	X
Problemes en l'aprenentatge implícit ⁵ .	X	X	X
Manca de contacte visual quan parla.	X	X	X

⁵ Aprenentatge implícit: Aprenem perquè hem vist o ens han ensenyat alguna cosa que modifica el que ja teníem esquematitzat. Es tracta d'un aprenentatge que ha sigut sense una intencionalitat; un aprenentatge espontani.

Dificultats per captar la idea principal d'un text.		X	X
Absència de retràs clínicament significatiu en el llenguatge.	X	X	X
No comprenen els gestos i la mímica.	X	X	
Utilitzen un llenguatge estereotipat i repetitiu.		X	X
Dificultats per mantenir una conversació.	X	X	
Repetició semiautomàtica i compulsiva de les paraules o frases emeses per l'interlocutor i imitant la seva entonació original.	X	X	
Manca en els elements de l'expressió oral, com ara l'accent, els tons i l'entonació.		X	X
Vocabulari ric, sofisticat i poc apropiat a la seva edat.		X	
Conversacions amb contingut teòric d'alt nivell (especialment en les seves àrees d'interès).	X	X	X
En algunes ocasions sembla que estigui absent i absort en els seus pensaments.			
Atenció en detalls de la conversació.	X	X	X
Conversacions literals i breus.	X	X	X
Tenen dificultat per començar una conversació, per introduir un nou tema o bé per diferenciar la informació nova amb la donada.	X	X	X
Dificultats en els canvis de rols conversacionals.	X	X	X
Els costa adaptar-se a les necessitats comunicatives del seu interlocutor.	X	X	X

ALTERACIONS EN LA CONDUCTA ESTEREOTIPADA I REPETITIVA I D'INTERESSOS RESTRINGITS	1	2	3
Una limitada gama d'interès en els temes que no són del seu gust.	X	X	X
Pensament lògic, concret i hiperrealista.	X	X	X
Interès inusual per alguns temes i/o activitats.	X	X	X
Tendència a balancejar-se, a fer moviments repetitius o a caminar mentre es concentren.	X	X	X
S'alteren fàcilment per canvis en rutines i transicions.	X	X	X
Coneixements del sentit comú limitats.	X	X	
Interessos immadurs i poc concordes amb l'edat.	X	X	

Obsessió compulsiva per l'ordre i la classificació.	X	X	X
No els agrada massa allò que desconeixen.	X	X	X
Insistència exagerada en una mateixa activitat, rutines o rituals específics.	X	X	X
Quan estan nerviosos solen necessitar moure's, cridar, saltar i fer ganyotes.	X	X	
Molta recopilació constant d'informació sobre el seu tema d'interès.	X	X	X
Satisfacció i relaxació quan el tema de conversació gira al voltant del seu tema d'interès.	X	X	X
Moltes preguntes repetitives sobre els seus temes d'interès.	X	X	X
Problemes de planificació.	X	X	X

ALTRES SÍMPTOMES HABITUALS EN AQUESTA SÍNDROME	1	2	3
Malaptesa motora sobretot en els esports.	X	X	X
Molt sensible a sons forts, colors, llums, olors o sabors.	X	X	X
Tenir una intel·ligència normal o lleugerament per sobre de la mitjana.	X	X	X
Ingenu, molt sensible i crèdul.	X	X	X
Memòria inusual en els detalls.	X	X	X
Problemes del son i/o d'alimentació.	X	X	X
Són persones honestes, lleials i transparents.	X	X	X
Poden ser molt perfeccionistes realitzant determinades tasques.	X	X	X
Respecten les normes de forma estricta.	X	X	
Major consciència de diferència, incomprensió i de solitud.		X	X
Dificultats acadèmiques. Ex: lentitud, problemes d'adaptació als canvis d'horaris, professors, aules, etc.	X	X	
Sensible als diferents estímuls: visual, tàctil, d'olor o sabor.	X	X	X
Rebutgen determinades peses de roba pel seu color i tacte.		X	X
Dificultats per prendre atenció en determinats temes o activitats que no han estat escollits per ells mateixos.	X	X	X

Poden mostrar habilitats especials en àrees sensorials concretes. Com per exemple en la memòria, el càlcul, l'art i la música.	X	X	X
No comprenen una crítica i un castic.	X	X	
No entenen el perquè s'han de portar d'una manera segons la situació social en què es troben.	X	X	
Lleugers frecs sobre la pell o el cap de manera persistent.	X	X	X
Manca de sensibilitat a nivells baixos de dolor.	X	X	X

Les manifestacions clíniques pròpies de la síndrome d'Asperger poden no ser evidents per als pares fins que no s'han fet els dos anys. En aquesta edat, l'ingrés a l'escola bressol posa en evidència les dificultats del nen amb la síndrome d'Asperger per adaptar-se a un entorn nou i començar a relacionar-se amb nens de la seva edat. Aquestes limitacions es donen, sobretot en la motricitat, en el llenguatge, en la sensibilitat als estímuls sensorials, en la intel·ligència, en les relacions socials i en els aprenentatges escolars. A partir d'aquestes limitacions pròpies de la SA faré una comparativa amb un cas en particular, el de la meva cosina Paula.

<u>MANIFESTACIONS CLÍNIQUES PRÒPIES DE LA SÍNDROME D'ASPERGER</u>	<u>LIMITACIONS QUE MOSTRA UN ASPERGER EN GENERAL</u>	<u>LIMITACIONS PARTICULARS QUE PRESENTA LA MEVA COSINA PAULA</u>
	-Dificultat per les tasques de motricitat grossa:	-Presenta una manera maldestre de córrer però

<p><u>MOTRICITAT</u></p>	<p>Manera maldestre de córrer i saltar, o d'abastar una pilota.</p> <p>-Dificultat per les tasques de motricitat fina: agafar un llapis, retallar o pintar.</p> <p>-Resulten difícils per a ells les activitats que requereixen coordinació, com ara pedalar.</p> <p>-Moviments repetitius amb els braços com ara un aleteig, salts, fer ganyotes en situacions de nerviosisme.</p>	<p>no mostra dificultats a l'hora de saltar. Li costa molt abastar una pilota quan li tira un company.</p> <p>-Agafa el llapis correctament però li és molt difícil retallar el contorn d'una imatge. No sap pintar sense sortir-se de la ratlla.</p> <p>-No sap anar en una bicicleta sense rodetes, ja que mostra una gran mancança de coordinació.</p> <p>-Quan es fica nerviosa ella crida, corre, fa ganyotes, insulta i salta.</p>
	<p>-Comencen a parlar mesos després de l'habitual.</p> <p>-Desenvolupen amb rapidesa una gran riquesa de vocabulari i una estructura gramatical que s'assembla a la del llenguatge d'un adult.</p>	<p>-Li va costar molt parlar, ja que fins gairebé als 3 anys no ho va fer.</p> <p>-Utilitza un llenguatge pedant que no és propi de la seva edat, al mateix temps tampoc suporta escoltar barbarismes i utilitzar la truncació en els mots, etc.</p>

<p><u>LLENGUATGE</u></p>	<p>-Manifesten dificultats en la comprensió d'oracions.</p> <p>-Resulten aclaparadors, sense mesura i unidireccionals quan tracten temes del seu interès.</p> <p>-L'entonació i la modulació de la veu són monòtones i existeix molt poca gesticulació que acompanyi al discurs oral.</p> <p>-Vocabulari ric, sofisticat i poc apropiat a la seva edat.</p> <p>-Interpretació literal de tot allò que senten.</p> <p>-El llenguatge metafòric o sarcàstic els hi resulta molt difícil d'entendre.</p> <p>-Generen un llenguatge ecolàlic.</p>	<p>-Mostra dificultats per entendre els enunciats dels exercicis.</p> <p>-Quan un tema és del seu interès li agrada saber-ho tot i sobretot fixar-se en els detalls.</p> <p>-La seva veu és monòtona i repetitiva. No entona ni gesticula quan parla i no sap mantenir un contacte visual amb la persona que està mantenint la conversa.</p> <p>-Té un vocabulari molt ric i correcte per la seva edat.</p> <p>-No entén massa el doble sentit de les paraules, però com que la gent del seu voltant utilitza el sentit figurat per molt que no l'entengui l'utilitza, és a dir, imita als altres.</p> <p>-Sap utilitzar la ironia però no suporta que li facin bromes iròniques perquè no les entén.</p>
---------------------------------	---	---

		-Sempre utilitza l'ecolàlia perquè repeteix el que han dit els altres de forma literal i sense canvis.
<u>SENSIBILITAT ALS ESTÍMULS SENSORIALS</u>	<p>-Tenen hipersensibilitat auditiva perquè si es produeix algun soroll intens, inesperat o nou per a ell sempre reaccionen tapant-se les orelles, amb un canvi en el seu estat d'ànim.</p> <p>-Hipersensibilitat al tacte, olfactiva, gustativa i visual.</p> <p>-Rebutgen algunes textures de roba sobre la pell.</p>	<p>-No suporta els aplaudiments, els jocs artificials, l'escàndol que hi ha entre classe i classe en un Institut, tampoc pot tolerar el soroll d'una obra, i les festes d'aniversari.</p> <p>-Rebutja aliments no coneguts per ella o que tenen un aspecte que no són del seu gust. Les fragàncies noves com per exemple alguna colònia o ambientador. Per últim tampoc suporta l'olor del tabac ni el de la gasolina.</p> <p>-No li agrada portar roba que sigui de llana, ja que el seu tacte li fa esgarrifança.</p>
	-Solen tenir un nivell d'intel·ligència normal o superior. Tot i que hi ha una minoria de casos que poden obtenir xifres de quocient intel·lectual una mica inferiors.	<p>-Té un nivell d'intel·ligència normal.</p> <p>-Facilitat per memoritzar els detalls d'una persona, d'una pel·lícula o de qualsevol objecte.</p>

<p style="text-align: center;"><u>INTEL.LIGÈNCIA</u></p>	<p>-Poden fixar-se i memoritzar una infinitat de detalls.</p> <p>-Molta dificultat per expressar la trama o el tema d'un text sobretot si en aquest intervé la interacció social i l'expressió no verbal de sentiments.</p> <p>-Memòria molt desenvolupada, capaços de retenir informació molt concreta.</p> <p>-Disfunció executiva.</p> <p>-Rígid, repetitiu i perseverant.</p> <p>-Baixa capacitat d'abstracció.</p> <p>-Bon rendiment cognitiu en totes aquelles activitats relacionades amb l'hemisferi cerebral esquerre.</p>	<p>-No sap fer un resum i entendre el tema principal d'un text o d'una pel·lícula, ja que li costa moltíssim expressar-ho i, sobretot quan en aquesta trama apareixen relacions socials i sentimentals. En aquest cas, et diria directament que no li ha agradat gens el text o que no li interessa.</p> <p>-Es fixa en els detalls que una persona que no té la SA ni se'ls mira o ni recorda, perquè són coses molt concretes i especials. Sap retenir una gran quantitat d'informació en poc temps.</p> <p>-Té una poca capacitat d'organització, d'atenció, i inflexibilitat. Per exemple, davant d'un examen li costa moltíssim organitzar-se i saber que posar en cada pregunta. Per tant, necessiten més temps per poder-lo acabar.</p> <p>-Quan està nerviosa, o simplement perquè té la</p>
---	---	--

		<p>mania de fer-ho, es toca el cabell contínuament fent-se nusos i ho fa sense donar-se'n compte.</p> <p>-Quan vol explicar algun fet o alguna cosa que l'ha sorprès li costa molt explicar-se i fer-se entendre.</p> <p>-Té bon rendiment en les activitats relacionades amb l'hemisferi esquerre atès que té habilitats en funcions de lectura, escriptura, càlcul, aritmètica, i lògica.</p>
	<p>-Escàs contacte visual amb l'interlocutor.</p> <p>-Rigidesa en el compliment de normes explícites.</p> <p>-Dificultat per respectar i comprendre les normes implícites.</p> <p>-Manca d'empatia.</p> <p>-Dificultat per al reconeixement de les</p>	<p>-No sap mantenir una conversa tenint un contacte visual.</p> <p>-Mai travessaria la carretera si el semàfor està vermell.</p> <p>-Quan ella delata a algun company de la seva classe o fa algun comentari inapropiat no se sent culpable en absolut, ja que ella no veu que estigui mal fet.</p>

<p><u>RELACIONS</u> <u>SOCIALS</u></p>	<p>expressions facials, com per exemple necessiten que els expliquem què significa una expressió de preocupació i de sorpresa.</p> <p>-Dificultats per a mentir i per a comprendre un engany.</p> <p>-No comprenen les bromes ni els acudits.</p> <p>-Poca tolerància a la frustració quan se'ls trenca una rutina.</p> <p>-Els agradaria tenir amics però no saben com fer-ho.</p>	<p>-No sap interpretar l'estat d'ànim de les persones que l'envolten.</p> <p>-No en té consciència del que és per una persona estar sorpresa i no entén el perquè d'estar-ho.</p> <p>-Sempre diu la veritat per molt que ella hagi fet una cosa dolenta. Tampoc sap amagar el què ella pensa, ja que si li han dit que no s'ha de mentir, per a ella mai no hi ha cap excepció.</p> <p>-No entén les bromes però imita als altres i en fa alguna per molt que no l'entengui, ella sol imita el que veu al seu dia a dia.</p> <p>-No sap com reaccionar a una situació nova, és a dir, quan aquesta no ha estat planejada abans i ha sorgit d'imprevist. L'imprevist per a ells és motiu de frustració.</p>
--	---	--

		-Li agrada fer noves amigues i quan ho fa li agrada dir-ho a les persones més properes, ja que es sent orgullosa.
<u>APRENTATGES ESCOLARS</u>	<p>-Dificultats socials i de comprensió i adaptació a l'entorn.</p> <p>-Dificultats en les bromes i els jocs continus generats pels seus companys de classe.</p> <p>-Facilitat per acumular molta informació.</p> <p>-Adquireixen la mecànica de la lectura molt fàcilment.</p> <p>-La lentitud per a qualsevol tasca és un dels trets característics.</p> <p>-Es distrauen amb facilitat.</p> <p>-L'educació física és un altre dels ossos durs de rosegar per als alumnes amb la síndrome d'Asperger.</p>	<p>-Li ha costat molt adaptar-se a la seva nova classe, ja que no coneixia als companys ni el centre.</p> <p>-Molts cops no sap com reaccionar ni com respondre perquè no els ha entès. Per tant, prefereix ignorar-los i no fer-n'hi cas.</p> <p>-No té gens de dificultat per estudiar les dates i els fets en ciències socials, però en canvi, a ella li costen molt les matemàtiques.</p> <p>-Li encanta llegir un llibre del seu interès abans d'anar a dormir.</p> <p>-Quan ha de fer un examen, els professors si a l'hora no l'ha acabat, li permeten tenir 15 min més per tal que el pugui acabar amb tranquil·litat.</p>

		<p>-Té un gran dèficit d'atenció i constantment l'han de vigilar per tal que no perdi el fil de la classe.</p> <p>-No suporta fer educació física perquè sap que hi ha una competició entre els companys, i a més no té habilitats en el moviment i per tant, encara se l'hi és molt més difícil fer qualsevol tipus d'esport. A més a més, té la por de quedar en ridícul i que els altres companys se'n riguin d'ella.</p>
--	--	--

5.3 PREVALENÇA .

Segons la Confederació Asperger Espanya 1 de cada 100 nens és diagnosticat amb TEA (Trastorn de l'espectre autista). Segons la mateixa font la Síndrome d'Asperger afecta a 1 de cada 5 persones per cada 1000 nascudes amb vida. Això significaria que a Espanya hi ha més de 450.000 persones amb TEA.

Quant al Pla d'atenció integral a les persones amb Trastorn de l'Espectre Autista (TEA)⁶, ens aporta molta informació sobre la prevalença del TEA. En aquest pla s'especifica que el TEA té major incidència en nens que

⁶ Pla director de salut mental i addiccions. Pla d'atenció integral a les persones amb trastorn de l'espectre autista (TEA). Barcelona: Direcció General de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris, Generalitat de Catalunya; 2012.

nenes, encara que és molt probable que existeixi un infra-diagnòstic del mateix en les dones a causa que en les noies/dones la presentació clínica és diferent. La prevalença entre homes i dones diagnosticades amb SA és de 4 homes per cada dona. Segons Jennifer Copley (2008), considera que una de les raons per les quals les nenes amb TEA són més difícils de diagnosticar és el fet que poden adoptar més estratègies socials per amagar el seu dèficit social i de comportament. Les nenes amb la síndrome d'Asperger (SA) són més eficaces a l'hora d'utilitzar els seus recursos intel·lectuals per aprendre expressions verbals i no verbals i desenvolupar habilitats socials. En realitat el seu comportament social es basa en la imitació dels gestos i les expressions que observen en el grup, on aparenten estar integrades. Això fa que, sovint, les dificultats passin desapercibudes excepte que s'hi mantingui un contacte social interactiu prolongat. A més, les dones tenen més plasticitat cerebral (capacitat del cervell per buscar noves vies neuronals). En situacions de conflicte social, no solen respondre de manera agressiva, a diferència dels nens. En un estudi amb l'ADI-R (McLennan et al., 1993), es va observar que els nens presentaven més conductes alterades en el joc social, en la comunicació i la interacció social abans dels 5 anys. Les nenes, tot i que eren més prosocials, mostraven més alteracions en la relació social (amistats), ja que les seves relacions solen ser inadequades. Poserud et al. (2006) van observar que els nens presentaven més trets autistes que les nenes, basant-se en l'ASSQ⁷ en edats entre els 7 i els 9 anys. No obstant això, les dades sobre l'afectació social entre gèneres són contradictòries. Hottmann et al. (2007) van trobar més problemes de relació, pensament i atenció en les dones amb SA. Es pot afirmar que cal continuar estudiant.

En els últims anys ha augmentat el nombre de persones amb TEA. Pel que fa a la Síndrome d'Asperger (SA) a Catalunya, l'afectació de les nenes és d'un cas entre vuit (1:8) (Ehlers i Gillberg, 1993) tot i haver més dificultats diagnòstiques.

⁷ ASSQ: Qüestionari de Cribatge per a l'Espectre Autista.

Segons una publicació de l'Hospital de Sant Joan de Déu (*Per què em costa tant aprendre?*)⁸, la incorporació recent de la síndrome d'Asperger en les classificacions diagnòstiques internacionals és la causa que existeixin pocs estudis epidemiològics que facilitin unes xifres més o menys exactes de prevalença en la població. Entre els escassos estudis de població es troba el d'Ehlers i Gillberg el 1993, que van estudiar una població de mil cinc-cents nens procedents de cinc escoles de Göteborg, a Suècia, i van trobar entre sis i set alumnes amb la síndrome d'Asperger per cada mil habitants. Aquestes xifres signifiquen que en una escola de tres-cents alumnes hi ha almenys un alumne amb la síndrome d'Asperger. La distribució per sexes es decanta cap al sexe masculí en una proporció, segons els estudis, d'entre dos i quatre homes per cada dona. Alguns autors opinen que aquesta desproporció pot justificar-se, en part, perquè en el sexe femení les manifestacions són menys evidents i el diagnòstic és més complex.

Altra informació que proporciona la publicació és que es troben freqüentment característiques semblants en la família de primer grau i, sovint, en els progenitors. Les manifestacions en els pares acostumen a ser menys aparents, més subtils, però és força habitual que els pares diguin que els seus fills s'assemblen molt a ells, a un oncle o a un avi. El 1998, Volkmar va publicar un estudi en el qual va valorar noranta-nou famílies que tenien un membre diagnosticat de la Síndrome d'Asperger i es va trobar que en un 46% dels casos hi havia un altre familiar. Quan va valorar els progenitors, es va diagnosticar síndrome d'Asperger en un 19% dels pares i un 4% de les mares.

5.4 CAUSES QUE PROVOQUEN LA SÍNDROME D'ASPERGER.

La causa exacta de la síndrome d'Asperger no se sap, però no hi ha cap dubte que hi ha un component genètic. En la síndrome d'Asperger, no es troben anomalies en les proves complementàries: anàlisis generals, metabòlics, genètics, tomografies o ressonància magnètica cerebral, electroencefalograma, etc. És per aquest motiu que no està indicat

⁸ *Per què em costa tant aprendre?* Dificultats d'aprenentatge. Dra. Anna Sans Fitó. Col·lecció Família i Salut. Observatori de la salut de la infància i l'adolescència (FAROS). Hospital de Sant Joan de Déu.

practicar-les de forma indiscriminada i molt menys pensant que ens confirmaran o descartaran el diagnòstic.

Per tant, les possibles causes de la síndrome d'Asperger són:

- **Causes genètiques:** Uns estudis realitzats en bessons idèntics van trobar que si un dels dos bessons és autista, hi ha una probabilitat d'un 60% que l'altre bessó ho sigui. La probabilitat de patir autisme és 50 vegades més freqüent entre els germans d'altres autistes que en el conjunt de població. Aquestes dades indiquen clarament una càrrega genètica lligada al trastorn autista. Segons una publicació de l'Hospital de Sant Joan de Déu (*Per què em costa tant aprendre?*)⁹, ja anomenada en l'apartat de la prevalença, el 1998, Volkmar va publicar un estudi en el qual va valorar noranta-nou famílies que tenien un membre diagnosticat de la síndrome d'Asperger i es va trobar que en un 46% dels casos hi havia un altre familiar. Quan va valorar els progenitors, es va diagnosticar la síndrome d'Asperger en un 19% dels pares i un 4% de les mares.
- **Causes neurobiològiques:** Tot i que els resultats no són concloents, s'ha trobat un dèficit en el funcionament cortical i frontal (on es desenvolupen les emocions), anomalies al cerebel i possible dilatació ventricular. S'ha demostrat un dèficit de neurones, neurones mirall, que són les que fan possible la comprensió dels estats emocionals d'altres persones i de relacions neuronals, és a dir, l'empatia.
- **Causes psicològiques:** La causa psicològica presentada per Uta Frith i Simon Baron-Cohen¹⁰ postulen que la principal anomalia de l'Asperger consisteix en el fet que no es pot elaborar una Teoria de la Ment (ToM).

⁹ Per què em costa tant aprendre? Dificultats d'aprenentatge. Dra. Anna Sans Fitó. Col·lecció Família i Salut. Observatori de la salut de la infància i l'adolescència (FAROS). Hospital de Sant Joan de Déu.

¹⁰ Simon Baron-Cohen: és un psicòleg britànic, professor de la matèria "Desenvolupament de la psicopatologia" al departament de Psiquiatria i Psicologia Experimental de la Universitat de Cambridge al Regne Unit.

- **Causes neuroquímiques:** S'ha trobat un possible augment de serotonina i dopamina en sang (neurotransmissors químics: petites molècules que transmeten els missatges entre neurones).
- **Causes ambientals:** L'edat dels pares o la intoxicació durant l'embaràs de certes substàncies, entre altres.
- **Causes metabòliques:** Les alteracions metabòliques presents en l'autisme són la fenilcetonúria, alteracions del metabolisme de les purines, deficiència de la creatina, errors en la síntesi del colesterol, etc.

En estudis d'investigació en els quals s'han aplicat tècniques d'imatge funcional (ressonància magnètica, tomografia per emissió de positrons, magnetoencefalografia...) s'ha observat que el cervell de les persones amb la síndrome d'Asperger funciona d'una manera diferent de la població general, en concret en tasques que valoren diversos aspectes de la intel·ligència social, com ara el test de reconeixement de cares. La valoració del perfil cognitiu i conductual en la síndrome d'Asperger, ha portat a plantejar diverses teories, no excloents entre si, per intentar explicar les deficiències en el seu funcionament cerebral:

- Teoria de la Ment
- Funcions executives
- Integració sensorial
- Cervell masculí
- Hemisferi cerebral dret
- Teoria de les neurones mirall

5.4.1 TEORIA DE LA MENT.

El concepte de 'teoria de la ment' es refereix a la capacitat de percebre i explicar la conducta d'altres éssers humans en termes del seu estat mental. A més, consisteix a explicar les alteracions en l'àmbit social de l'autisme i l'Asperger. L'ésser humà és un ésser social, per això li resulta indispensable posseir capacitats innates que el permetin relacionar-se amb els altres humans. Un dels trets principals de l'ésser humà és ser un "objecte amb ment", que és capaç de comprendre la seva ment i la dels

altres. Aquesta capacitat és necessària per poder mantenir les interaccions socials necessàries per al normal desenvolupament de l'individu. Com ho serien: sentir, desitjar, creure, suposar, dubtar, enganyar, amagar, mentir, etc. Són termes que designen estats i activitats mentals.

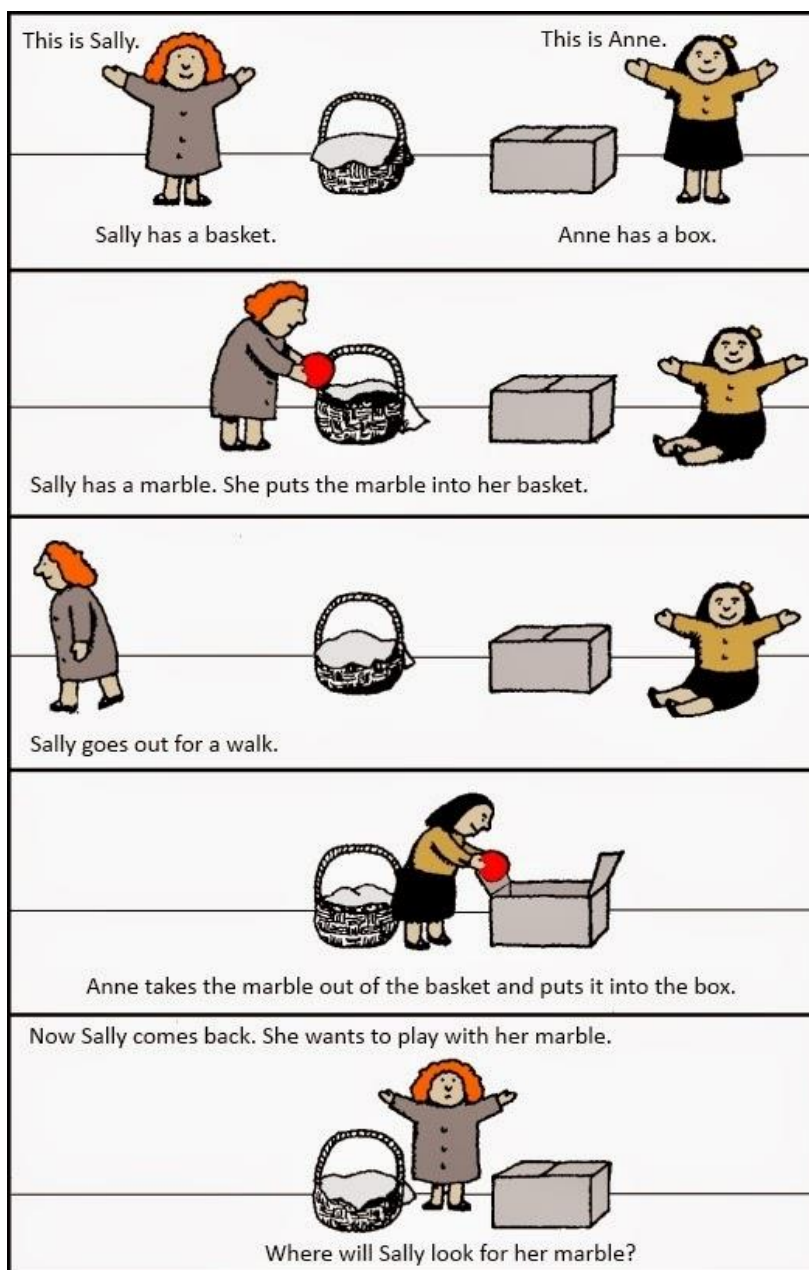
La teoria de la ment comença a funcionar amb nens neurotípics entre els 4 i 5 anys, ja que desenvolupen un sistema conceptual complet que els serveix per donar raó de la seva pròpia conducta i de l'aliena que inclou la noció bàsica de la "falsa creença". Fins i tot, arriben a diferenciar els seus estats mentals dels altres i són capaços de definir els continguts d'aquests.

En resum els tres moments evolutius en el desenvolupament de l'engany tàctic, és a dir, de la falsa creença, són els següents:

- Als 3 anys el nen és incapaç d'emprar l'engany.
- Als 4 anys el nen no sol emprar les estratègies d'engany, però ho va aprenent.
- Als 5 anys l'engany s'utilitza amb facilitat i naturalitat.

El nen/a neurotípic comença a conèixer aquestes activitats molt més aviat, inclús abans de conèixer la paraula que els designa. Llavors el nen reconeix aquestes activitats en si mateix i les atribueix als altres. Sense la comprensió d'aquests estats mentals seria impossible conèixer l'activitat pròpia, la dels altres i coordinar-la. Per lo tant, la Teoria de la Ment és la capacitat d'atribuir estats mentals a un mateix o als altres, cosa que les persones que no pateixen la SA, la tenen de forma innata. És una teoria perquè a partir d'aquests estats mentals, que no són explícits, es poden fer inferències i prediccions sobre la conducta dels altres, és a dir, a partir d'aquests estats mentals tu podràs posar-te en la ment dels altres i comprendre com se sent una persona en un determinat moment. Les persones amb SA són incapaces de poder fer això, ja que un dels seus símptomes és tenir dificultat per predir certes conductes en els altres, interpretar el doble sentit en una conversa, així com no comprendre les

bromes, acudits, la ironia, posseeixen una baixa reciprocitat emocional i poca sensibilitat als senyals socials.



Una de les proves que es duen a terme als nens per comprovar si posseeixen la teoria de la ment (ToM) és la prova de la falsa creença de Sally, Anna i la pilota.

Aquesta prova consisteix a veure si un nen és capaç de predir la conducta d'una persona que actua guiada per una creença errònia. Per tant, la finalitat és investigar la capacitat d'inferir en la ment o en la creença d'una altra persona. La més coneguda és la tasca de Sally, Anna i la pilota.

En aquest experiment els nens menors de 4 o 5 anys pensen que Sally buscarà en la caixa on realment es troba la pilota, perquè es basen en el

seu propi coneixement, és a dir, ells es pensen que el moviment que hi ha hagut de la pilota ho ha vist tothom inclosa la Sally, i per tant ella anirà a buscar la pilota a la caixa, ja que encara no en tenen coneixement de la falsa creença. A partir dels 5 anys el nen ja és capaç d'atribuir a Sally la creença (falsa) que la pilota està al cistell on la va deixar. Això suposa fer inferències de l'estat mental de Sally i comprendre quina serà la seva conducta.

Aquesta activitat li vaig realitzar a la meva cosina Paula, la qual és una persona que pateix la síndrome d'Asperger. Ella com que es basa en el seu propi coneixement no és capaç de ficar-se a la ment de la Sally i per tant, no entén que és la "falsa creença". Per veure la diferència, entre una persona que té Asperger i una que no, vaig decidir fer-li aquesta prova a la seva germana petita, l'Anna, la qual no pateix Asperger. Ella té 9 anys i en té ple coneixement i consciència del que està pensant la Sally, és a dir, sap ficar-se dins la seva ment i saber on creu que ella buscarà la seva pilota. Això demostra que una persona que no pateix la síndrome d'Asperger posseeix les capacitats de sentir, desitjar, creure, suposar, dubtar, enganyar, amagar, mentir, etc. cosa que les persones que tenen Asperger no i per tant no tenen la teoria de la ment.

5.4.2 FUNCIONS EXECUTIVES.

Les funcions executives depenen dels lòbuls frontals¹¹ i les seves connexions són les que estan implicades en funcions extremadament importants en el comportament humà.

- Capacitat d'autocontrol.
- Flexibilitat.
- Inhibició de respostes inadequades.
- Control emocional.
- Organització i planificació.
- Presa de decisions complexes.
- Desenvolupament d'estratègies a mitjà i llarg termini.

¹¹ Lòbuls frontals: Les seves funcions es relacionen amb l'atenció, la memòria a llarg termini i la capacitat de planificar la pròpia acció mitjançant l'elecció i l'establiment d'objectius.

- Motivació i atenció.

La importància d'aquestes funcions per al desenvolupament correcte de la vida personal, social i professional es reflecteix en la frase de Luria¹² (1996) en descriure els lòbuls frontals com "l'òrgan de la civilització".

La disfunció executiva explica moltes de les característiques que es donen en la síndrome d'Asperger:

- Rigidesa per adaptar-se als canvis i improvisar sobre la marxa.
- Conductes repetitives i obsessives.
- Distraccions contínues.
- Manca de motivació.
- Dificultat per a manejar el temps.

5.4.3 INTEGRACIÓ SENSORIAL.

Estem envoltats d'estímuls sensorials, tàctils, visuals i auditiu, als quals constantment ens hem d'habituar. Els sorolls, el bombardeig constant d'imatges i el contacte físic amb els objectes i les persones del nostre entorn són exemples d'aquests estímuls, no sempre previsibles, als quals hem de respondre de manera adequada. Aquesta capacitat d'integració i resposta és el que anomenem *capacitat de modulació sensorial*.

Una alteració en la capacitat de modulació sensorial explica algunes conductes que es presenten en les persones amb la SA, com ara la hipersensibilitat al tacte, pot causar reaccions desproporcionades quan algú els toca de manera inesperada o fins i tot el rebutja a unes determinades textures en la roba de vestir i en alguns aliments.

5.4.4 CERVELL MASCULÍ.

A finals de la dècada dels noranta del segle passat (XX), Baron-Cohen, especialista de reconegut prestigi en el camp dels trastorns dins de l'espectre de l'autisme, va planejar una hipòtesi atrevida segons la qual la simptomatologia autista seria l'expressió extrema de les

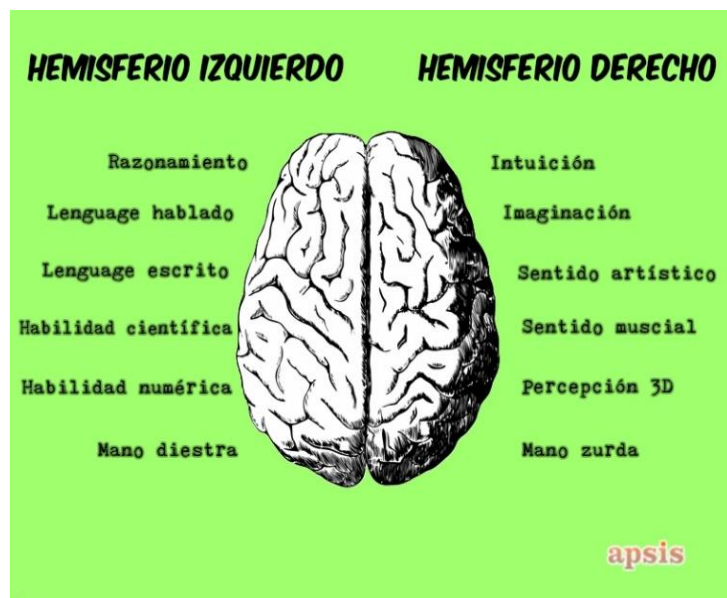
¹² Polander Luria: Va ser un neuropsicòleg i metge rus.

característiques del funcionament cerebral masculí. Es coneixen ja les diferències entre el funcionament del cervell masculí i femení explicat a dalt. La testosterona alliberada pels testicles a partir de la vuitena setmana d'embaràs és la responsable que en etapes molt precoces hi hagi diferències entre les reaccions de les nenes i les dels nens. Així, les nenes acabades de néixer reaccionen a més estímuls socials com ara la veu i l'expressió de la cara, i els nens, en canvi, reaccionen més davant estímuls mòbils. En edats posteriors és coneguda la superioritat dels homes en algunes habilitats espacials i en matemàtiques d'alta complexitat, entre altres. Les dones, en canvi, són superiors en habilitats lingüístiques, capacitat de judici social i empatia, intuïció i valoració de la globalitat.

Aquesta hipòtesi podria explicar, segons l'autor, el predomini dels trastorns dins de l'espectre autista i de la síndrome d'Asperger en el sexe masculí. No obstant això, aquesta teoria requereix més estudis que la sustentin des de la perspectiva neurobiològica i experimental.

5.4.5 HEMISFERI CEREBRAL DRET (HD).

Segons una publicació de l'Hospital de Sant Joan de Déu (*Per què em costa tant aprendre?*)¹³, ja anomenada en l'apartat de la prevalença, Klin (1995) també citat a Freire et al. (2007), pensa que



alguns dels símptomes principals de la Síndrome d'Asperger estan

¹³ Per què em costa tant aprendre? Dificultats d'aprenentatge. Dra. Anna Sans Fitó. Col·lecció Família i Salut. Observatori de la salut de la infància i l'adolescència (FAROS). Hospital de Sant Joan de Déu.

relacionats amb la disfunció de l'hemisferi dret¹⁴. Aquesta disfunció a l'hemisferi dret pot tenir algunes conseqüències que poden ser importants al llarg de la vida. Poden tenir problemes com per exemple saber adaptar el to de veu a cada situació, problemes gestuals o bé de postura.

5.4.6 TEORIA DE LES NEURONES MIRALL.

Les neurones mirall són les responsables de les conductes d'imitació que tan importants són per a l'aprenentatge del nen en etapes precoces. Aquestes neurones, a més, són la causa que tinguem una tendència a reproduir de manera instintiva alguns actes de la persona que tenia al davant.

El descobriment d'aquestes neurones es va produir en observar en el mico que les regions cerebrals que s'activen en realitzar un determinat moviment voluntari amb la mà eren, exactament, les mateixes que quan el mico simplement observava aquell moviment realitzat per la persona que tenia al davant.

La teoria de les neurones mirall prova d'explicar per què els nens amb trastorns del desenvolupament presenten dificultats per a imitar conductes des d'etapes molt precoces i planteja que aquesta sigui la base de la manca de desenvolupament de la teoria de la ment.

En resum, les teories anteriors no són incompatibles entre elles. La idea més entesa en el moment actual és que la base neurològica de la SA no es troba en una estructura cerebral concreta sinó en una alteració de la connexió de les diverses àrees cerebrals entre si.

¹⁴Hemisferi dret: L'hemisferi dret, que governa la part esquerra del cos, és on s'allotgen els aspectes més globals de la percepció, com ara les emocions. En altres paraules, l'hemisferi dret fa els processos sintètics. Així, l'entonació i el contingut emocional del llenguatge es determina en aquest hemisferi, com també els aspectes més visuals de les matemàtiques.

5.5 AVALUACIÓ DE LA SÍNDROME D'ASPERGER.

Suposa un seguit de fases que s'han de seguir i realitzar abans de duu a terme un diagnòstic, és a dir, s'han de realitzar una sèrie de proves i procediments necessaris per obtindre un resultat fiable.

○ **Primera fase d'avaluació**

A. Història clínica (comuna a totes les edats)

- Història detallada de tots els signes que preocupen els pares.
- Història prenatal, gestació (durant l'embaràs), perinatal (final del part) i del desenvolupament.
 - Embarassos i avortaments previs. Fertilització in vitro.
 - Malalties durant la gestació i infeccions prenatales (com infecció per citomegalovirus¹⁵, toxoplasmosi¹⁶ i rubèola¹⁷).
 - Medicació durant la gestació, que podria haver afectat el desenvolupament del fetus o predisposar el nounat a patir diferents alteracions.
 - Esbrinar hàbits tòxics.
 - Durada de la gestació, inici del part i complicacions possibles del part. Avaluar els símptomes d'hipòxia fetal, és a dir, quan al nen li falta oxigen al cervell.

¹⁵ Citomegalovirus: És un virus comú que pot afectar gairebé qualsevol persona. La majoria de les persones no saben que ho tenen, ja que poques vegades causa símptomes. No obstant això, si està embarassada o té un sistema immunitari debilitat, el CMV és motiu de preocupació.

¹⁶ Toxoplasmosi: És el primer anàlisi de sang que et manarà fer el ginecòleg després de confirmar el teu embaràs, s'obtindrà informació sobre la presència o no d'anticossos o possibles infeccions que pogués passar la mare al fetus a través de la placenta.

¹⁷ Rubèola: és una infecció vírica aguda i contagiosa. Encara que el virus de la rubèola sol causar una malaltia exantemàtica i febril lleu en els nens i els adults, la infecció durant l'embaràs, sobretot en el primer trimestre, pot ser causa d'avortament espontani, mort fetal, mort prenatal o malformacions congènites, que constitueixen l'anomenada síndrome de rubèola congènita.

- Pes del nou-nat, longitud i perímetre cranial.
 - Puntuacions APGAR¹⁸.
 - Desenvolupament neonatal: dificultats en l'alimentació, hipotonia¹⁹, convulsions²⁰.
 - Desenvolupament psicomotor (Moviment) i del llenguatge.
- Antecedents mèdics personals (problemes de salut fins al moment)
 - Hospitalització, intervencions quirúrgiques, traumatismes.
 - Malalties prèvies o de base, que indiquin que és necessari fer exploracions complementàries.
 - Específicament, preguntar per la possibilitat de crisis epilèptiques.
 - Al·lèrgies i altres trastorns autoimmunitaris.
 - Preguntar per dietes restrictives, ja que molts infants tenen un repertori alimentari molt reduït o segueixen dietes que restringeixen alguns nutrients.
 - Tractaments farmacològics seguits fins al moment, tant els prescrits com els de medicina alternativa.
 - Explorar acuradament les regressions del desenvolupament possibles.

¹⁸ APGAR: La puntuació d'Apgar és la primera prova per avaluar a un nadó, es duu a terme a la sala de part immediatament després del naixement del nadó.

¹⁹ Hipotonia: Debilitat dels músculs que es defineix com una falta de to muscular.

²⁰ Convulsió: Contracció i distensió repetida i tremolosa d'un o diversos músculs de forma brusca i generalment violenta.

- Antecedents familiars (especialment: TEA, esquizofrènia, trastorns afectius, trastorns del desenvolupament i discapacitat intel·lectual).

B. Exploració física i del desenvolupament

- Avaluació mèdica:

Cal assegurar-se que l'infant s'hagi sotmès a una exploració mèdica (pediatre o metge de família). Aquesta valoració ha d'incloure:

- Exploració visual i auditiva.
 - Alçada, pes i circumferència cranial.
 - Cal obtenir informació sobre els hàbits de son, l'alimentació, el control d'esfínters, les alteracions gastrointestinals i possibles convulsions.
- Exploració del desenvolupament cognitiu=pensament, motor i del llenguatge:

És important valorar el temperament i les habilitats socioemocionals del nen o la nena des de la infància: participació en els jocs típics de nadó ("Aquest és el pare...", "joc del cucut"), contacte visual (durant l'alimentació i els jocs), atenció conjunta, salutacions, actuació en esdeveniments significatius (aniversaris), anomalies sensorials (hipersensibilitat al so, llum).

○ **Segona fase d'avaluació**

Un cop fetes les exploracions descrites, o si estan ben documentades amb la informació rebuda en fer la derivació, es passa a aquesta fase que, de manera ideal, hauria d'incloure una observació directa del nen en diversos llocs i situacions de manera estructurada i en l'entorn ambiental adient (per exemple a casa, a l'escola o llar d'infants, al centre clínic, etc.). És imprescindible fer una observació directa i sistemàtica de l'infant, incloent-hi interaccions socials i de conversa (d'acord amb el nivell de desenvolupament). Si no fos possible realitzar aquestes observacions

directes, es podrien obtenir vídeos o ampliar amb els pares i l'escola la informació recollida en els qüestionaris de conducta. En infants que han anat a la llar d'infants i que estan escolaritzats, s'ha de fer una anàlisi en profunditat dels informes des que es va iniciar l'escolarització.

Aquesta segona fase ha d'incloure:

A. Avaluació estandarditzada específica per a l'autisme:

- ADI-R (Autism Diagnostic Interview-revised): entrevista semi estructurada per als pares. Recomanada per als infants amb un nivell de desenvolupament superior als 2 anys. Fotografia adjunta en l'annex 10.
- ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule): avaluació observacional semiestructurada, amb quatre mòduls diferenciats segons el nivell de llenguatge de l'infant i edat. Fotografia adjunta en l'annex 10.
- CARS (Childhood Autism Rating Scale): instrument observacional per a infants i adults. Recomanat a partir dels 2 anys.

No tots els serveis poden accedir a aquests instruments especialitzats. Tanmateix, si es compta com a mínim amb un membre de l'equip format en l'ús d'aquests instruments, s'assegura que l'avaluació diagnòstica cobreixi les àrees principals relacionades amb el TEA (comunicació, social i conductes repetitives/estereotipades) i que les entrevistes es facin de la manera més sistemàtica i estructurada possible. Així mateix, l'ús d'aquests instruments facilita el diagnòstic de casos complicats o dubtosos.

B. Avaluació cognitiva

En funció de l'edat i la capacitat de l'infant, hi ha una gran varietat de tests:

- Els més ben estandarditzats són els tests de Wechsler²¹, els quals són aplicables a infants i adolescents amb un rang d'edat entre els 3 i els 60 anys. Abasta els nivells educatius de Primària (6 a 11), Secundària (12-15) i Batxillerat (primer curs, 16 anys). El test és aplicable preferentment a grups de subjectes dels que convingui determinar el seu nivell d'habilitats cognitives o el seu funcionament neuropsicològic. (WPPSI, WISC, WAIS)²² Des dels 2 anys i mig fins als 12 anys i mig també es pot utilitzar el K-ABC.
- Per als infants més petits, les escales de Battelle²³, dels 6 mesos als 8 anys les quals han demostrat ser útils.

En cas que no fos possible fer aquestes avaluacions directes, l'Escala de Vineland (Vineland Adaptive Behaviour Scales) pot ser una bona alternativa, ja que proporciona informació de les funcions cognitives bàsiques, basada en la valoració dels pares sobre la capacitat de comunicació de l'infant i les seves habilitats socials i de conducta adaptativa.

També cal comptar amb l'observació diagnòstica de l'infant en situacions concretes, com per exemple el joc.

C. Avaluació del llenguatge

L'elecció del test depèn de l'edat i de la capacitat de l'infant amb TEA. L'ADI-R i l'ADOS-G avaluen l'ús funcional i pragmàtic del llenguatge. En general, l'important és avaluar la qualitat del llenguatge, més que no pas la quantitat.

Es recomana:

²¹ Test de Wechsler: És un test psicomètric desenvolupat per Blai Wechsler. Ens proveeix de quatre puntuacions (Comprensió Verbal, Raonament Perceptiu, Memòria de Treball i Velocitat de Processament), i una cinquena que es denomina quocient intel·lectual Total.

²² WPPSI, WISC, WAIS: Són activitats per mesurar nivells cognitius.

²³ Les escales de Battelle: Aprecia el nivell de desenvolupament del nen (amb o sense minusvalideses) i permet avaluar el seu progrés en cinc àrees diferents: Personal / Social, Adaptativa, Motora, Comunicació i Cognitiva.

- Escala de llenguatge de Bayley II i l'Escala de llenguatge de Haizea-Llevant per a infants menors de 3 anys.
- Test de McCarthy per a infants majors de 2,6 fins a 8,6 anys i test WPPSI per majors de 2,6 fins a 7,3 anys, però són proves que no només avaluen el llenguatge, sinó que tenen un component molt important de raonament i intel·ligència verbal.

L'avaluació de les habilitats de joc també pot proporcionar informació del llenguatge intern de l'infant o de la seva capacitat imaginativa o creativitat.

D. Avaluació física i mèdica

- Exploració neurològica:

Valoració d'anomalies cutànies i dismorfològiques i presència de signes neurològics en l'exploració física: s'ha de fer un examen neurològic complet si hi ha evidències de regressió, crisis, lesions a la pell o dificultats significatives en l'audició, la vista o l'aprenentatge.

- Exploracions complementàries:
 - PEAT²⁴: sempre per descartar la hipoacúsia.
 - Plom plasmàtic: (en cas que hi hagi conducta de "pica", és a dir, menjar substàncies no alimentàries com per exemple la sorra o paper).
 - Genètica: cariotip²⁵, especificar si hi ha sospita de síndrome del cromosoma X fràgil²⁶.
 - EEG (electroencefalografia): sempre en cas d'epilèpsia (clara o per sospita) i en cas de regressió

²⁴ PEAT: Potencial evocat auditiu del tronc encefàlic.

²⁵ Cariotip: és el patró cromosòmic d'una espècie expressat a través d'un codi, establert per conveni, que descriu les característiques dels seus cromosomes.

²⁶ Síndrome X fràgil (SXF): és una malaltia genètica que provoca retard mental a causa d'una alteració del cromosoma X.

en infants < 5 anys. Registres de vigília i son espontani.

- Neuroimatge (només si hi ha indicadors específics, com per exemple sospita d'esclerosi tuberosa). El mètode d'exploració indicat és la ressonància magnètica.

E. Valoració de la conducta i la salut mental

Alguns infants i adolescents amb TEA presenten símptomes comòrbids, que poden ser de dos tipus:

- Secundaris a la condició de TEA: és més freqüent en el cas dels infants i adolescents d'alt funcionament, que són conscients de les seves diferències envers els infants de desenvolupament típic i de les seves dificultats en els diferents contextos socials.
- Trastorns que coexisteixen amb un TEA: s'han identificat trastorns psiquiàtrics i alteracions cognitives en alguns infants amb TEA. Així, és freqüent que presentin ansietat, trastorns afectius, és a dir, són els que estan relacionats amb l'estat d'ànim, trastorn obsessiu-compulsiu, trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat (TDAH), trastorns conductuals (alguns amb autolesions) i trastorns per tics. La significació clínica d'aquests trastorns pot ser tan important que es converteixen en el focus de la intervenció. Fer una anàlisi funcional de les causes subjacents als problemes de conducta pot ser una ajuda valuosa per establir per què, quan i on apareixen les dificultats i suggerir actuacions alternatives que ajudin a les persones amb TEA a afrontar les dificultats de l'entorn en el qual es troben.

F. Avaluació psicopedagògica

És l'avaluació que es fa en el context escolar i educatiu per tal d'avaluar les necessitats educatives que té l'alumne o alumna per créixer i desenvolupar-se en aquest àmbit. La fan els psicopedagogs dels EAP²⁷ o els orientadors dels Instituts de secundària en estreta col·laboració amb els docents que treballen amb aquell alumne o aquella alumna: el tutor o la tutora, els docents d'educació especial i els altres docents o el personal de suport que participen, i també amb les famílies.

Aquesta avaluació aporta informacions sobre com està aprenent i participant l'alumne o alumna en el context de l'aula i el centre. Proporciona informacions sobre les capacitats i competències de l'alumne o alumna, sobre el seu potencial i necessitats i sobre els factors de risc i els factors de protecció que estan presents en el centre educatiu i en la relació entre el centre i la família. Aquesta avaluació psicopedagògica ha d'analitzar quines són les barreres en l'aprenentatge i la participació que l'alumne o alumna troba a l'escola i a l'aula, des de les barreres arquitectòniques fins a les barreres que troba l'alumne o alumna a causa dels mètodes, els tipus d'activitats, els materials o les ajudes que rep. D'aquesta manera aportar orientacions per atendre les necessitats educatives de l'alumne o alumna en el context escolar.

La finalitat de l'avaluació psicopedagògica és aportar informació als professionals dels centres educatius sobre les habilitats cognitives i funcionals de l'alumne a fi d'elaborar un pla individualitzat ajustat a les seves necessitats educatives.

G. Funcionament familiar

L'avaluació de les necessitats i capacitats dels membres de la família és una part important del procés global de valoració i és essencial per dissenyar estratègies d'intervenció adequades. L'infant amb TEA influeix en la seva família tant com aquesta influeix en l'infant.

²⁷ EAP: Equip d'Assessorament Psicopedagògic.

L'adaptació a un infant amb discapacitat és un procés que dura tota la vida i que és molt diferent entre una família i una altra, i entre els diversos membres de la família. Les percepcions de pèrdua, ràbia i dolor varien considerablement i no es correlacionen amb el grau de discapacitat dels infants.

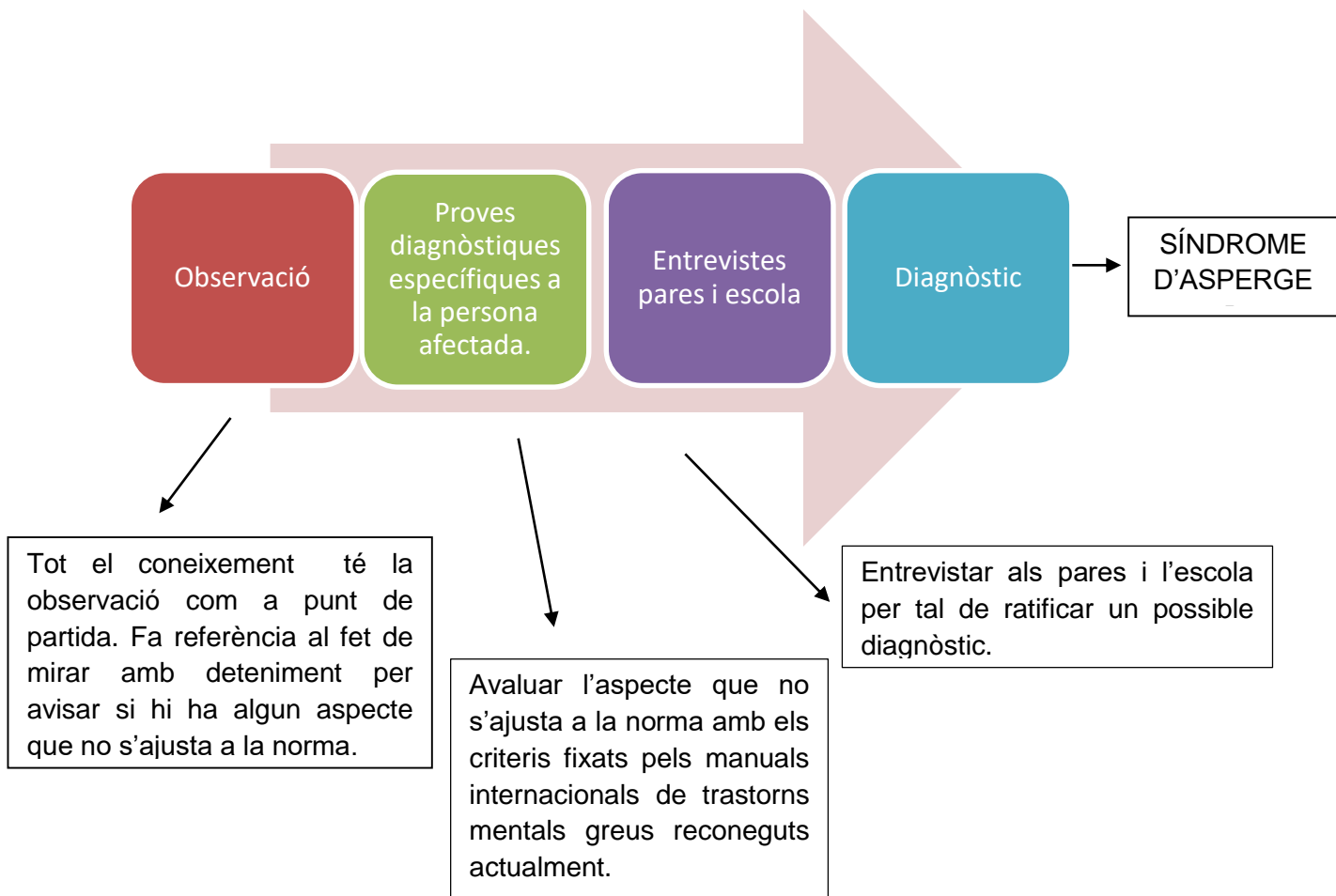
Atès que la família és la principal font d'afecte, educació i cura de l'infant, cal que aquestes famílies disposin de suport per afrontar aquest esforç. Els programes d'intervenció han de considerar les limitacions i capacitats de l'entorn familiar.

Es recomana l'ús d'entrevistes i qüestionaris que puguin facilitar l'expressió de la percepció de càrrega dels cuidadors i informin sobre el clima familiar.

5.6 DIAGNÒSTIC.

El diagnòstic de la síndrome d'Asperger és clínic, i es basa en la valoració estandarditzada del desenvolupament i el perfil de funcionament cognitiu i conductual. És una exploració física neurològica que té com a objectiu descartar altres anomalies i ens indicarà, a més, la necessitat o no de fer proves complementaries.

Un cop efectuada la valoració clínica detallada, el diagnòstic s'estableix segons uns criteris establerts. Els més utilitzats, com he nomenat abans, són els de la CIE-10 (Organització Mundial de la Salut, 1992) i el DSM-IV-TR (Associació Americana de Psiquiatria, 1994). En totes dues classificacions la síndrome d'Asperger s'inclou dins de la categoria dels trastorns generalitzats del desenvolupament. La detecció i el diagnòstic precoç de la Síndrome d'Asperger resulta fonamental a l'hora de donar una resposta ajustada a les necessitats específiques de l'infant i ha de ser realitzat per part d'un equip professional. Una intervenció terapèutica ajustada i global –que tingui en compte els diferents entorns del nen– contribuirà a un millor pronòstic en l'evolució del trastorn.



Els nens amb aquest diagnòstic tenen severes i cròniques incapacitats en l'àmbit social, conductual i comunicacional, per tant perquè el diagnòstic existeixi, cal:

- Alteracions en la interacció social.
- Interessos restringits.
- Patrons rígids de conducta.
- Absència de retard mental.
- Absència de retard en l'adquisició del llenguatge.

El 1989, Gillberg va publicar els primers criteris de diagnòstic per a la síndrome d'Asperger. Els criteris de diagnòstic segons Gillberg es basen en els escrits de Hans Asperger i per aquesta raó alguns metges els van

considerar la primera opció en la pràctica clínica (Gillberg i Gillberg, 1991)²⁸. S'han de complir els 6 criteris següents per confirmar el diagnòstic:

1. Dèficit en la interacció social, almenys dos dels següents:

- Incapacitat per interactuar amb iguals.
- Falta de desig i interès d'interactuar amb iguals.
- Manca d'apreciació de les claus socials.
- Exhibeixen un comportament social i emocionalment inadequat i es mostren incapaços d'interactuar reeixidament amb els altres.
- Comportament social i emocionalment inadequats a la situació.
- Absència d'empatia cap als altres.

2. Interessos restringits i absorbents, almenys un dels següents:

- Exclusió d'altres activitats.
- Adhesió repetitiva.
- Més mecànics que significatius.

3. Imposició de rutines i interessos, almenys un dels següents:

- Sobre si mateix en aspectes de la vida.
- Mostren rutines o rituals repetitius, així com una tendència a parlar de manera massa formal o monòtona i a interpretar figures retòriques i ironies de manera literal.
- Sobre els altres.

4. Problemes de la parla i del llenguatge, almenys tres dels següents:

- Retard inicial en el desenvolupament del llenguatge.
- Llenguatge expressiu superficialment perfecte.

²⁸ Gillberg i Gillberg: <http://espectroautista.info/gillberg.html> Lars Christopher Gillberg (nascut el 19 d'abril de 1950), que de vegades s'ha publicat com Gillberg i Gillberg amb la seva esposa Carina Gillberg, la qual és professora de psiquiatria infantil i adolescent.

L'àmplia investigació de Christopher Gillberg ha contribuït significativament al camp de la neuropsiquiatria infantil i adolescent, en la medicina del desenvolupament en àrees com trastorns de l'espectre autista, TDAH, epilèpsia, discapacitat intel·lectual, trastorn de conducta, síndrome de Tourette i anorèxia nerviosa. És el investigador més productiu de l'autisme al món. La seva recerca abasta des de la neurociència bàsica, la genètica i l'epidemiologia, fins a presentacions clíniques i pronòstic, intervenció i tractament.

- Característiques peculiars en el ritme, entonació i prosòdia²⁹.
- Dificultats de comprensió que inclouen interpretació literal d'expressions ambigües o idiomàtiques.

5. Dificultats en la comunicació no verbal, almenys un dels següents:

- Ús limitat de gestos.
- Llenguatge corporal maldestre.
- Expressió facial limitada.
- Expressió inadequada.
- Mirada peculiar, rígida.
- Malaptesa motora.

6. Problemes en l'àmbit social:

- No és capaç d'entendre i relacionar-se amb els altres.
- No té moltes amistats.

Els criteris de diagnòstic que consten en el DSM-IV-TR de la síndrome d'Asperger són:

A. Alteració qualitativa de la interacció social, manifestada almenys per dues de les següents característiques:

- 1) Important alteració de l'ús de múltiples comportaments no verbals, com ara el contacte ocular, expressió facial, postures corporals i gestos reguladors de la interacció social.
- 2) Incapacitat per a desenvolupar relacions amb companys apropiades al nivell de desenvolupament de la persona.
- 3) Absència de la tendència espontània a compartir lleure, interessos, i objectius amb altres persones; per exemple, no mostrar, portar o ensenyar a altres persones objectes del seu interès.
- 4) Absència de reciprocitat social i emocional.

²⁹La prosòdia: és una branca de la lingüística que analitza i representa formalment aquells elements de l'expressió oral, com ara l'accent, els tons i l'entonació.

B. Patrons de comportament, interessos i activitat restrictius, repetitius i estereotipats, manifestats almenys per una de les característiques següents:

- 1) Preocupació absorbent per un o més patrons d'interès estereotipats i restrictius que són anormals, ja sigui per la seva intensitat o bé pel seu objectiu.
- 2) Adhesió, aparentment inflexible, a rutines o rituals específics no funcionals.
- 3) Manierismes motors estereotipats i repetitius; per exemple, sacsejar o girar mans o dits, o moviments complexos de tot el cos.
- 4) Preocupació persistent per parts d'objectes.

C. El trastorn causa una deterioració clínicament significativa de l'activitat social, laboral i altres àrees importants de l'individu.

D. No hi ha retard general del llenguatge clínicament significatiu (als 2 anys d'edat utilitza paraules senzilles; als 3 anys d'edat utilitza frases comunicatives).

E. No hi ha retard clínicament significatiu del desenvolupament cognitiu d'habilitats d'autoajuda pròpies de l'edat, comportament adaptatiu (diferent de la interacció social) i curiositat respecte de l'ambient durant la infància.

F. No compleix els criteris d'un altre trastorn generalitzat del desenvolupament ni d'esquizofrènia.

Per últim, els criteris de diagnòstic de la SA segons la CIE-10 són:

A. Absència de retards clínicament significatius del llenguatge o del desenvolupament cognitiu. Per al diagnòstic es requereix que als dos anys hagi estat possible la pronunciació de paraules soltes i que almenys als tres anys el nen faci servir frases aptes per a la comunicació. Les capacitats que permeten una autonomia, un comportament adaptatiu i la curiositat per l'entorn han d'estar al nivell adequat per a un desenvolupament intel·lectual

normal. No obstant això, els aspectes motors poden estar d'alguna manera retardats i és freqüent una malaptesa de moviments (encara que no necessària per al diagnòstic). És freqüent la presència de característiques especials aïllades, sovint en relació amb preocupacions anormals, encara que no es requereixen per al diagnòstic.

B. Alteracions qualitatives en les relacions socials recíproques (de l'estil de les de l'autisme).

C. Un interès inusualment intens i circumscrit o patrons de comportament, interessos i activitats restringits, repetitius i estereotipats, amb criteris semblants a l'autisme encara que en aquest quadre són menys freqüents els manierismes i les preocupacions inadequades amb aspectes parcials dels objectes o amb parts no funcionals dels objectes de joc.

5.7 INTERVENCIÓ I TRACTAMENT.

Les persones amb SA per tal de millorar i atenuar les seves mancances en l'àmbit social i de comunicació necessiten ajuda, de fet és molt important la detecció i fer un diagnòstic ràpid per tal de poder començar com més aviat millor les teràpies psicològiques i, si s'escau, un tractament farmacològic prescrit per un psiquiatra.

Els psicòlegs els ajudaran a superar les seves mancances d'interacció social per tal que intentin iniciar alguna relació d'amistat amb companys de l'escola i així al mateix temps intentar que s'integrin al grup. D'altra banda el tractament els ajuda a millorar el seu llenguatge perquè no sigui tan literal i a fer-los-hi entendre l'existència de les bromes per controlar millor les reaccions desadaptatives (emocionals i conductuals). No saben el que és políticament correcte en la societat i per aquest motiu la teràpia pot ajudar molt.

Un cop fet el diagnòstic cal fer una planificació del tractament integral continuat i generalitzat amb els diferents professionals que intervindran amb l'infant (mestres, psicòlegs i psiquiatres). En aquesta planificació també caldria incloure als pares amb l'objectiu de dissenyar un programa de tractament amb les característiques que actualment es consideren

essencials per a l'efectivitat terapèutica, i adaptar-lo al context individual de la persona.

L'objectiu principal de tot plegat és afavorir la interrelació, la intersubjectivitat (atenció conjunta, empatia o comprensió dels estats emocionals de l'altra persona), el desenvolupament dels prerequisits de comunicació i del procés simbòlic, així com la capacitat executiva (Lasa, 1998). La intervenció està basada en un diagnòstic simptomàtic i funcional de l'infant i el seu entorn. Els programes educatius i terapèutics han d'estar adaptats a l'edat, el nivell funcional de l'infant, la severitat dels símptomes i les característiques de la família i/o l'escola per aconseguir l'eficàcia del tractament.

Aquest objectiu implica que el tractament s'apliqui en tots els contextos naturals en què viu l'infant. En aquestes visites està inclòs el treball amb l'infant i l'ajuda a la família, la freqüència es decidirà en cada cas. Sempre que es pugui, la manera de treballar serà a través dels pares o altres professionals seguint el model d'intervenció transmès pel o per la professional de la unitat funcional³⁰.

La identificació precoç del trastorn i el fet que les persones en contacte directe amb el nen, especialment la família i l'escola, entenguin el trastorn, és el primer pas i probablement el més important de la intervenció terapèutica. Els adults propers a l'infant es converteixen en els millors terapeutes. El pla de tractament ha de ser individualitzat i incloure necessitats conductuals, educatives, d'intervenció psicosocial, de comunicació i tractament farmacològic, segons la necessitat i la comorbiditat³¹. Cal facilitar informació adequada als pares i recolzar-los en el maneig del trastorn, millorar-ne l'adaptació i disminuir l'estrès familiar experimentat.

³⁰ Unitats funcionals: Equips de professionals dels diferents àmbits: sanitaris, socials i educatius que treballen en coordinació i estableixen objectius de treball en comú. Creades per l'administració pública per donar resposta a una demanda cada cop més creixent de detecció i intervenció en infants amb trastorns del desenvolupament.

En l'etapa immediatament posterior al diagnòstic, els punts fonamentals per al tractament són:

1. Informar la família i l'escola de les característiques del nen. Si es coneixen quines són les dificultats, és més fàcil interpretar-ne la conducta i reaccionar-hi de manera adequada.
2. Establir rutines per a les activitats quotidianes conflictives. Les rutines donen seguretat al nen, eviten conflictes, afavoreixen la seva autonomia i autoestima i faciliten molt la dinàmica familiar.
3. Crear estratègies de planificació i anticipació d'esdeveniments. Cal evitar-los sempre que sigui possible les situacions inesperades. Són útils les agendes i els calendaris.
4. Oferir vies de solució per a situacions conflictives. Cal analitzar el conjunt de la situació i la causa que l'ha produït. Poden ser útils tècniques senzilles de relaxació, l'ús dels seus objectes preferits i respectar alguns moments d'aïllament.
5. Proporcionar tècniques eficaces per a ensenyar al nen formes adequades de comportament. Les anomenades històries socials³² poden facilitar la comprensió d'unes determinades situacions.

En edats escolars, la bona capacitat verbal serà molt útil per a treballar situacions complexes per als infants i donar-los estratègies per tal de solucionar conflictes. A l'escola, els professionals que treballen amb un alumne amb la síndrome d'Asperger necessiten una formació específica i un contacte estret amb els professionals que atenen el nen d'una manera individual.

Per tal de poder ajudar a un nen amb la síndrome d'Asperger a millorar les relacions socials cal ensenyar-li les normes bàsiques de relació: mirar als ulls de l'interlocutor quan escolta o respon, no envair l'espai interpersonal, no interrompre, respectar els interessos dels altres i ser flexible. Els jocs de canvi de rol poder ser molt útils. Bromes, acudits, enganys o dobles sentits

³² Històries socials: són com uns guions socials que es fonamenten en entendre les regles socials per aprendre una resposta de conducta social apropiada i es molt útil en el cas de persones amb autisme, síndrome d'Asperger, trastorn generalitzat del desenvolupament no específic i també, en persones amb alteracions del llenguatge.

han de ser explicats i analitzats amb el nen amb la síndrome d'Asperger perquè aprengui a identificar-los i no en realitzi una interpretació literal. Des de l'escola cal estar alerta que aquesta característica no converteixi el nen en blanc de bromes o burles i, si cal, d'acord amb els seus pares i amb ell mateix, parlar-ho amb els companys, ja que la seva col·laboració pot ser-li de gran ajuda.

Altres consells útils són:

- Permetre-li parlar dels seus interessos, limitant-li el temps d'exposició i animant els seus companys que també parlin dels seus.
- Utilitzar els seus interessos per a introduir nous coneixements. Els seus centres d'interès acostumen a estar mancats de sentiments: trens, horaris, astronomia, ordinadors, idiomes, dinosaures, etc.
- Potenciar i evidenciar les seves capacitats perquè, malgrat les seves dificultats, puguin sentir-se bé en el grup. A l'infant amb la síndrome d'Asperger li agrada un temps de joc solitari, i ho necessita. Encara que se li respectin aquests moments, cal intentar introduir-lo en jocs de grup, especialment en aquells que ell millor accepta i per als quals no tingui gaires dificultats.

Elements bàsics de la intervenció:

Individualització: Per tal de començar correctament amb la intervenció, aquesta ha de partir d'un coneixement i una comprensió adequada de l'infant, la família, l'escola i l'entorn social, de les seves capacitats, dificultats, necessitats i funcionament mental i adaptatiu.

Equips professionals multidisciplinaris: Equips amb professionals de l'àmbit clínic, educatiu i social que elaborin un projecte individualitzat amb objectius comuns i intervencions complementàries (Unitats Funcionals).

Precoc: La intervenció s'inicia en el moment de la detecció i el diagnòstic.

Estructurada: Implica l'adaptació de l'entorn a les necessitats de predictibilitat i estabilitat de les persones amb Asperger per comprendre les diverses situacions.

Generalitzada: Els objectius del pla individualitzat han de guiar les intervencions en tots els contextos naturals on viu l'infant i en tots els moments.

Continuada: S'ha d'aplicar un programa terapèutic i educatiu continuat. Els objectius terapèutics i educatius canviaran segons l'edat i l'evolució, però la intervenció durarà tota la vida.

Integral: la intervenció està focalitzada en totes les necessitats evolutives, educatives, mèdiques, psicològiques, familiars i socials de les persones amb la síndrome d'Asperger.

Flexible: la intervenció s'ha d'adaptar a cada persona en funció de cada moment i cada situació de l'entorn.

Avaluada: una avaluació periòdica és imprescindible per tal d'indicar l'eficàcia de la intervenció i la falta de millora en algunes parts.

A més s'han de tenir en compte una sèrie de requisits per obtenir un bon procés d'intervenció. S'ha de comptar amb l'edat d'identificació, la gravetat a partir dels símptomes inicials, les malalties associades, l'associació amb una discapacitat intel·lectual, el tipus de relació entre l'infant i la família, la situació familiar i social i la situació escolar i els recursos amb els quals pot comptar el centre educatiu. Quan ja tenim aquest pas clar, s'ha de dur a terme unes intervencions que millorin la **interacció pares-infant**. La participació dels pares s'ha identificat com un factor fonamental per a l'èxit i s'aconsegueix mitjançant una comprensió del trastorn per part dels pares i la seva formació en les tècniques terapèutiques. A més, cal escoltar els pares i oferir-los un espai d'empatia emocional.

Les intervencions orientades a la disminució de conductes disruptives també s'ha de tenir en compte a l'hora de realitzar un bon tractament. Utilitzar una anàlisi funcional basada en la comprensió del seu funcionament mental d'aquestes conductes i actuar tant en els factors que les desencadenen com en conseqüències, també cal intentar entendre com viu emocionalment i entén cognitivament l'infant aquests factors.

Diferents tipus d'intervenció:

- Intervenció individual en l'infant, l'adolescent i l'adult.

Aquesta intervenció ha de constar de:

- Psicoteràpia individual: Tractament orientat a desenvolupar les habilitats cognitives deficitàries.
- Tractaments farmacològics: Orientats a determinar símptomes i sempre d'una manera individualitzada.
- Tractaments adreçats a desenvolupar el llenguatge: Tractament orientat a mantenir una bona comunicació amb la resta de persones del seu voltant.
- Atenció domiciliària: Cal que es proporcioni aquesta atenció des de diferents serveis, com ja es fa actualment des d'alguns llocs: serveis de pediatria d'atenció primària, CSMIJ³³ d'acord amb el Programa de trastorns mentals greus i en la figura del psicòleg, CDIAP³⁴, amb el personal terapèutic de suport domiciliari (PTSD), centres de dia i SESM-DI³⁵.
- Psicomotricitat i/o fisioteràpia.
- Atenció i seguiment per part de neuropediatria: Haurà d'assistir i seguir sobretot els aspectes

³³ CSMIJ: Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil.

³⁴ CDIAP: Centre de desenvolupament infantil i atenció precoç.

³⁵ SESM-DI: Servei Especialitzat en Salut Mental i Discapacitat Intel·lectual.

neurològics comòrbids com a conseqüència de l'elevada prevalença d'epilèpsia.

- Adaptacions curriculars i plans educatius individualitzats: A partir de l'avaluació educativa i psicopedagògica, es determinen les accions en els contextos educatius, en els mètodes i en els suports educatius que rebrà un alumne per poder concretar-se en plans individualitzats amb adaptacions en la gestió de l'aula i del currículum.
 - Orientació educativa.
 - Atenció a la transició entre les diferents etapes de desenvolupament (de l'escola a l'Institut, a formacions superiors i a aspectes de la vida adulta com el treball).
- Intervenció grupal en l'infant, l'adolescent i l'adult:
 - Psicoteràpia de grup amb infants i adolescents.
 - Disposem dels CEE (Col·legis o centres d'Educació Especial) on hi poden accedir totes aquelles persones amb TEA amb una gravetat molt severa i amb una comorbiditat de discapacitat intel·lectual. A més, disposem de les USEE (Unitat de Suport a l'Educació Especial) les quals estan als centres ordinaris tant a escoles com a Instituts i que intenten la inclusió de nens amb afectacions diverses del neurodesenvolupament. A més a més, comptem amb el bon funcionament dels plans individualitzats (PI) als centres ordinaris.
 - Intervenció familiar:
 - Entrevistes amb les famílies: Durant el tractament, és fonamental ajudar els pares amb un veritable treball de col·laboració, ja que els

pares necessiten informació i suport. També s'ha de tenir en compte l'atenció als germans.

- Psicoteràpia de grup amb famílies.
- Ajut social: Els serveis bàsics d'atenció social poden

proposar el desenvolupament de programes de suport a les famílies per mitjà dels serveis dels treballadors socials, serveis de respir, el desenvolupament d'esplais adequats a les necessitats d'aquests infants i adolescents i d'activitats de lleure i esports adequats per a aquests.

- Programes d'inclusió social:
 - Serveis locals d'orientació laboral.
 - Serveis de centres de dia ocupacionals.
- Intervenció amb els professionals: Suport dels professionals de la salut i dels serveis educatius als centres educatius.
 - Col·laboració en formació al claustre de professors i a tot l'entorn escolar (especialistes, personal del menjador, del pati) sobre les característiques pròpies dels infants amb TEA i de les bases de la intervenció a les diverses àrees.
 - Elaboració conjunta amb els professors i professionals de l'EAP d'un pla individualitzat centrat en la intervenció en àrees on presentin dificultats, amb objectius a curt termini i un sistema d'avaluació.
 - Revisió continuada del pla individualitzat i canvis d'objectius quan es consideri necessari.
 - Suport emocional als professionals de l'educació per al treball amb els alumnes afectats i les seves famílies.

- Intervenció de l'especialista en logopèdia en els casos necessaris.
- Informació i pautes adreçades als companys dels alumnes.
- Espais de coordinació entre tots els professionals que treballen amb l'infant per avaluar el compliment dels objectius.
- Col·laboració amb els diferents professionals de l'educació que treballen amb aquests infants per compartir i crear diversos materials per treballar diverses àrees afectades (llibres amb imatges, materials de suport, etc.)

5.8 ENTORN FAMILIAR DE LES PERSONES QUE PATEIXEN LA SÍNDROME D'ASPERGER I LA COMPARATIVA AMB LA PAULA, LA MEVA COSINA.

És molt difícil considerar la síndrome d'Asperger com un trastorn que afecta una persona perquè en la pràctica cal considerar-ho com una discapacitat en la qual es veuen implicats tots els membres de la família. Cada família i dins d'aquesta cada membre de la família, es veu afectada d'una manera diferent, experimentant sentiments tan diversos com dolor, pena, frustració, satisfacció, repulsa, negació, ràbia, etc. Suposa un gran xoc dins l'àmbit familiar perquè és un gran càrrec per tots els membres de la família, els quals han d'estar psicològicament preparats per poder conviure amb una persona que pateix la SA.

L'experiència de tenir un fill amb Asperger pot ser devastadora per als pares però també per als altres germans, ja que provoca en la família grans tensions i problemes. Moltes vegades els pares es poden sentir molt malament pels sentiments que tenen cap al seu fill, sentiments contradictoris de pena, ràbia, incomoditat, injustícia, pesar, excés de responsabilitat, etc. De totes maneres, val a dir que en alguns casos els pares pensen que tenir un fill amb Asperger és una cosa positiva, ja que són molt més sensibles i tenen més cura de les coses.

Cada família s'enfronta a la síndrome d'una manera diferent, encara que sempre solen donar-se uns elements comuns en les diferents etapes.

Una vegada immersos en el diagnòstic, en la majoria de les ocasions, els pares reben la notícia que el seu fill té la SA després d'haver recorregut la consulta de diversos professionals per confirmar-ho. La notícia és dura, sobretot en uns pares que porten molt temps de preocupació, desil·lusió i tenint el pressentiment que alguna cosa no funciona correctament.

En aquest moment, les reaccions que es poden donar són molt diverses:

Negació:

És un element distintiu, la família en general i els pares en particular, neguen l'existència de la SA. Els metges no solen trobar problemes fisiològics que expliquin el trastorn. A més, les característiques pròpies de la síndrome d'Asperger propicien la negació del trastorn i plantejar-se que passarà amb el temps. Una de les altres preguntes que es fa la família és, que serà del seu fill en un futur, si podrà portar una vida independent... Aquests dubtes fan que la família entri amb una negació davant d'aquest trastorn perquè no poden afrontar la quantitat de dificultats que suposa patir aquesta síndrome.

Impotència:

Una altra reacció molt normal és que els pares se sentin derrotats enfront del problema fins i tot abans de començar els veritables problemes. Tenir un fill Asperger pot suposar un dur cop a l'autoestima i a l'autoconfiança per diversos motius:

El pare s'ha d'enfrontar a conductes estranyes i inexplicables, reaccions impredecibles i satisfer unes necessitats per les quals cap pare es troba preparat a priori, ja que no hi ha regles establertes ni models establerts ni experiències prèvies que puguin ajudar.

Necessitar ajuda especialitzada per a la cura i l'atenció del seu fill pot fer que se sentin inútils.

La falta d'informació sobre la síndrome d'Asperger i la por al desconegut.

Tot això pot fer que els pares sofreixin una autèntica depressió i la sensació d'haver de "tirar la tovallola".

Culpa:

Moltes mares durant l'embaràs, tenen en algun moment la por que el seu bebè no estigui totalment sa. Quan el nen és diagnosticat, el temor s'ha convertit en realitat i comença el sentiment de culpa. Es pensa que alguna cosa es va fer malament durant la gestació i la pastilla que es va prendre, la taula d'exercici, el cigarret que no va poder deixar de fumar, la possibilitat d'un component hereditari o qualsevol altra raó pot ser suficient per explicar per què el nen està malalt i de qui és la culpa. Actualment està demostrat que totes aquestes suposicions dels pares no són pas la causa de la síndrome d'Asperger i en cas de trobar-se una causa genètica, és evident que els pares no tenen en això cap responsabilitat.

Enuig:

La culpa va dirigida contra tot, contra els metges per no trobar cura, contra els educadors per no aconseguir que el seu fill aprengui, contra altres pares perquè no aprecien la normalitat dels seus propis fills, contra el seu espòs per no ser capaç d'alleujar el seu dolor, contra el seu fill per patir Asperger. Ningú pot comprendre el que els passa i l'empipament oculta el verdader dolor i tristesa.

Pèrdua:

El sentiment de pèrdua és normal i alguns cops és una forma d'evadir-se de la realitat. Els pares es pensen que han perdut al seu estimat fill, ja que no podrà ser com ells, però no es així i per aquest motiu han de rebre ajuda professional per tal de fer-los-hi entendre la importància que té que el seu fill rebi el seu suport en el dia a dia per tal d'evolucionar i millorar les seves mançanes.

Totes aquestes emocions són més intenses en rebre el diagnòstic, però es presenten moltes vegades fins i tot quan els pares tenen la sensació

d'haver acceptat la síndrome que pateix el seu fill. És normal que aquests pares es trobin subjectes a major tensió que altres pares i hauran de fer front constantment a emocions contradictòries. Potser el més important sigui reconèixer que això és normal i, com altres pares ho han fet abans, gaudir d'una vida satisfactòria.

Respecte al cas en particular de la meva cosina Paula, ella com ja he dit és una persona amb la síndrome d'Asperger. L'entorn familiar de la Paula en general és molt agradable i adaptat a les seves necessitats. Els seus pares són les persones que li mostren més suport i són els que han de conviure dia a dia amb ella. Per aquest motiu, el primer pas que van haver de realitzar els seus pares per tirar endavant les seves vides i la de la seva filla va ser l'assimilació, la comprensió i l'acceptació que tenia la síndrome d'Asperger. Aquest fet produeix molts sentiments contradictoris, però en aquest cas els seus pares ho van acceptar i no s'hi van pas negar perquè pensaven que l'únic que havien de fer, era afrontar-ho com més aviat millor i començar una vida adaptada i diferent de la resta de persones, però no impossible. A més, com he dit a dalt, la síndrome d'Asperger no és un trastorn que afecta la Paula sinó a tots els membres de la família. Això succeeix ja que tots han d'adaptar les seves vides a la manera de viure de la Paula i no és gens fàcil.

5.9 DIFERÈNCIES I SEMBLANCES ENTRE LA SÍNDROME D'ASPERGER I L'AUTISME.

La mare de la Paula descriu així la diferència entre l'autisme i l'Asperger: "En l'autisme un nen viu al seu món i en l'Asperger viu en el nostre món però a la seva manera."

Alguns experts, com Uta Frith, diuen que la síndrome d'Asperger ha de ser classificada per separat, altres sostenen que les dificultats de base són iguals, només el grau de les mateixes és el que estableix les diferències. Uta Frith, experta en la matèria, s'ha referit als nens d'Asperger com que "tenen una pinzellada d'autisme".

Semblances entre la síndrome d'Asperger i l'autisme:

<u>ASPERGER I AUTISME</u>
Actualment es troben dins del mateix espectre, TEA (Trastorns de l'espectre autista) segons el DSM-V i en el DSM-IV-TR es troben dins dels trastorns generalitzats del desenvolupament.
Trastorns severos del desenvolupament que afecten en l'àmbit social, de comunicació i en la conducta estereotipada i d'interessos restringits.
Les causes d'aquests trastorns s'han relacionat a factors genètics, hereditaris, ambientals i metabòlics però encara no es coneixen en profunditat.
Tenen moltes dificultats per solucionar problemes.
Mostren una gran dificultat per enfrontar-se a un canvi de rutina o a noves situacions en el seu dia a dia.
Mostren tenir grans dificultats a l'escola en les interaccions socials.
No tenen cura.
Necessiten tractament per tal de millorar la seva situació i vèncer les seves dificultats.
Posseeixen la capacitat d'aprendre, per aquest motiu és molt important que es tracti amb aquestes persones tan aviat com es pugui.
Els pares no tenen la culpa de l'aparició d'aquest trastorn.
Segons experiments i investigacions realitzades, les similituds entre la síndrome d'Asperger i l'autisme són més grans que les diferències que presenten.
Són hiperrealistes, ja que presenten greus dificultats d'imaginació, en la teoria de la ment, en la imitació i en mantenir un joc simbòlic.

Diferències entre la síndrome d'Asperger i l'autisme.

<u>ASPERGER</u>	<u>AUTISME</u>
Aparició del llenguatge en temps comú o lleugerament posterior. Es desenvolupa amb normalitat però tenen problemes per usar-lo amb un fi comunicatiu i social.	Aparició del llenguatge en temps posterior. El nen posseeix sovint poc o gens de llenguatge a partir dels dos anys.
Coeficient intel·lectual normal o per sobre de la mitjana.	Poden presentar qualsevol nivell intel·lectual.
Interessos obsessius, limitats i compulsions.	No solen mostrar cap interès obsessiu d'alt nivell.
Solen tenir bones aptituds gramaticals i un vocabulari avançat, ja en edats primerenques.	Vocabulari i gramàtica limitats.
Mostren interès i motivació social per tenir amics, però aquests són aconseguits mitjançant monòlegs i conductes estereotipades.	Mantenen un aïllament o contacte social molt rígid amb la resta de nens.
Malaptesa motora.	Són àgils i no mostren una malaptesa motora.
Poden no mostrar cap retràs cognitiu evident durant la infància. Per aquest motiu, els nens amb la síndrome d'Asperger no són diagnosticats fins que comencen l'escola i això suposa obtindrà un diagnòstic en edats posteriors.	Poden ser diagnosticats als 18 mesos, és a dir, abans dels 3 anys de vida, vist que presenten un retràs en les habilitats cognitives evidents durant la infància.
No presenten un retràs pel que fa a l'autonomia, conducta adaptativa i curiositat per l'entorn durant la infància.	Presenten un retràs pel que fa a l'autonomia, conducta adaptativa i curiositat pel entorn durant la infància.

6. PART PRÀCTICA.

6.1 REFLEXIÓ SOBRE LA PAULA.

En aquesta part del treball, em dedicaré a explicar en detall com és la Paula, les seves manies, la seva vida, quina mena de relació manté amb mi, amb la resta de la família i quines habilitats posseeix. En conclusió, em dedicaré a fer una reflexió sobre la Paula, el motiu i el perquè d'aquest treball de recerca.

Per poder realitzar tot el que he dit en el paràgraf anterior, durant l'estiu vaig estar a casa la meva cosina Paula de vacances amb la família i vaig aprofitar per prendre nota de com era el seu dia a dia i de tots els seus comportaments sobresaltats per tal de poder-ho explicar en el meu treball de recerca. La Paula és una nena de 13 anys que fa 2n d'ESO en una escola ordinària. Ella és una nena que pateix la síndrome d'Asperger i que al mateix temps no en té consciència que ho pateix, ja que els seus pares per motius personals han preferit esperar-se a dir-li més endavant. Per aquest motiu, tot aquest treball de recerca ha estat realitzat de forma secreta. A més, per la llei de protecció de dades i de confidencialitat, els noms que apareixen en aquest treball de recerca són ficticis.

La Paula és una nena molt peculiar i diferent a la resta de nens de la seva edat, ja que ella té una mentalitat completament desigual. Ella és molt més infantil, té uns gustos, preferències i aficions destacades i diferents i això fa que li costi fer amistats i mantenir converses amb els nens de la seva mateixa edat per molt que ella ho vulgui. Una de les característiques que identifica el seu trastorn és aquesta, per tant per molt que ella vulgui fer amistats, no posseeix aquesta capacitat de forma innata com la tenen la resta de nens. Un dels altres elements que caracteritza la meva cosina Paula són les seves manies, ella té diferents manies i cadascuna l'afecta amb un grau diferent. Les manies que presenta de més grau a menys grau són les següents: els aplaudiments, la paraula "molt bé", les flors blaves i la paraula "guapa". Els orígens i els motius d'aquestes manies són molt peculiars i us els explicaré a continuació. La causa de tenir por als aplaudiments prové del soroll continu dels aplaudiments en les nades, de

les festes d'aniversari, quan els professors li donen pressa i d'un concert que va anar a veure amb els seus avis. A causa de tot això, quan sent un aplaudiment de qualsevol persona, comença a córrer, insultar, cridar, escopir i a parlar sola, ja que per ella és una falta de respecte sentir-lo. Anem a parlar d'una altra mania, el "molt bé", no suporta aquesta paraula perquè quan era petita el seu cosí, en Blai, el qual anomenaré més endavant, i ella sempre dinaven junts. A cada menjada els pares del Blai el felicitaven amb una cançoneta que deia "Molt bé en Blai s'ho ha acabat tot molt bé..." com a premi que s'havia menjat tot el seu plat. Però al no cantar-li la mateixa cançó a la Paula, ha provocat que se li creés en els dos últims anys una mania molt gran, ja que no suporta que ningú la digui i si per error es diu te farà repetir "molt guai", per ella estar tranquil·la. Les flors blaves són una altra de les seves manies, aquesta té origen i causa quan un dia se li va quedar enganxada al cap una flor blava anomenada "Plumbago". A partir d'aquest fet, ella té molta por a tota mena de flors blaves i quan ens trobem davant d'alguna comença a cridar i a demanar auxili. Per últim, la paraula "guapa" no la tolera a causa que a la seva germana petita, l'Anna, sempre li diuen i com que li té una mena de gelosia, no vol que ningú la digui i si la dius perquè no te n'has recordat, te farà repetir i dir "guai". Com podeu veure, la Paula mostra una gran quantitat de manies molt diferents entre elles i fan que sigui peculiar, ja que a part de les nomenades en té d'altres menys habituals. Cada persona que pateix la síndrome d'Asperger és especial i única atès que cadascú té unes manies determinades i diferents dels altres.

Pel que fa a la seva vida, la Paula viu el seu dia a dia com una persona que no pateix aquest trastorn, és a dir, es lleva aviat al matí, es dutxa, esmorza, va a l'Institut, fa els deures i estudia a la tarda com la resta de nens, però el que la fa ser diferent és l'ajuda i l'atenció que necessita per part dels seus pares i professors a l'hora de fer tot aquest seguit de tasques, ja que és una persona molt dependent dels altres. Ella necessita que l'ajudin a concentrar-se i a fer els deures perquè té un gran dèficit d'atenció. Però, la Paula no és filla única, ja que té una germana petita que necessita tenir atenció per part dels seus pares amb la mateixa proporció, tot i que moltes

vegades això resulta impossible. Un altre aspecte molt important que s'ha de tenir en compte en les persones amb la SA és que necessiten tenir una rutina i aquesta no pot ser xafada ni modificada per ningú. Això vol dir que ella cada matí ha de saber en detall quines són les activitats que realitzarà durant el dia i quines no, per tant no accepta que es produeixin imprevistos.

Per una banda, la meva relació amb la Paula és molt peculiar i especial. Ella és una persona molt tancada que no li agrada dir ni que sàpiguen els seus secrets, les seves preocupacions i les seves inquietuds. Però quan està amb mi aquesta mena d'escut que té davant seu per tal de protegir-se dels altres, desapareix. Per aquest motiu, m'agrada anar a XX sempre que puc, ja que parlar amb ella i que m'expliqui com ha estat la seva setmana a l'Institut m'omple de felicitat i em sento molt afortunada al mateix temps, atès que sóc a l'única persona que li explica tot amb detall. Li encanta que estem les dues soles i que puguem parlar de tota mena de temes que facin riure o d'alguna cosa interessant. La Paula tot i la distància és una persona molt important per mi, atès que per molt que tingui la síndrome d'Asperger i pateixi tots els símptomes d'aquesta síndrome quan em veu els intenta eliminar i superar amb totes les seves forces per tal de demostrar-me que ella pot superar totes les seves manies i inquietuds amb ajuda i dedicació. Una de les moltes característiques d'aquesta síndrome és que no mostra la seva estima amb els altres, però amb mi en particular la mostra i sempre que em veu després d'estar separades durant molt temps, m'abraça i em diu "per fi ets aquí, Marta...".

En resum, són petites coses que fan que la Paula sigui una persona referencial a la meva vida, ja que per a ella sóc un ideal a seguir i per a mi ella també ho és.

Per altra banda, la relació que la Paula manté amb la resta de la família és molt complicada i diferent. Des del meu punt de vista, el suport de la Paula són els seus pares els quals, sempre intenten fer el més beneficiós i eficaç per tal que la seva filla tiri endavant. La Paula no té massa bona relació amb els seus pares, ja que no els explica les seves preocupacions i dificultats atès que per ella no són unes persones amb qui pugui confiar

plenament. Pel que fa a la relació entre la Paula i l'Anna, la seva germana petita, no és massa bona, ja que l'Anna no té coneixement del trastorn que pateix la Paula, per tant no entén les seves manies, ni les seves dificultats davant situacions que són totalment normals per a l'Anna. Aquest fet fa que sigui una situació molt complicada per a l'Anna, ja que al no entendre el que pateix la seva germana gran no la pot ajudar ni ficar-se a la seva pell, sinó al contrari, es rebutgen mútuament i no s'ajuden entre elles. En Blai, el seu cosí, és una de les persones també molt importants en la vida de la Paula perquè li encanta jugar i passar el dia amb ell. En Blai li transmet una gran seguretat i tranquil·litat a la Paula i això fa que ella sempre vulgui estar amb ell. Pel que fa a la resta de familiars, no mostren la seva compassió i respecte davant la síndrome que pateix la Paula en moltes situacions, fent-la quedar com una mal educada o com una nena entremaliada quan en realitat no ho fa perquè ella vulgui, sinó perquè pateix la síndrome d'Asperger, element no compressible per la resta de familiars a hores d'ara.

Tot i tenir un seguit de dificultats, la Paula també posseeix unes grans habilitats. Li encanta col·leccionar, dibuixar i fins i tot crear les seves pròpies pel·lícules on apareixen les ponis d'una sèrie de la televisió emesa a *Disney Channel* anomenada "My little pony y la magia de la amistad". Té una memòria espectacular per recordar noms, fets i dates sobre aquesta sèrie. A més, posseeix una gran habilitat per recordar detalls minúsculs del passat que ningú recorda, però ella en particular, sí.

Per tal d'analitzar diferents punts de vista sobre què en pensa i què en sap la resta de la família sobre el trastorn que pateix la Paula, vaig decidir demanar-los que escriguessin unes paraules sobre ella a alguns dels seus familiars. Entre aquests membres de la família, destaca la seva mare, el seu cosí i la seva tieta.

Paraules de la seva mare, la Cristina.

"Sobre la Paula, des que va néixer que sabem que és una nena especial i diferent."

“Quan era un bebè de pocs mesos, ja presentava símptomes, com per exemple, era molt exclusiva amb les persones que se li acostaven, plorava molt si la persona no li agradava, no tolerava els sorolls, no controlava les seves emocions, podia passar del riure al plor en uns segons... Tot això ens va fer veure que hi havia alguna cosa que no estava bé. A més, va trigar molt a parlar i a la guarderia no es va adaptar. Cap educadora es va adonar de les seves mancances tot i les meves preguntes, que eren moltes. A P-3, l'educadora detectà i parlà amb la psicòloga de l'escola. Després d'observacions, ens van convocar per dir-nos que li havien diagnosticat el trastorn generalitzat del comportament (TGD) i ens van derivar a un tractament privat amb la seva actual terapeuta. Llavors, encara era molt petita i el diagnòstic no estava clar, fins que als vuit anys se'ns informà que tenia la síndrome d'Asperger. A partir d'aquí, es va treballant amb la nena juntament amb l'escola, pares i entorn familiar. Per sort, la comunicació amb l'escola és molt bona i a casa tenim assumit el que té. El més complicat és l'entorn familiar que fins avui dia, encara ens costa d'entendre algunes de les seves peculiaritats.”

Paraules del seu cosí germà, en Blai.

“Parlar d'una persona és molt complex, però parlar de la Paula encara ho és més. La Paula és la meva cosina i la conec a fons com a poques persones. Totes les persones vivim d'experiències, la Paula també. Molts cops m'ha arribat a sorprendre de coses que ella recordava de la meva infantesa que ni tan sols jo sabia que m'havien succeït. Algunes experiències dolentes no han ajudat a la Paula i algunes li han provocat traumes.

Si bé és cert que de petit (devia rondar els set anys) notava algunes coses estranyes en ella, quan ja vaig créixer i vaig madurar, simplement vaig comprendre que era diferent. I què passa si ho era? Cadascú és com és i moltes vegades s'ha titllat a un com “el raret” de la classe. Els nens i alguns adults són cruels i a vegades al saber si una persona és més dèbil s'aprofiten d'ella a canvi d'una deshonrosa quantitat d'autoestima.

Jo m'estimo la Paula, pocs donarien el que ella donaria per mi. Per ella, sóc una persona especial, pràcticament sóc l'únic noi adolescent que coneix actualment. Quan jo faig una cosa que a ella no li agrada (com dir les paraules "molt bé"), únicament em corregeix i em fa repetir la paraula, en canvi si una altra persona ho fa, probablement li tirarà la cavalleria per sobre.

En catorze anys he canviat i madurat molt, i part d'això ha sigut gràcies a ella. Que li hagi de repetir les frases perquè estigui en una altre món o que hagi d'evitar dir alguna que altra paraula (manies que s'han d'intentar extingir) no són motiu per provocar-la ni per marginar-la. Per molt de que hi hagi coses que faci que m'irritin no deixa de banda el fet que l'aprecio i que la continuaré estimant."

Paraules de la seva tieta, la Rosa.

"La meva relació amb la Paula crec que és força bona. Ella confia amb mi i quan necessita ajuda me la demana, especialment quan està a càrrec meu, sigui a casa nostra o compartint alguna activitat d'oci. No sol mostrar-se nerviosa, sinó receptiva i accepta bé les normes que li posem. En moments puntuals, mostra confiança, explicant les seves vivències, les seves preocupacions, etc. "

6.2 LES MEMORIES DE LA PAULA.

Una de les altres activitats que li vaig fer realitzar a la meva cosina Paula durant l'estiu, va ser redactar un seguit de memòries on ella m'explicava com havia estat el seu dia i què li havia succeït. A continuació, les adjunto literalment.

Paula, 01/08/2017

"Avui la mama ha anat a la botiga del senyor que ens fa les reformes a casa i m'ha deixat sola a casa mitja hora. Durant aquesta estona han vingut els francesos, els veïns de baix, els quals s'havien deixat les claus de la seva casa i han pujat a dalt per venir a buscar les que tenim nosaltres de casa seva. Quan he sentit el soroll de les escales m'he ficat nerviosa però no podia fer veure que no hi era perquè ja m'havien vist quan entraven.

Llavors, abans que truquessin al timbre, ja he obert la porta i els he donat les claus que buscaven.”

Paula, 4/08/2017

“Avui no he estat gaire fina perquè tenia una mica de son i feia molta calor. A més, el ventilador estava al màxim i no n’hi havia prou per refrescar tota la casa i era una mica asfixiant.

A la tarda he mirat “La màgica Doremi” per l’ordinador i ha estat entretingut.”

Paula, 8/08/2017

“Avui ha estat un dia tranquil perquè estava plovent i al matí he anat a esmorzar a la meva pastisseria preferida. A la tarda he anat amb la meva germana i els meus avis al cinema a veure una pel·lícula que acaba d’estrenar-se, “Bebe jefazo” i m’ha agradat i he rigut molt.”

Paula, 13/08/2017

“Avui no he estat gaire bé perquè hem hagut d’anar a Prades i com que no tenia ganes d’anar enlloc i no he sabut que fer m’he avorrit bastant i quan hem tornat estava tranquil·la, però després m’han vingut al cap coses de companys de l’Institut que no m’agradaven gens i m’he acabat posant una mica nerviosa perquè també la iaia em va dir que ja no quedaven gaires dies perquè s’acabessin les vacances. Llavors, m’he atabalat una mica en pensar a tornar a treballar i haver d’aguantar coses que no m’agraden i em poden amargar.”

Paula, 18/08/2017

“Avui ha estat un dia molt estrany perquè quan estava a punt d’anar-me’n al llit ha sonat el meu mòbil, ja que m’estaven trucant...”

He vist que era la Carol, una amiga de la meva classe, i llavors he contestat. A l’agafar el telèfon una veu que no semblava la seva m’ha parlat i com que no semblava la seva veu, l’he penjat. Llavors, al cap d’un moment he començat a rebre més trucades de la Carol i no volia contestar-les i les he rebutjat totes fins que m’he cansat. Al final, he volgut contestar per acabar

d'una vegada i he tornat a sentir la veu que no era seva, perquè en realitat era una amiga de la Carol, la qual em volia fer una pregunta, que ja l'havia fet a més gent. A continuació, ella m'ha dit que anés a un lloc on estès sola i m'he aixecat del sofà i he anat un moment a l'habitació i llavors m'ha preguntat la meva opinió sobre l'atemptat terrorista de Barcelona i jo li he donat la meva opinió i ha penjat. Tot seguit, he tornat al sofà i m'he quedat al·lucinant perquè eren les 23:22 i no m'esperava la seva trucada en aquelles hores..."

Paula, 11/9/17

"El pitjor moment d'aquest estiu ha estat quan em vaig tallar amb el tap de l'ampolla de vidre i vaig haver d'anar al CAP perquè em posessin quatre punts.

El millor moment d'aquest estiu és quan vaig anar a "l'Aqualeón", un parc aquàtic del Vendrell, amb el Blai, el Pol, la Marta, els tiets de XX i els de XX."

6.3 ESTUDI DE LES EMOCIONS EN NENS AMB SA.

Com ja sabem, les persones amb SA manquen d'algunes capacitats i habilitats que les persones que no tenen aquest trastorn les posseeixen de forma innata. Per aquest motiu, m'agradaria parlar en aquest treball de recerca de les emocions, ja que les persones amb Asperger mostren una discapacitat en la interacció social i en l'empatia emocional, és a dir, les persones amb SA mostren dificultats per donar significat i sentit a què són les emocions. Això significa que tenen una carència d'empatia per comprendre els estats mentals dels altres i alhora per mantenir relacions socials.

R.Ayuda-Pascual i J.Martos-Pérez³⁶ van realitzar un estudi sobre la percepció social de les emocions en el llenguatge formal en nens amb SA o autisme d'alt funcionament utilitzant l'estudi de Bamberg com a referència.

³⁶ Ayuda-Pascual, R. (2007). Influencia de la percepción social de las emociones en el lenguaje formal en niños con síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento. *REV NEUROL*, 44(Supl 2):S57-S59.

M. Bamberg³⁷ va realitzar un estudi de les emocions utilitzant el llenguatge com a instrument. Ell els va demanar a 80 nens, amb un desenvolupament neurotípic, que tenien entre 4 i 10 anys, que narressin un fet. Aquest estudi consistia en dues parts, una era que ells havien d'explicar una situació en què haguessin fet enfadar a algú. L'altra era que ells havien de narrar un fet en què algú els hagués fet enfadar a ells, amb l'objectiu de valorar la percepció de les emocions pròpies i alienes en fets autobiogràfics. Els resultats foren diferents per un cas i per l'altre, ja que quan havien d'explicar el fet en què algú els feia enfadar, tots els nens de la mostra feien servir el mateix patró lingüístic que focalitzava en la intenció de l'altre de fer-los mal. Per contra, quan els nens explicaven la situació en què ells feien enfadar a una altra persona les formes lingüístiques variaven respecte al primer cas. Fan ús de la passiva, col·loquen els objectes com a subjectes de l'acció, fan servir termes de probabilitat o narren el fet com vagament intencional (*va ser un accident, ha estat sense voler...*).

L'autor interpreta aquests resultats en quatre punts importants: els nens utilitzen un discurs o un altre segons on volen marcar la intencionalitat, quan els han fet mal a ells intenten generar empatia en la persona a la qual li expliquen, quan són ells els que han fet enfadar intenten minimitzar la seva responsabilitat i en general, les diferències en totes dues situacions s'expliquen per la motivació del nen de generar una creença positiva en l'interlocutor (evitar que "pensi malament"), és a dir, generar empatia.

Segons R. Ayuda-Pascual i J. Martos-Pérez, els nens amb SA a l'hora d'explicar aquests fets, i com en els nens neurotípics de l'estudi de Bamberg intenten crear simpatia en l'interlocutor; intenten minimitzar la conducta que ha fet enfadar a l'altre. La diferència entre uns nens i altres, és que els nens amb la SA o autisme d'alt funcionament tenen més dificultats a l'hora de recordar aquest tipus de situacions i reflexionar sobre les emocions, i sobretot si són negatives. Intenten evitar la narració d'aquests fets, al contrari a l'altre grup de nens que intenta disfressar-ho.

³⁷ M. Bamberg: Professor de psicologia en la facultat anomenada Clark situada a Anglaterra.

Vaig decidir fer-li escriure a la meva cosina Paula un fet en què la fessin enfadar a ella i a la inversa per veure quin era el resultat.

(En aquest cas la Paula ens explica un fet en què l'han fet enfadar i ella mostra tenir una semblança amb les persones neurotípiques.)

“Quan jo m’he sentit més malament és quan l’Alba i la Mar de la meva classe em van dir que segurament no faria res als partits del torneig de futbol i llavors m’ho repetien cada pati inclòs a les classes de competències de Català.”

(En aquest cas la Paula ens explica un fet en què ha fet enfadar a una altra persona, el seu pare. Per tant, veurem que mostra una clara diferència amb els nens neurotípics, presenta dificultats per narrar fets on intervenen les emocions. En canvi, com els nens neurotípics fa servir la mateixa estratègia de donar-li la culpa a l'altre).

“La persona que he fet enfadar més ha sigut el papa Pere perquè ell no em deixa escoltar música quan faig els deures.”

Tot i tenir aquestes mancances en les emocions, a través d'activitats es pot ajudar a millorar la percepció d'aquestes i a entendre els estats d'ànim de les persones. Per tant, jo vaig decidir passar-li una activitat a la meva cosina Paula per ajudar-la a identificar i a diferenciar els diferents estats d'ànim de les persones amb la finalitat que treballés les emocions. Aquesta activitat es troba adjunta en l'annex 6.

6.4 TRENQUEM ETIQUETES.

Un dels motius que em van encoratjar escollir aquest tema com a treball de recerca a 1r de Batxillerat va ser trencar amb les etiquetes. Moltes persones actualment tenen un pensament equivoc de la realitat d'aquesta síndrome. Les persones amb SA posseeixen uns trets i unes característiques peculiars, fet no comprès per gran part de la població, i al mateix temps les persones amb Asperger es mereixen tenir el respecte de totes les persones del seu voltant, ja que per molt que siguin diferents necessiten tenir el mateix tracte i respecte per tota la població. Parlo de respecte perquè sobretot en l'època d'adolescència els nens són molt cruels amb les

persones que pateixen la SA. Això ocasiona que a vegades s'aprofitin d'ells i els rebutgin dels jocs, xerrades, treballs, pel simple fet que siguin diferents dels altres. De totes maneres, tampoc es pot culpar a un nen d'ESO que tingui aquest prejudici sobre les persones amb SA perquè si no en té coneixement d'aquest trastorn i no li han explicat mai que totes les persones no són igual al món, és normal que no entengui que sigui i es comporti diferent a la resta de nens. Com ja he dit abans, la Paula té 13 anys actualment, pateix Asperger i és una nena que contínuament és jutjada i empipada pels altres nens de la classe. Ella fa 2n d'ESO i va a una classe ordinària on ella és l'única nena que pateix aquest trastorn. Ella moltes vegades se sent molesta i ofesa per la resta de nens de la seva classe, ja que els nens en tenen coneixement dels seus punts febles i llavors moltes vegades van a fer mal. Una de les moltes experiències explicades per la meva cosina Paula va ser un dia quan a classe de música ella va haver de demanar ajuda al professor perquè els seus companys no la deixaven asseure's a cap lloc de la classe, ja que cap d'ells la volia al seu costat. Ella en arribar a casa va explotar i es va posar a plorar, ja que notava que era rebutjada per la resta. A partir d'aquest moment anar a l'Institut per ella no era divertit sinó un sofriment, ja que no estava xalant amb els companys sinó patint per si li tornarien a fer alguna malifeta.

En resum, on vull arribar és que per molt que els nens amb la síndrome d'Asperger visquin al nostre món ells ho fan a la seva manera i han de ser compresos per la resta de la gent. Al mateix temps, la resta de gent ha d'entendre i acceptar que ells no tenen uns comportaments estranys perquè ells vulguin o perquè siguin entremaliats i es portin malament, sinó perquè són peculiaritats que té aquesta síndrome. Això no vol dir que alguns cops se'ls hi hagi de cridar l'atenció perquè estan fent alguna cosa malament. Crec que els nens amb SA es mereixen ser compresos pel seu entorn i donar-los-hi unes facilitats i ajudes per tal de fer-los-hi la vida més fàcil. En definitiva, per aconseguir tot el dit anteriorment tothom ha de mostrar-se comprensiu davant d'una persona que ho pateix.

6.5 COM VA AFECTAR ALS PARES DE LA PAULA EL DIAGNÒSTIC.

Des del naixement, els pares són el model i els que ensenyen als seus fills missatges sobre l'amor, l'afecte, el contacte i les relacions. La manera d'abraçar i de sostenir als seus fills els està ensenyant el que senten sobre ells. Alguns afirmen que el contacte amorós de les primeres etapes de la vida marca ja la pauta per a una sana intimitat quan s'és adult.

Els pares d'un nen amb Asperger són les persones juntament amb el germà/germana d'aquest que passen el dia a dia al seu costat i que han d'aprendre a conviure amb ell d'una forma adaptada per tal que es senti protegit i comprés per tots els membres de la família. Al mateix temps cal tenir en compte que les actituds i expectatives dels pares són un factor determinant en la forma com els altres germans perceben al germà que posseeix aquest trastorn. Fins i tot alguns cops, el pare/mare que es fa càrrec del nen amb Asperger pot sentir-se sol, sobrecarregat, incapaç de relacionar-se amb pares de fills absents d'Asperger. Per aquest motiu, compartir la càrrega entre els pares i altres membres de la família ajuda a reduir sentiments "paralitzants".

En general, és normal tenir sentiments de ser una família diferent que no pot integrar-se en la majoria de les activitats dels altres. Per tant, és important buscar el suport d'altres famílies amb el mateix problema. Cal tenir en compte que el nen amb SA demana major temps i atenció dels pares que la resta de germans. En resum, aquesta situació fa crear sentiments de ràbia i enveja a la resta.

Es donen **dues preocupacions principals** en els pares segons el nen va creixent i arriba a l'edat adulta. D'una banda, qui cuidarà al seu fill quan ells faltin i la necessitat de comptar amb uns mitjans econòmics per assegurar una cura i una atenció adequada.

Els pares de la Paula quan els hi va arribar els resultats del diagnòstic van reaccionar d'una forma peculiar, ja que quan va néixer la Paula ja sabien de forma intuïtiva que la seva filla era especial i diferent. Les seves reaccions exterioritzades amb la rialla i el plor eren descontrolades; podia començar rient d'alguna cosa i acabar plorant o a l'inrevés. D'ençà que

tenia un any, ja era molt selectiva a nivell social, ja que no tolerava que cap persona diferent dels seus pares l'agafes a coll. A més, si algú parlava molt fort, aplaudia o cridava des de ben petita ja manifestava aquest desagrauat plorant i cridant. Això feia molt complicat les trobades familiars, ja que es trobaven implicades totes aquelles coses que la Paula no podia tolerar. Al mateix temps, l'actitud de la Paula sorprenia molt a la resta de la família, molts dels quals encara no han entès la síndrome que pateix.

Gràcies a diverses observacions fetes per la seva educadora de P-3 i a les reunions amb la tècnica de l'EAP (Equip d'Assessorament Psicopedagògic), els pares es van assabentar que la seva filla tenia un trastorn generalitzat del desenvolupament (TGD). A partir d'aquest diagnòstic, la Paula va començar a rebre tractament i suport psicològic. Llavors, es van emprendre pautes derivades per la seva psicòloga i van ser aplicades a casa. També, s'informà la resta de la família perquè les apliques en absència dels pares com per exemple, cal evitar les aglomeracions de gent, els sorolls forts, aplaudiments...

De totes maneres, encara no tota la resta de la família ha entès el trastorn sever que pateix la Paula.

La seva mare sap que per poder fer una vida normal ha d'organitzar-se bé el temps vist que no pot improvisar, sap que no tindria èxit i no seria acceptat per la Paula. Quan per exemple surten a comprar o han d'anar al metge, li explica detingudament el que faran a la Paula. La seva mare sap que potser no podrà fer tots els encàrrecs, per això, comença pels que necessita més. Si no ha pogut fer-ho tot, ho farà l'endemà.

Amb una bona planificació del temps, la vida de la Paula funciona. Ella necessita que "tot" estigui molt ben planejat i sempre amb el mateix ordre. Per exemple: Aixecar-se al matí, dutxar-se, esmorzar, vestir-se i pentinar-se correctament per anar a l'Institut són una sèrie d'accions quotidianes que calen fer amb esforç.

Amb aquesta aportació de la seva mare "**Amb una planificació del temps la vida de la Paula funciona**", acabo d'afirmar la hipòtesi plantejada a

l'inici del treball perquè tot és possible si hi ha una voluntat, una planificació i una adaptació en tots els aspectes de la vida d'una persona amb SA i a la vegada en la de les persones del seu voltant.

6.6 COM AFECTA A L'ANNA EL TRASTORN QUE PATEIX LA SEVA GERMANA GRAN, LA PAULA.

La relació entre germans en la infància i l'adolescència sempre està plena d'enfrontaments entre els diversos, ja que la convivència no és tan fàcil, ja en les famílies que no posseeixen una persona amb la SA. Per començar és una relació per a tota la vida en la qual existeix un llaç biològic, comparteixen els mateixos pares i són font de seguretat i consol mutu. La relació entre els germans va prenent cada vegada més importància si tenim en compte els següents factors:

- La família cada vegada és més petita, per la qual cosa el contacte és més intens.
- Cada vegada és més freqüent que els dos pares treballin, per la qual cosa necessiten la seva mútua companyia.

Ara ens em d'intentar posar a la pell dels nens que tenen un germà amb la SA. Ells cada dia estan sotmesos a una rutina adaptada i diferent a la de la resta de famílies, en la qual ells solen ser els més afectats de la família a causa de la gran atenció que exigeix una persona amb la SA. Per aquest motiu, se solen donar una sèrie de recomanacions als germans d'una persona Asperger:

- Respectar la seva individualitat: Els germans no han de ser comparats amb altres nens, necessiten desenvolupar la seva pròpia identitat.
- Comprensió: A causa de les pressions i problemes que comporta viure amb un germà amb Asperger alguns cops, les seves vides són diferents i necessiten saber que els altres entenen la seva situació i estan disposats a escoltar-los i ajudar-los.
- Informació: Necessiten que els hi aportin informació real, clara, directa i que respongui a tots els dubtes i interrogants que es plantegen respecte al seu germà, a la família i a ells mateixos.

- Suport: Normalment els germans solen accedir a un professional que l'ajudi a comprendre la seva situació i a com tindre una bona relació amb el seu germà.
- Entrenament: En moltes ocasions existeix el desig d'ajudar als pares en la cura del seu germà i necessiten que els ensenyin a treballar amb ell perquè la relació sigui gratificant.

L'Anna és una nena de 9 anys i la germana petita de la Paula. Ella suporta molta pressió dins l'àmbit familiar, perquè conviure en la mateixa casa d'una persona amb Asperger suposa aguantar les seves manies, dificultats, necessitats d'atenció, etc. Per ella, la Paula no és una germana amb qui pot compartir els seus secrets i sentiments perquè la Paula no té aquestes capacitats, per tant l'Anna es troba en molts moments sola i sense suport per part de la seva germana. A més, quan la Paula es troba en situacions complicades, com per exemple quan es troba en un lloc on hi ha molta gent, fa quedar en vergonya a l'Anna davant la resta. Cosa que l'Anna no suporta, perquè ella és l'oposat de la Paula i posseeix unes habilitats socials impressionants. L'Anna és capaç de fer amistats amb moltíssima facilitat i caure bé a la gent fàcilment.

De totes maneres, l'Anna tot i no saber que la seva germana pateix una síndrome severa del desenvolupament **sap que és especial** i per tant sap com actuar en cada moment per tal de no ferir a la seva germana.

6.7 LA MEMÒRIA, HABILITAT CLAU DE LA SÍNDROME D'ASPERGER.

Per tal de verificar que les persones amb la síndrome d'Asperger posseeixen un alt grau de memòria vaig decidir fer una prova a la meua cosina Paula per demostrar-ho amb certesa. Aquesta prova consistia en el següent: A partir d'unes imatges on apareixia ella i la resta de família, ella m'havia d'explicar que havia passat i que havíem fet el dia de la fotografia. Les imatges eren del 2013, 2014 i 2016. En els peus de foto faré explícita la data en la qual va ser feta aquesta fotografia i l'explicació de la Paula sobre el que va passar aquell dia.



Fotografia feta el dia 27 de juliol del 2013 a la platja de Sant Sebastià de XX.

Paraules textuais de la meva cosina Paula, que transmeten la seva memòria fotogràfica davant d'aquesta fotografia realitzada el 2013 quan ella tenia 9 anys.

“Aquest dia vaig anar a la platja amb els meus cosins de XX i em vaig fer aquesta fotografia quan em vaig banyar amb la Marta al mar on m’ho vaig passar molt bé, ja que ella sempre em fa riure. Després de banyar-nos, vam anar a dinar tota la família a casa nostra i m’ho vaig passar molt bé perquè recordo haver jugat al pilla pilla”.



Fotografia feta el dia 15 de juliol del 2014 al passeig Terra Mar.

Paraules textuais de la meva cosina Paula, que transmeten la seva memòria fotogràfica davant d'aquesta fotografia realitzada el 2014 quan ella tenia 10 anys.

“Aquesta fotografia ens la vam fer el dia que vam anar amb la família a la platja de Terra Mar a la tarda, asseguts en un banc del passeig de la Ribera.”



Fotografia feta el dia 18 de juliol del 2015 al jardí de casa.

Paraules textuais de la meva cosina Paula, que transmeten la seva memòria fotogràfica davant d'aquesta fotografia realitzada el 2015 quan ella tenia 11 anys.

“Aquesta fotografia és el dia en què els cosins de XX, el pol i la Marta, van marxar de XX. Al matí havíem anat a la platja i vam dinar a XX tots plegats, on ens vam fer aquesta foto com a record de les vacances d'estiu que havíem passat els cosins junts.”



Fotografia feta el dia 12 de juliol del 2016 a l'aquari de Barcelona.

Paraules textuais de la meva cosina Paula, que transmeten la seva memòria fotogràfica davant d'aquesta fotografia realitzada el 2016 quan ella tenia 12 anys.

“Aquesta fotografia va ser del dia que vam anar a l'aquari de Barcelona amb tota la família. M'ho vaig passar molt bé perquè m'agrada molt visitar l'aquari de Barcelona i més amb la família i crec que va ser un dels millors dies de l'estiu, ja que estava la Marta amb mi.”

En definitiva, aquesta part del treball ens demostra el clar avantatge que presenten les persones amb la síndrome d'Asperger, respecte a les persones neurotípiques, a les quals els hi seria completament impossible arribar a recordar-ho tot en detall i fins i tot podria ser que no recordessin ni l'existència d'aquella fotografia.

A més, veure aquestes fotografies després de tant de temps em trasllada a un passat ple de records brillants i únics amb la meva cosina Paula, la qual és un dels motius dels meus somriures diaris.

6.8 ENTREVISTES I ENQUESTES REALITZADES AL PERSONAL RELACIONAT AMB LA SÍNDROME D'ASPERGER.

En aquest apartat del treball em dedicaré a explicar els resultats de totes les enquestes i entrevistes realitzades al llarg del meu treball de recerca.

Pel que fa a les entrevistes, han estat realitzades a professionals relacionats amb el món de la psicologia, l'educació i als familiars de la meva cosina Paula, entre aquests es troben els seus pares i la seva germana petita, l'Anna. Per altra banda, les enquestes han estat dedicades als estudiants que ara mateix estan cursant primer i segon de batxillerat i al professorat de l'Institut XX.

La primera entrevista que vaig realitzar va ser a la psicòloga clínica Montserrat Barceló i també a la psicòloga clínica E.S. Gràcies a elles, he pogut entendre en detall tots els passos que s'han de produir perquè una persona sigui derivada al psicòleg, els percentatges de persones amb la SA que són diagnosticades en retard, els elements i estris que intervenen en el diagnòstic de la SA, com ha de ser la intervenció professional posterior tant a la persona amb la SA com en l'àmbit familiar, el perquè de què hi hagin més nens que nenes diagnosticats amb la síndrome d'Asperger, les possibilitats de mantenir una vida normal i les diferències que presenten les persones autistes i les persones amb la SA tenint en compte les seves característiques.

A partir de les dues entrevistes, vaig voler fer una comparativa entre les respostes de les dues. En general, totes dues han contestat el mateix, puc comprovar que les dues a l'hora de realitzar un diagnòstic s'han de regir a les normes i als criteris que dona la CIE-10. Això fa que tots els psicòlegs d'Espanya i fins i tot d'Europa actuïn de la mateixa manera davant d'aquest tipus de trastorns i/o síndromes. De totes maneres, hi ha alguna pregunta en què cadascuna d'elles mostra tenir una visió personalitzada.

En conclusió, a través d'aquestes entrevistes realitzades a les dues psicòlogues clíniques he pogut extrapolar fets i components essencials per al meu treball de recerca. Aquestes enquestes es troben adjuntes en l'annex 1.

La tercera entrevista que vaig realitzar va ser al cap de l'Associació Trastorn de l'Espectre Autista de les T.E. (ATEATE). A partir d'aquesta entrevista, he pogut assabentar-me dels recursos de què disposen les famílies amb fills que pateixen la síndrome d'Asperger.

Les conclusions que he pogut extreure d'aquesta entrevista, és que els serveis públics no satisfan totes les necessitats i recursos que les persones amb TEA requereixen. De totes maneres, és cert que el sistema públic no ha pogut donar una àmplia resposta als TEA com caldria fins fa uns anys. És molt important destacar que en els últims anys l'administració i els mateixos professionals han invertit diners i esforços en ampliar la xarxa de suport a les persones afectades de TEA (i als trastorns mentals greus en general) i a les seves famílies. De fet, això s'està aconseguint. A més a més, es diagnostica millor i els professionals tenen més ventall d'accions assistencials que poden oferir a aquestes persones.

Per aquest motiu, van aparèixer les associacions i fundacions on un conjunt de pares van decidir unir-se per tal de buscar els mitjans possibles perquè els seus fills poguessin ser atesos per professionals. Al mateix temps, intentar aconseguir que l'ajuda de professionals surtís el més econòmic possible per a les famílies. Aquests organismes apareixen com a conseqüència que la gran majoria de les famílies de Catalunya no puguin permetre's accedir a uns serveis privats on et cobren molts diners per cada sessió efectuada. L'associació ATEATE és un gran exemple que va estar creada el 2008 i que des de llavors ha tingut una gran evolució. A més, el cap d'aquesta associació em va permetre accedir a les seves instal·lacions situades a Tortosa, lloc on li vaig fer aquesta entrevista. Em va donar informació relacionada amb la síndrome d'Asperger la qual m'ha servit de gran ajuda per poder complementar i verificar el meu treball. Aquesta entrevista es troba adjunta en l'annex 2.

La quarta entrevista que vaig realitzar és a la Lina Albiac que és mestra d'educació especial en l'Escola d'educació especial del Jeroni de Moragas. A partir d'aquesta entrevista ella m'ha explicat en detall en què consisteix la seva professió i com és el seu tracte amb nens amb la síndrome d'Asperger. Doncs, ella m'ha afirmat que treballar amb ells és espectacular, ja que el seu cervell funciona d'una manera peculiar i diferent de la nostra, cosa que els fa únics i a la vegada molt especials. També, en l'entrevista puc extreure alguna de les formes de treballar amb aquests nens, ja que ells tenen una comunicació visual i la nostra és verbal i perquè aquestes comunicacions siguin satisfactòries utilitzen els pictogrames. Aquesta entrevista es troba adjunta en l'annex 3.

La cinquena entrevista que vaig realitzar va ser als pares de la Paula, volia saber com es sentien ells i com havia estat la detecció i l'evolució de la síndrome que pateix la seva filla, la Paula. Encara que aquesta informació és subjectiva, me pogut fer una idea de com han viscut i viuen la seva situació amb la seva filla. Així doncs, cal destacar l'optimisme que presenten els pares en vers la dificultat del seu trastorn, ja que saben que l'única ajuda que se li pot donar és aquesta, tirar endavant i aprendre a viure amb la problemàtica dia a dia. Aquesta entrevista es troba adjunta a l'annex 4.

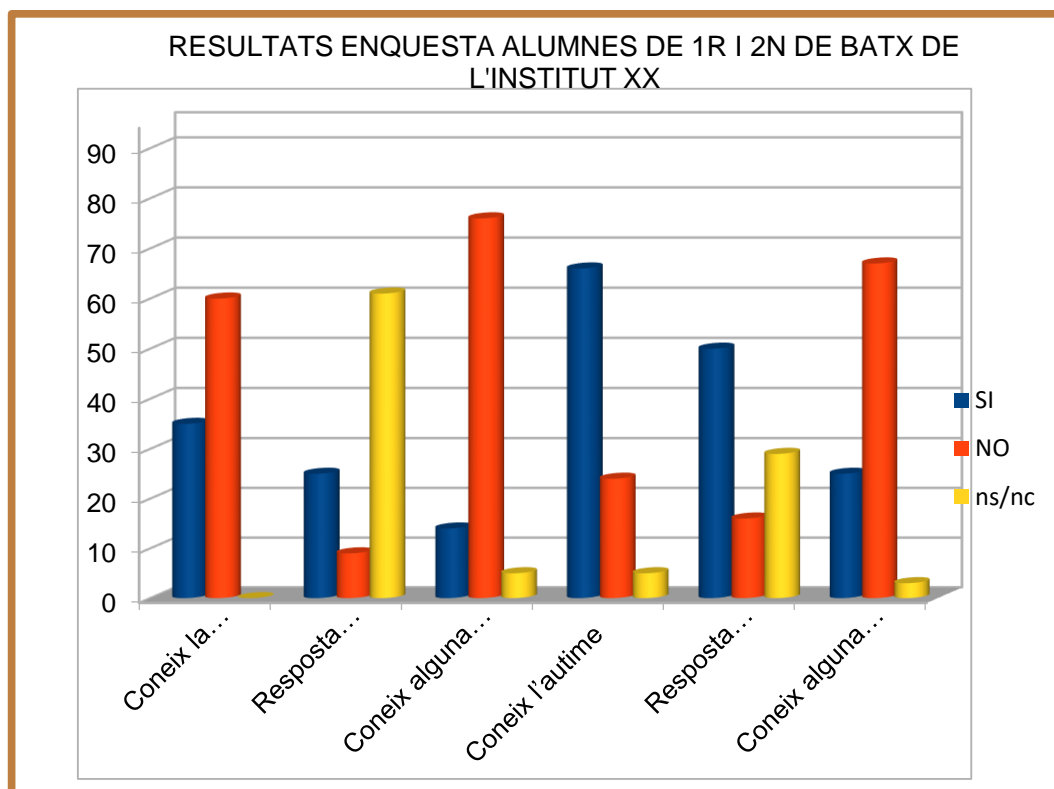
La sisena entrevista que vaig realitzar és a la seva germana petita, l'Anna. Els resultats eren els esperats, ja que és una nena de nou anys. Ella no entén les conductes que presenta la seva germana, nota tensió i pressió en l'àmbit familiar normalment, els pares li presten més atenció a la seva germana que a ella i a més, sol notar que la relació que presenta amb la seva germana és diferent de la resta de nens. En conclusió, ella no entén tot això perquè no en té coneixement de la síndrome que pateix la seva germana gran, la síndrome d'Asperger. Aquesta entrevista es troba adjunta a l'annex 5.

La setena activitat que vaig realitzar va ser a la meva cosina Paula. Quan li vaig entregar aquesta activitat no la va saber respondre a causa de la dificultat que tenien les preguntes. Per aquest motiu, la vaig ajudar a

realitzar aquesta activitat i vaig fer una gravació de veu de l'entrevista. M'ha servit de gran ajuda fer-li aquesta mena d'activitat, ja que he pogut demostrar la dificultat que presenta davant la capacitat de poder interpretar correctament les emocions d'ella mateixa i a la vegada de la resta de la família. A més, li vaig fer una espècie de preguntes que serveixen per identificar una persona amb la síndrome d'Asperger, les quals han estat extretes del manual de guia per a pares que em va transmetre la meua tieta, la mare de la Paula (aquestes es troben al final d'aquesta activitat). Aquesta activitat es troba adjunta a l'annex 6.

La vuitena entrevista que vaig realitzar va ser a L. B.A. i a la seva mare. El que m'ha cridat més l'atenció d'aquesta entrevista és què va ser la seva mare qui realment va descobrir que el seu fill tenia la síndrome d'Asperger als 13 anys, ja que cap professional li va saber dir en certesa que el seu fill tenia Asperger. De totes maneres, un dia llegint un article periodístic va descobrir la síndrome d'Asperger i a partir d'aquí va veure que el seu fill presentava les mateixes característiques que es comentaven a l'article. Un altre aspecte que m'ha sorprès és que el traspàs d'informació (expedient) realitzat d'un centre a un altre no ha estat adient (em refereixo que no es va tenir en compte el pla individualitzat de l'alumne) i això li va provocar que els mestres no li adaptessin els continguts. Per últim, vaig poder veure que la seva mare mostrava un gran optimisme tot i les dificultats que presenta el seu fill en el seu dia a dia. Aquesta entrevista es troba adjunta a l'annex 7.

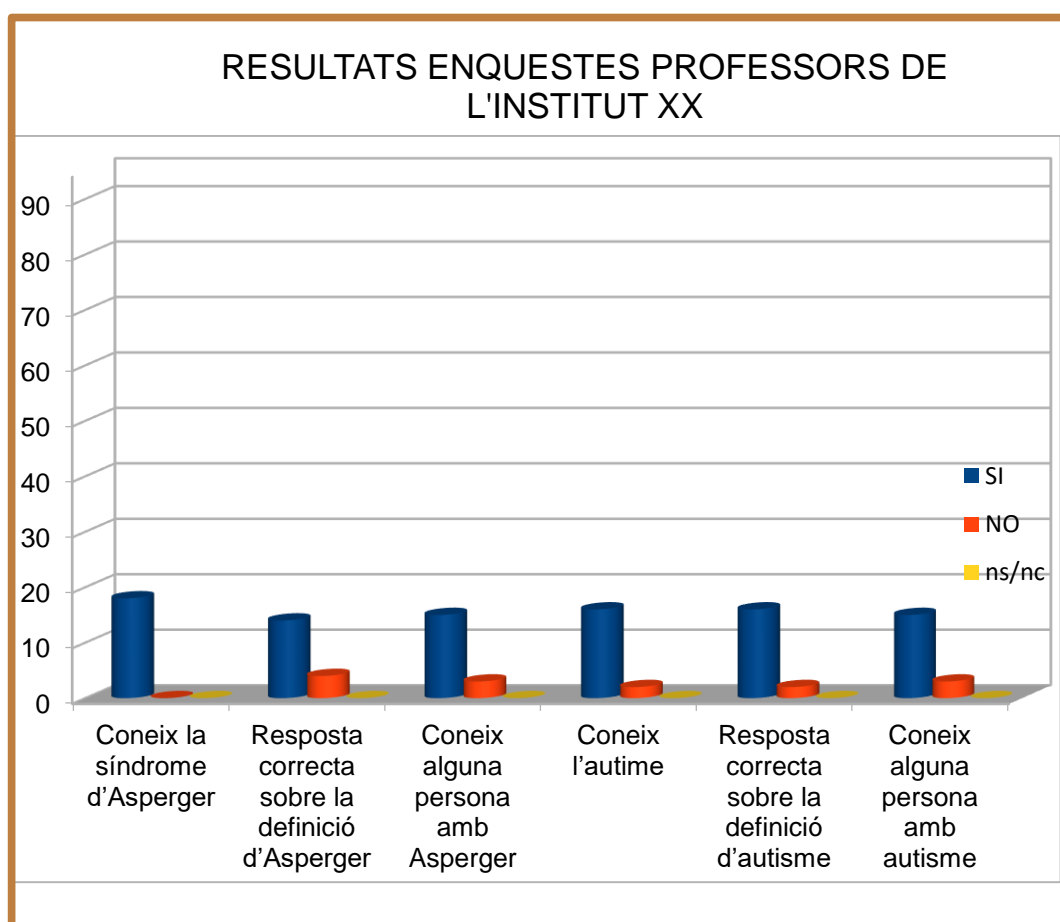
Pel que fa a les enquestes que vaig realitzar als alumnes de 1r i 2n de batxillerat i a tot el professorat que forma part de l'Institut XX, els resultats són molt variats.



Per una banda, els resultats que he obtingut de les enquestes contestades pels alumnes de batxillerat és que la majoria no coneixen la síndrome d'Asperger, fet que no em sobressalta ni em sorprèn, ja que actualment, tot i els avenços, els alumnes de batxillerat no saben que és un TEA. Aquest fet fa que les persones que ho pateixin a vegades no siguin compreses i que els hi costi més adaptar-se als àmbits socials pertinents. Per aquest motiu, espero que a partir del meu treball de recerca pugui ser més conegut aquest àmbit per la resta de persones i fer que no resulti estrany sentir la paraula "Asperger". Tot i això, hi ha alumnes que coneixen aquesta síndrome tot i que dintre d'aquests hi ha una minoria que no l'han definit correctament. Això és degut perquè han definit la síndrome d'Asperger com una malaltia, quan no ho és, ja que no té cura. Quant a la quantitat d'alumnes que no coneixen ningú amb la síndrome d'Asperger, és molt elevada, com que no se'n té coneixement fa que en cas de trobar-se davant d'algú que ho pateix no ho detectin o no en siguin conscients que aquella persona té la síndrome d'Asperger. De totes maneres, la gent que sabia que era aquesta síndrome i la definida correctament, coneix persones que pateixen la síndrome d'Asperger. Per altra banda, en aquesta enquesta

també volia que els alumnes em mostressin el seu coneixement sobre l'autisme. El resultat obtingut ha estat més favorable que en el de la síndrome d'Asperger, ja que molts més alumnes el coneixen i l'han pogut definir correctament. Per consegüent, molts més alumnes coneixent més persones que pateixen aquest tipus de trastorn.

En conclusió amb aquest apartat del treball, penso i opino que s'ha de transmetre el saber d'aquests trastorns del desenvolupament als estudiants que actualment es troben cursant l'ESO o el Batxillerat, ja que cada cop són més comuns en les famílies i els centres educatius. Aquesta enquesta es troba adjunta en l'annex 8.



Tot seguit us mostraré els resultats obtinguts de fer les enquestes als professors de l'institut XX, he de dir que dels professors que en total en són 59, tan sols m'han contestat l'enquesta 18 professors. D'aquests 18 professors tots coneixen la síndrome d'Asperger però continua havent-hi

algun d'aquests que utilitza la paraula "malaltia" per definir-ho i no és correcte com ja he dit abans. De totes maneres, hi ha una gran quantitat de professors que coneixen algú amb aquesta síndrome perquè en molts casos els han tingut com alumnes o bé perquè són familiars. Per altra banda, he pogut veure que en oposició dels alumnes hi ha dos professors que no coneixen l'autisme per tant, en general hi ha més alumnes que coneixen l'autisme que professors. Val dir, que el nombre d'enquestes contestades pels alumnes és més elevat que el de professors. Aquest fet em va impactar molt, ja que veure que un professor no conegui un trastorn del desenvolupament com ho és l'autisme crec que em dona per pensar. Per últim, la gran majoria dels professors que hi havien respost si en la pregunta anterior han respost adequadament la seva definició i a la vegada coneixen alguna persona que ho pateix.

En conclusió amb aquesta enquesta, puc veure que la majoria dels professors en tenen gran coneixement d'aquests trastorns tot i haver-hi alguna persona que no els conegui i continuo persistent en què s'hauria de tenir un major coneixement d'aquesta síndrome, ja que cada cop serà més freqüent tenir un alumne que pateix la síndrome d'Asperger o l'autisme. Això ha d'anar lligat a la seva tasca docent. Cal fer molta pedagogia a famílies, alumnes i mestres perquè n'aprenquin. Sense dubte això milloraria la convivència i lluitaríem contra l'estigma. Per aquest motiu, un professor ha d'estar format per tal que li pugui cobrir totes les seves necessitats possibles. Aquesta enquesta es troba adjunta en l'annex 9.

Per acabar amb aquest apartat, vaig visualitzar un vídeo on una nena explica les característiques que presenta el seu germà amb la síndrome d'Asperger. "Vídeo el fill de la Lluna" a partir del qual es reflecteix la vida d'un nen amb la síndrome d'Asperger. La seva germana ens explica la seva vida de forma molt sentimental i directa. Ella ens narra com es comporta i com passa el dia a dia el seu germà sense comunicar-se amb els altres nens i la resta de la família. Ella sap que és un nen especial i diferent dels altres perquè té uns comportaments, manies i dificultats que la resta de nens no tenen. En aquest vídeo he pogut constatar tot el que he anat

explicant en el meu treball de recerca. En conclusió, recomano a tots aquells que estiguin interessants amb aquest tema que perdin un minut del seu temps a mirar aquest vídeo ple d'emocions i sentiments, el qual us ajudarà molt a entendre aquest treball de recerca.³⁸

7. ORIENTACIONS PER A LES FAMÍLIES I LES PERSONES AFECTADES AMB LA SA.

A punt d'arribar al final d'aquest treball de recerca, m'agradaria fer referència a una sèrie d'orientacions que es poden tenir en compte per tal de tractar amb una persona amb la SA en les diferents etapes del desenvolupament, dóna't que és una incapacitat complexa. A més, com que els afectats normalment són tan diferents els uns dels altres, les estratègies terapèutiques varien molt. És per aquest motiu que detallaré com és el curs de la síndrome d'Asperger en les diferents edats. Segons el DSM-IV-TR el pronòstic és significativament millor que en el trastorn autista, ja que moltes persones amb SA aconseguen ser autosuficients en la seva edat adulta.

Aquestes orientacions van destinades a aquelles persones que tinguin la síndrome d'Asperger o al mateix temps per aquelles persones properes a una persona amb la SA

Orientacions que es poden tenir en compte a l'hora de tractar un nen amb SA.

Per poder ensenyar als nens amb síndrome d'Asperger, els adults han d'ocupar-se molt i mostrar-se molt afectuosos; aquests nens són dependents en molts aspectes i per aquest motiu, necessiten aprendre a ser el més independents possible. Una gran part de l'èxit que aconseguen en el futur dependrà de la manera en què els adults es relacionin amb ells. És necessari que els adults, pares, familiars propers, mestres o assistents que tractin amb nens Asperger els tinguin un gran respecte i afecte; l'actitud general afecta a tot l'ambient d'aprenentatge.

³⁸ <https://www.youtube.com/watch?v=rx8cbuU9ya0>

Aquests nens solen necessitar un temps i un lloc per sentir-se tot sols. Si l'exigència és constant, el nivell de frustració pot ser insuportable; pot necessitar bressolar-se, ventar-se o escoltar música, passejar-se per l'habitació, cridar, córrer, etc. Quan se'ls dóna l'oportunitat de realitzar aquestes activitats, d'acord a la seva edat, milloren notablement. Així doncs, el professorat ha de tenir en compte que el nivell d'activitat, la capacitat d'atendre, les emocions, el nivell d'interès i les habilitats per establir un bon programa educatiu. És necessari que el que dóna les instruccions sàpiga perfectament què és el que pretén. Cal ser raonable amb el que es demana i la demanda ha d'estar d'acord amb les capacitats del nen.

Un nen que pateixi Asperger té molt present les coses negatives i per aquest motiu les persones del seu voltant han de ser el més positius possible: lloar amb freqüència i amb sinceritat, fixar-se en les coses bones i no prestar massa atenció a les coses que tenen poca importància. En moltes ocasions resulta més pràctic dir-los el que han de fer i abstenir-nos de dir el que no han de fer.

Cal donar informació adequada. És necessari avisar al nen per endavant del que va a passar després. Si hi ha canvis, cal informar-los i permetre que prenguin part en els plans. Cal fer-los saber què ha de passar i com han de portar-se (històries socials). S'utilitzaran paraules, gestos i dibuixos que entenguin.

Les persones amb SA solen comprendre només una part de les paraules que se'ls dirigeix. És millor ser concís perquè massa instruccions i explicacions creen frustració i confusió. En el col·legi, normalment és millor que les instruccions siguin donades de manera individual que dirigir-les a tot el grup. Quan una instrucció consta de diversos passos és possible dividir-la, aconseguint que el nen compleixi un pas abans de donar-li el segon per tal de que no es fiqui nerviós. Quan un s'absté de suports verbals, amb freqüència la independència del nen Asperger va creixent.

Cal ser el més neutre possible en donar les instruccions, ja que el to de la veu, l'expressió de la cara o una paraula amb diversos significats poden canviar el sentit d'una pregunta, una instrucció o una frase. Quan es donen instruccions és necessari explicar el que s'ha de fer i evitar les confusions. Si les instruccions es

donen de manera desafiadora, els nens tendeixen a posar-se a la defensiva i tracten d'evitar o fer el contrari del demanat.

És important identificar els sentiments. Als nens que pateixen SA els resulta difícil reconèixer els sentiments dels altres i expressar els propis ja que és una de les qualitats que ells no posseeixen de forma innata.

En moltes ocasions, els elements més efectius per a l'ensenyament d'un comportament apropiat són els aportats per models a seguir (modelatge). Els models poden ser els adults o els companys. De vegades els mestres hauran de seleccionar a companys d'altres classes o ambients perquè serveixin de models. Als estudiants amb SA que no harmonitzen amb uns altres, se'ls haurà d'ensenyar a observar i a imitar el que fan els altres.

L'acte de poder escollir és una part important del procés d'arribar a ser independent. Els nens comencen a escollir mostrant les seves preferències per persones, menjars i joguines. Perquè una persona arribi a ser independent i capaç de triar, cal permetre-li la negació. Ensenyar als nens amb SA que tenen dret d'escollir i que aquest dret d'escollir de vegades significa el dret a negar-se, és un procés que es duu a terme amb el temps.

A les persones amb la síndrome d'Asperger no els agrada massa allò que desconeixen i amb freqüència es neguen a anar a llocs nous o a fer coses noves. En aquests casos, una manera d'ajudar-los a sentir-se més còmodes és desenvolupar plans d'activitats estructurats, planificats i previsibles.

Als nens amb síndrome d'Asperger cal ensenyar-los habilitats per a la interacció social. És necessari posar especial èmfasi en certes habilitats socials: comunicació verbal i no verbal, assertivitat, conversa, resolució de conflictes, autocontrol a través d'objectius específics.

Orientacions que es poden tenir en compte a l'hora de tractar amb un adolescent amb SA.

Els joves amb SA, de vegades tenen dificultats amb la transició a la pubertat. Aproximadament el 20% tenen atacs d'epilèpsia per primera vegada durant la pubertat que poden deure's a canvis hormonals. A més, els problemes de

conducta poden fer-se més freqüents i més severes durant aquest període. No obstant això, experimenten menys dificultats. Pel que fa a les relacions familiars, en aquesta etapa els pares són ja veritables professionals en la SA i han de saber tractar al seu fill com una persona dependent i no com un nen.

Perquè arribin a ser madurs i independents, cal ensenyar-los a realitzar amb èxit una varietat d'activitats apropiades a la seva edat. Només quan saben per la seva pròpia experiència el que és realitzar una activitat poden escollir realitzar-la de nou, fer una altra cosa, o escollir rebutjar l'activitat. Fer plans per a una nit o per al cap de setmana, tenir capacitat d'espontaneïtat i capaç de canviar els plans, forma part del procés d'escollir i triar.

El comportament i el tracte comença a enfocar-se d'una manera diferent i cap a altres aspectes:

- Les persones diagnosticades amb SA se n'adonen de les grans diferències que mostren amb la resta de nens a causa que les seves peculiaritats no es troben en cap altre nen de la seva mateixa edat.
- Els pares decideixen explicar-li al nen el que està patint, en el cas que no se n'haguí assabentat abans.

Per tal de convida adequadament amb una persona amb SA durant l'adolescència s'hauria de tindre en compte aquests aspectes:

- Educació de l'entorn en el respecte, la tolerància i comprensió cap a la persona amb SA.
- Emfatitzar les habilitats excel·lents del noi amb SA mitjançant situacions d'aprenentatge cooperatiu.
- Motivar-los a participar en situacions que reforcin la seva autoestima, millorin la seva imatge i facilitin la integració en el grup.
- Adaptacions metodològiques, és a dir, un temps extra per acabar les tasques, possibilitat d'exàmens orals, ús de processador de textos, potenciar la via visual d'aprenentatge, preguntes tancades en els exàmens com els tests de respostes múltiples, entre altres.
- Directrius clares i molt explícites per realitzar i presentar un treball.

- Disposar d'un tutor que li pugui vigilar el seu estat emocional i li doni pautes en l'àmbit acadèmic, personal i emocional, ajudar-lo a planificar els seus estudis, entrenar-lo davant situacions difícils en l'Institut, motivar-lo a aconseguir metes usant les estratègies adequades.
- Utilitzar un programa d'educació física orientat a la salut i la bona forma física i no a esports competitiu.
- Analitzar els problemes de conducta abans de prendre mesures dràstiques, com a càstigs, que no serviran per canviar les conductes.
- Preparar-lo per a la universitat o el món laboral, planificant, anticipant i preparant per a aquest canvi que generalment produeix alts nivells d'ansietat i por.
- Fomentar la seva participació en activitats extracurriculars relacionades amb els seus punts forts.
- Ajudar-lo a conèixer i a acceptar què significa la síndrome d'Asperger i això suposa un gran esforç pels pares.
- Proporcionar-li estratègies d'autocontrol.

Orientacions que es poden tenir en compte a l'hora de tractar amb un adult amb SA.

Quan una persona amb SA es troba en l'edat adulta ja es troba en una possible situació d'independència respecte als seus pares.

De totes maneres les persones amb SA en edat adulta també presenten aspectes positius com aquests:

- Solen ser molt nobles i diuen a cada moment el que pensen.
- Reclamen independència econòmica i social.
- Solen ser perfeccionistes a l'hora de realitzar qualsevol tasca.
- Són capaços d'emmagatzemar grans quantitats d'informació, sobretot dels seus interessos.
- Solen ser més eficients en treballs tècnics (informàtica, fotografia, matemàtiques, administració, etc.)

Els adults amb síndrome d'Asperger podrien mantenir una vida totalment independent, com he dit abans, però amb unes necessitats específiques:

- Teràpies centrades en millorar l'autoestima i afavorir un autoconcepte positiu i realista.
- Assumir que tenen una forma peculiar de percebre i interpretar el món que els envolta, però que no per això són malalts.
- Servei d'Orientació i Assessorament Personal i Familiar a qui acudir quan sigui necessari.
- Minimització de distractors ambientals en entorns laborals.
- Treballs amb baixa implicació social.
- Terminis per a la consecució dels seus objectius laborals amb una màxima estructuració.

8. CONCLUSIONS.

Un cop finalitzat el treball de recerca puc afirmar que m'ha servit per aprofundir en coneixements relacionats en l'àmbit dels trastorns del neurodesenvolupament (concretament la síndrome d'Asperger).

El treball està dividit en dues parts molt ben diferenciades: una part teòrica on consta dels elements primordials per poder entendre en detall el tema de la recerca; història, símptomes, característiques, causes, prevalença, diagnòstic, avaluació i tractament. Finalment, la part pràctica, on aplico la part teòrica a un cas real i proper, el de la meva cosina Paula. Durant els mesos d'estiu vaig estar a casa seva convivint amb ella diàriament i adaptant-me a totes les seves rutines, peculiaritats, necessitats i dificultats.

A l'inici del treball em vaig plantejar diversos objectius dels quals n'he pogut complir una gran majoria. El primordial fou mostrar en què consisteix la síndrome d'Asperger i diferenciar-lo amb l'autisme, ja que sovint es pot confondre. Com a futura professional en aquest àmbit considerava important conèixer les similituds i les diferències entre ambdós.

Analitzant amb detall l'entorn familiar de la meva cosina he pogut afirmar que l'eficàcia i la millora de la Paula depèn en gran part d'aquest. La dedicació, la constància i les ganes d'estimular-la fan que la Paula cada dia evolucioni de manera positiva i autònoma. D'una banda, com viuen els pros i contres en la

seva situació familiar, com resolen els petits conflictes que apareixen arran de la síndrome i com celebren els petits avenços que fa la persona. Els pares de la Paula quan ella duu a terme una cosa bona o simplement mostra millora respecte al tractament psicològic ho valoren moltíssim, ja que veuen que la seva filla a poc a poc va progressant. Per aquest motiu, en els pares que tenen un nen amb la síndrome d'Asperger és molt important fomentar l'optimisme.

Per altra banda, voldria destacar la relació que mantenen la Paula i l'Anna (germana petita) he pogut constatar que no mantenen un bon vincle entre germanes, ja que no es respecten i no s'ajuden entre elles. Un dels motius de tot això pot ser que les dues no tenen coneixement de la síndrome d'Asperger, per tant no poden corregir els seus comportaments negatius si desconeixen la gravetat del trastorn. En la meva opinió, l'Anna aviat necessitarà ajuda professional perquè es nota molt pressionada per la seva germana en el seu dia a dia. Per molt que l'entengui i intenti evitar les coses que li molesten, alguns cops resulta impossible no ficar-se nerviós. I també voldria afegir que trobo necessari que els seus pares li expliquin el problema que té la seva germana per intentar millorar el seu vincle i alhora que l'Anna la pugui comprendre i ajudar a millorar les seves mancances socials.

A través de les entrevistes realitzades a professionals relacionats amb el món de la psicologia i l'educació, ja sigui a psicòlegs clínics, pares i mestres, he constatat que, a dia d'avui, hi ha una gran majoria de docents que haurien de tenir més coneixements sobre aquest trastorn ja que l'objectiu principal per part de l'infant amb aquesta síndrome ha de **ser una bona inclusió a l'aula**. Pel que fa als professionals relacionats amb l'àmbit de la psicologia m'han proporcionat la informació necessària per realitzar aquest treball i a part m'han incentivat les ganes d'estudiar la seva professió.

Val a dir que aquest treball és un estudi concret i no es poden extrapolar les dades obtingudes, és a dir, no les podem generalitzar. A més, aquest estudi queda obert per a properes investigacions.

9. WEBGRAFIA.

<https://www.asperger.es/asperger.php?def=5Hans%20Asperger> recuperat el 15/02/17

<http://www.muyinteresante.es/curiosidades/preguntas-respuestas/ique-es-el-sindrome-de-asperger> recuperat el 17/ 02/2017

http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/42819424/MONICA_BENITO_2.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1499793991&Signature=W1Qmp7CzSnrFdmKcUBhriO9n3Lk%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DEL_AUTISMO_DE_LEO_KANNER.pdf
recuperat el 11/07/2017

<http://mums.cat/asperger/> recuperat el 12/07/2017

<https://www.asperger.es/asperger.php?def=6Diagn%F3stico> recuperat el 25/07/2017

file:///C:/Users/-/Downloads/ponencia_josefabarragan.pdf recuperat el 09/08/17

https://www.asperger.es/index.php?V_dir=MSC&V_mod=showart&id=163
recuperat el 09/08/17

<https://autismodiario.org/salud/investigacion/> recuperat el 09/08/17

<http://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com.es/> recuperat el 10/08/17

<http://www.fundacioelna.org/v/sindrome-asperger> recuperat 16/08/2017

<http://faros.hsjdbcn.org/es/kidshealth/sindrome-asperger> recuperat el 16/08/17

http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/professionals/temes_de_salut/salut_mental/documents/pdf/pla_tea_2012.pdf recuperat el 16/08/17

https://www.uam.es/personal_pdi/psicologia/santayana/temario_des_cognitivo/teoria_mente.pdf recuperat el 30/08/17

<http://web.teaediciones.com/battelle-inventario-de-desarrollo.aspx> recuperat el 13/09/17

https://criatures.ara.cat/Hemisferi-dret-hemisferi-esquerre_0_1068493150.html

recuperat el 15/09/17

<https://www2.udg.edu/tabid/14032/language/ca-ES/default.aspx> recuperat el

19/09/17

<https://05c4d1b0-a-62cb3a1a-s->

[sites.googlegroups.com/site/imgrep/Home/percepcion_social_en_el_autismo.pdf?attachauth=ANoY7cpugAvReyyKWNZXuFYqnXtnJ19h0owag7CXu-jZcmk9J-ZI7x4KgLPiZeWkl1L0WFwAhoaAkbnrPK4_0r1UEgwYX9bnaNUHcEwtoQEC9J1bwMDThSpNRVSnCLA7yqU3KR00XrVjJ27bH99gnxsOaOM7gp26VdbsZN7kwLFq8QB0ntMSA4B8FJ9fDNhHPkB_CCkNPFwoCBIYwuGh1OYJ4AibKXSwwdEx1H0-FRChjdyKmnrNvM4%3D&attredirects=0](https://05c4d1b0-a-62cb3a1a-s-sites.googlegroups.com/site/imgrep/Home/percepcion_social_en_el_autismo.pdf?attachauth=ANoY7cpugAvReyyKWNZXuFYqnXtnJ19h0owag7CXu-jZcmk9J-ZI7x4KgLPiZeWkl1L0WFwAhoaAkbnrPK4_0r1UEgwYX9bnaNUHcEwtoQEC9J1bwMDThSpNRVSnCLA7yqU3KR00XrVjJ27bH99gnxsOaOM7gp26VdbsZN7kwLFq8QB0ntMSA4B8FJ9fDNhHPkB_CCkNPFwoCBIYwuGh1OYJ4AibKXSwwdEx1H0-FRChjdyKmnrNvM4%3D&attredirects=0) recuperat el 19/09/2017

http://www.academia.edu/download/39934440/la_mirada_mental_nunez_Sl.doc recuperat el 20/09/2017

<http://www.aspergeraragon.org.es/ARTICULOS/Asperger%20inter.pdf>

recuperat el 20/09/2017

https://www.uam.es/personal_pdi/psicologia/santayana/temario_des_cognitivo/teoria_mente.pdf recuperat el 20/09/2017

<https://autismodiario.org/2012/02/16/existe-alguna-diferencia-entre-el-sindrome-de-asperger-y-el-autismo-de-alto-funcionamiento> recuperat el 20/09/2017

<https://sites.google.com/site/fvbentrepareisfills/trastorns-mentals/sindrome-d-asperger> recuperat el 20/09/2017

<http://www.redalyc.org/pdf/440/44015082013.pdf> recuperat el 21/09/17

<http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/43261/3/evillalbosTFG0715mem%C3%B2ria.pdf> recuperat el 21/09/17

<https://psiquiatrianet.wordpress.com/2010/02/10/dsm-iv-y-cie-10-diferencias/> recuperat el 21/09/2017

http://www.paidopsiquiatria.cat/files/clasificacion_cie_dsm_iv.pdf recuperat el 23/09/2017

https://05c4d1b0-a-62cb3a1a-s-sites.googlegroups.com/site/imgrep/Home/percepcion_social_en_el_autismo.pdf?attachauth=ANoY7crjoY7ysebk7Dk6kvhk5_heHloAWz_5wfRZ_VP8nRWfSn1SWQj7Jld0qhvYyTwyU3YvTRhuNLbvyelnhYFfKDq271ugppGLDuSlmd1nP8Lt7BG8qp2ZcJhFPiBIEbO0b7VL_6EVxVUmU2CCKomqF7IZNd8ek8-Jpt0xE-9Y11zA1HYBI6Gd7re8r_ysLMNxa4BMPX85NHYFEB8t2bK0cDaFv9a0KVQ0Tc2HQQ7-rVkrJ0vXK2E%3D&attredirects=0 recuperat el 1/10/2017

<http://www.guiasalud.es/egpc/autismo/resumida/apartado02/definicion03.html>
recuperat el 15/10/2017

http://repositori.uvic.cat/bitstream/handle/10854/4199/trealu_a2015_bonvehi_monica_analisi_inclusio.pdf?sequence=1&isAllowed=y recuperat el 15/10/2017

<https://www.guiainfantil.com/salud/Asperger/diferencias.htm> recuperat el 15/10/2017

<http://espectroautista.info/cie10.html#idm140351506174944> recuperat el 26/10/2017

https://www.psicoadactiva.com/cie10/cie10_47.htm recuperat el 29/10/2017

FONTS ORALS I ESCRITES

FonTS orals:

La psicòloga clínica M.B.; la psicòloga clínica E.S.; el cap de federació de l'associació ATEATE T.E.; la psicòloga clínica M^a.J.G; la professora I.P. de l'Institut XX, la qual està a punt de llicenciar-se en psicologia; la L.A, la qual és una mestra d'educació especial a l'escola/residència Jeroni de Moragas, i la T.F.M., la meua tutora del meu treball de recerca.

FonTS escrites:

Correu electrònic a l'associació ATEATE T.E. info@ateate.cat (28 d'abril del 2017). Em va respondre A. Chaverri, president de l'Associació ATEATE, al qual li he fet una entrevista adjuntada als annexos.

Correu electrònic a l'associació catalana d'autisme info@fecaa.cat (26 de desembre del 2017). Em va respondre Alfred Hidalgo, responsable de Gestió de la Federació Catalana d'Autisme, FECA.

Correu electrònic a Centre de Recursos en Transtorn de l'Espectre Autista de la Catalunya Central info@tea.cat (3 de novembre del 2017). Em va contestar una persona anònima que forma part d'aquest centre.

10. BIBLIOGRAFÍA.

Attwood, T. (2002). *El síndrome de Asperger: Una guía para la familia* Barcelona: Paidós Iberica.

Fitó, A. S. (2008). *Per què em costa tant aprendre?* Barcelona: Edebé.

Ladrón, A., Pérez-Fadón, S., Poncini, E. (2016). *03 Psicología clínica infantil* Madrid: CEDE

López-Ibor, J. (2005). *DSM-IV-TR. Breviari. Criteris diagnòstics*. Barcelona: Masson.

11. ANNEXES.

ANNEX 1.

A. ENTREVISTA A LA PSICÒLOGA CLÍNICA M.B.

1. Per quin motiu arriben els nens al psicòleg?
Per una preocupació de l'escola o de la família en relació a la conducta del seu fill o al seu rendiment acadèmic diferent de l'habitual o que ha experimentat canvis ràpids.
2. Qui els deriva al psicòleg?
El pediatre o l'EAP (Equip d'Assessorament Psicopedagògic).
3. En quina edat sol ser diagnosticada la síndrome d'Asperger?
En els últims cursos de primària (8,9,10 anys) i en alguns casos en l'adolescència.
4. Quina quantitat de nens no són diagnosticats fins a la secundària?
Podria ser del 20% dels diagnosticats amb TEA, és a dir, 1 de cada 5 és diagnosticat en la secundària tot i que no es pot saber amb precisió.
5. Quin tipus de proves s'han de fer?
S'ha de fer una bona anamnesi (la seva història del desenvolupament), observacions, informació procedent dels pares i l'escola, aspectes mèdics (neurològics, genètics, etc.), proves específiques de l'autisme com ADIR i ADOS, avaluació cognitiva (raonament, l'atenció, la memòria, etc.), avaluació del llenguatge i motriu.
6. Quan es tarda a fer el diagnòstic d'una persona amb la síndrome d'Asperger?
Cada cop menys, perquè cada vegada està millor definit el trastorn i el protocol a seguir.
7. Quin tipus de teràpia es duu a terme?
Habitualment suport individual i familiar. Tenim un programa grupal per treballar amb famílies i amb un grup de nens sobre l'autisme, habilitats socials i d'autonomia.
8. Com reaccionen els pares?

Depèn, ens hem trobat pares que els hi cau el món a sobre perquè és un trastorn greu i difícil de portar. Però n'hi d'altres que s'alleugereixen perquè ja tenen una explicació per totes les dificultats passades.

9. Quines pautes els hi dónes?

El més bàsic és fer-los-hi entendre que és un dèficit i no un problema de mala educació. Després donar-los-hi coses clau com anticipar canvis en la rutina i estructurar-los perquè han de viure en un món previsible en què se sentin segurs per tal que no pateixin un alt grau d'estrès i ansietat.

10. Hi han més nens que nenes diagnosticats en aquest trastorn?

Sí.

11. Per què? Perquè en les nenes pot estar més camuflat aquest trastorn perquè són socialment més hàbils.

12. Creus que poden mantenir una vida completament normal en la seva edat adulta?

No completament normal, però sí funcional.

13. Quina és la gran diferència entre una persona que pateix l'autisme?

La persona que pateix autisme sembla que tingui un retard mental en un principi, però no ho és. Llavors, comença la hipòtesi que pot ser diagnosticat amb autisme.

14. Quina és la característica principal que podria definir una persona amb la síndrome d'Asperger?

És una persona molt intel·ligent però a la vegada és malaptes en d'altres.

B. ENTREVISTA A LA PSICOLOGA CLÍNICA E.S.

1. Per quin motiu arriben els nens al psicòleg?

Per dificultats en les relacions familiars i escolars.

2. Qui els deriva al psicòleg?

L'escola.

3. En quina edat solen ser diagnosticat la síndrome d'Asperger?

A partir dels 5 o 6 anys.

4. Quina quantitat de nens no són diagnosticats fins a la secundària?
És difícil de precisar, ja que depèn del grau que presenta cada nen.
5. Quin tipus de proves s'han de fer?
N'hi ha una de neurològica, entre altres que realitza el mateix psicòleg.
6. Quan es tarda a fer el diagnòstic d'una persona amb la síndrome d'Asperger?
Depèn de l'edat del nen i de la seva severitat en els símptomes.
7. Quin tipus de teràpia es duu a terme?
Depèn de cada professional, la línia psicològica que practiqui.
8. Com reaccionen els pares?
No tots reaccionen de la mateixa forma, ja que cada cas és diferent.
9. Quines pautes els hi dónes?
A mesura que el nen evoluciona, es va canviant de pautes.
10. Hi han més nens que nenes diagnosticats en aquest trastorn?
Sí, estadísticament és així.
11. Per què?
Encara no s'ha pogut respondre amb això.
12. Creus que poden mantenir una vida completament normal en la seva edat adulta?
No és pot afirmar, depèn de cada cas.
13. Quina és la gran diferència entre una persona que pateix l'autisme?
La síndrome d'Asperger (SA) es troba dins dels Trastorns de l'Espectre Autista (TEA). A més, l'autisme depèn de l'afectació de cada nen.
14. Quina és la característica principal que podria definir una persona amb la síndrome d'Asperger?

No hi ha una sola característica, ja que és una síndrome molt complexa.

ANNEX 2. ENTREVISTA AL CAP DE L'ASSOCIACIÓ TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA DE LES T.E. (ATEATE).

1. Quina és la vostra funció com a associació?

La nostra funció com a associació és ajudar a les famílies que tenen algun membre amb TEA, per tal de satisfer aquelles necessitats no cobertes per l'administració pública, buscant els recursos i mitjans possibles perquè siguin els més econòmics per la família.

2. Quan va decidir crear aquesta associació i per què?

Aquesta associació apareix el juliol de l'any 2008, associació sense ànim de lucre gràcies a la força d'uns pares de les T.E., els quals tenien nens amb la Síndrome d'Asperger, amb el nom d'Associació Síndrome d'Asperger de les T.E. (ADATE). Es va crear amb la finalitat de cobrir unes necessitats i donar recursos i ajuts davant dels interrogants i preocupacions que pateixen els pares quan reben un diagnòstic. Amb la modificació del Manual diagnòstic i estadístic de trastorns mentals en el 2013 (DSM-V), l'associació és va reformar passant a ser l'actual Assoc. Trastorn de l'Espectre Autista de les T.E. La nostra missió és proporcionar suport, recursos i serveis de qualitat pels familiars afectats per un TEA, per millorar la seva qualitat de vida, tant a nivell físic, com social i psicològic, així també volem proporcionar eines i recursos útils per al seu entorn més pròxim (pares i escoles) i per a totes aquelles persones vinculades a l'univers TEA (professionals de la salut o altres àmbits, estudiants), perquè se sentin recolzats en la seva tasca i la puguin desenvolupar amb la màxima eficàcia possible.

3. De quins recursos disposeu?

Per una banda, els pagaments que fan els associats, quotes de socis i serveis utilitzats, que ens permeten cobrir gran part dels recursos i els elements necessaris per tirar endavant aquesta associació. Per altra

banda, subvencions donades pels ajuntaments, per la Diputació de Tarragona i per la Generalitat de Catalunya. I per últim, donatius que en fa la gent.

4. Quin percentatge o quantitat de gent associada hi ha?

Amb aquesta associació formen part més de 50 famílies que tenen alguns familiars diagnosticats amb TEA, majoritàriament Síndrome d'Asperger, encara que també tenim algun cas que pateix l'Autisme de baix rendiment.

5. Quants casos TEA se solen diagnosticar per any?

Com a associació no sabem ben bé quina quantitat de gent té TEA a Espanya, encara que és parlar més o menys de 500.000 persones. De totes maneres, les estadístiques diuen que 1,05 de cada 100 persones pateixen TEA i als Estats Units 1,68 de cada 100 persones. Cal tenir en compte que fins fa pocs anys es desconeixia aquest trastorn, i a mesura que es va investigant hi ha més sensibilització, informació entre els professionals i va augmentant el nombre de diagnòstics.

6. Quin percentatge d'aquesta associació està diagnosticada amb la síndrome d'Asperger?

Com ja he comentat abans, la nostra associació es va fundar inicialment com Assoc. Síndrome d'Asperger, el que fa que la majoria d'associats siguin d'aquest tipus de trastorn, encara que també tenim en aquests moments tres famílies de baix rendiment.

7. Una vegada diagnosticat i van a aquesta associació que han de fer?

Ens fem en contacte amb aquesta família i li intentem donar les màximes ajudes i facilitats per tal que s'integri bé al grup. Al principi, sobretot, el que necessiten és suport emocional i psicològic davant la nova situació familiar.

8. Utilitzeu els mateixos recursos per igual entre els TEA?

No, ja que cada TEA és un món. No hi ha un patró igual per a totes les persones amb TEA, es donen unes característiques generals, però després cada individu té les seves particulars i, per tant, s'han d'utilitzar uns recursos específics i necessaris en cada cas.

9. Dins del TEA quin creieu que és el trastorn més greu? Per què?

Amb el DSM-V, desapareixen els diferents trastorns i s'estableixen tres nivells de necessitat dins del TEA.

Nivell I: Persones que necessiten ajuda.

Nivell II: Persones que necessiten ajuda notable.

Nivell III: Persones que necessiten ajuda molt notable.

La síndrome d'Asperger estaria en el nivell I.

10. Les famílies que en formen part han de pagar alguna quota? Quina?

Sí, han de pagar una quota de 100 euros/any, que es cobra semestralment. A part cal pagar una certa quantitat de diners per cada servei utilitzat en l'associació. Per exemple: una sessió de teràpia o un taller realitzat per pares i psicòlegs.

ANNEX 3. ENTREVISTA A LA MESTRA L.A. DE L'ESCOLA D'EDUCACIÓ ESPECIAL L.A.

1. En què consisteix la teva professió?

Sóc tutora d'aula en una escola d'Educació Especial. La nostra escola té 34 alumnes. Hi treballem la directora (direcció + suport), 5 tutores d'aula, 2 educadores, 1 fisioterapeuta i 1 logopeda. Els nostres alumnes poden estar al nostre centre des dels 3 fins als 21 anys, per tant poden cursar estudis d'educació infantil, primària i secundària adaptada.

2. Quin nombre de nens d'aquesta escola d'educació especial tenen la síndrome d'Asperger?

Dos.

3. És complicat tractar i ensenyar a nens amb la síndrome d'Asperger?

És xulíssim treballar amb ells! El seu cervell funciona de manera diferent a la nostra, perceben les coses d'una altra manera i per tant, interpreten les coses d'una altra manera. Les persones amb la SA, en general, tenen unes característiques comunes que cal tenir en compte a l'hora de treballar amb ells:

- Dificultats en les relacions socials (escàs interès en jocs típics de l'edat, conductes inadequades d'aproximació al grup, reaccions emocionals desproporcionades, concepte d'amistat limitat ...).
- Inflexibilitat mental (tenen temes d'interès absorbents i limitats, rituals de conducta, actituds perfeccionistes, compliment inflexible de normes...).
- Problemes de parla i llenguatge (poden parlar massa ràpid, llenguatge massa pedant, dificultats per interpretar els «doble sentit»...).

4. Quins models o pautes seguim per tal de donar-los-hi un ensenyament adequat als nens que pateixen aquesta síndrome?

- Són pensadors visuals (nosaltres som pensadors verbals). És imprescindible l'ús de pictogrames, l'ús d'horaris visuals i seqüències visuals.
- Tenen pensament centrat en els detalls (això els hi provoca moltes dificultats en integrar tota la informació).
- Dèficit en les funcions executives (planificació, control d'impulsos, la inhibició de respostes inadequades, la presa de decisions, la cerca organitzada i la flexibilitat de pensament i conducta en la vida quotidiana).
- Motivació (no solen mostrar les motivacions socials comunes a les persones normotípiques).
- Pensament concret (dificultats per a processar la informació abstracta).
- Memòria (mostren memòria excel·lent però de manera selectiva, extraordinària memòria mecànica).

- Atenció (excel·lent nivell d'atenció sostinguda en feines motivants però problemes de distracció en feines no motivants).
- Malaptesa motora significativa.
- Alteracions sensorials (hipersensibilitat a estímuls sonors, olfactius, tàctils, gustatius, visuals...).

5. Quins són els consells i ajudes que els hi doneu per tal que se sentin bé en si mateixos?

Treballem molt les emocions, els sentiments i les habilitats socials. De fet, són matèries del nostre horari. Fins i tot, darreres investigacions demostren que les persones amb SA pateixen ansietat.

6. Els pares dels nens amb la síndrome d'Asperger tenen consciència i coneixement del què tenen els seus fills? Ho accepten?

Sí, tenen consciència però necessiten temps per a pair el què els està passant. Els professionals els hi donem informació, els hi donem suport emocional, els escoltem, els derivem a serveis especialitzats i els recolzem en les decisions que van prenent. L'acceptació arriba al cap dels anys, però la lluita dels pares pels seus fills dura tota la vida.

7. Creus que les persones amb la SA en un futur podrien mantenir una vida totalment independent? Com?

La majoria de persones amb SA necessitaran un suport al llarg de tota la seva vida. El que dependrà és el nivell de suport (amb més o menys intensitat). Últimament hi ha casos de persones diagnosticades quan són adultes i amb elles podem veure el nivell d'intensitat de suports. N'hi ha que no en necessitaran gaire i d'altres que més.

També estan sorgint empreses que aprofiten les qualitats de les persones amb SA i que les formen i els hi ofereixen feina. És el cas de l'empresa *Specialisterne*.

8. Els nens que heu tingut amb la síndrome d'Asperger posseeixen un alt grau d'intel·ligència o més aviat normal?

Hi ha de tot, hi ha nens amb alt grau i altres que tenen la capacitat normal d'intel·ligència amb habilitats específiques en àrees restringides. Nosaltres utilitzem el terme «normotípic» més que «normal».

9. Quins són els consells que li donaries als pares que tenen un fill amb la síndrome d'Asperger?

Jo no acostumo a donar consells als pares. En tot cas sempre és el contrari, els pares m'ensenyen molt a mi i em donen moltes lliçons de vida.

ANNEX 4. ENTREVISTA ALS PARES DE LA PAULA.

1. Teniu una nena diagnosticada amb la síndrome d'Asperger?

Sí

2. Com va ser l'embaràs?

L'embaràs va ser en principi normal, però va néixer amb un baix pes i aquest es va estancar a partir del setè mes de creixement i no se sap ben segur però podria ser algun símptoma.

3. Com són els primers mesos de vida?

Plorava moltíssim, tenia còlics i li costava dormir molt. De fet, es quedava afònica de tant plorar i nosaltres estàvem inquiets. A més a més, li costava molt adormir-se i de tant plorar s'adormia, de fet es va fer caca a sobre fins als 5 i 6 anys.

4. Com i quan observen que alguna cosa no va bé?

En anar a la guarderia als 2 anys no es relacionava amb els altres nens i va trigar bastant a parlar, encara que veiem que ho entenia tot. Després al començar a P3, no s'adaptava a l'escola. L'havíem de portar arrossegant i plorant, no es volia quedar perquè tenia por. Llavors, vam parlar amb la psicòloga de l'escola i ens va derivar a un especialista. Però en aquell temps no sabíem que tenia la SA, ja que deien que tenien un TGD no especificat perquè ens van explicar que podria ser que es regulés i que es transformés amb una nena sense cap trastorn.

5. Us va espantar?

No, perquè ja sabíem que tenia la síndrome d'Asperger abans del diagnòstic.

6. A quina edat ho sabeu 100% segur que pateix aquesta síndrome?

Als 8 anys la seva terapeuta ens ho va comunicar.

7. Què vas fer a partir d'aquest moment?

Seguir anant a la consulta i esperant l'evolució i la seva millora.

8. Com us ho va prendre vosaltres i els altres familiars?

Nosaltres ens ho vam prendre bé, no ens vam posar histèrics perquè sabíem que tenia això i que ho havíem de superar i tirar endavant. Els seus avis no ho entenen, creuen que ho fa per cridar l'atenció i que no pateix cap síndrome.

9. Us heu sentit incompresos?

Sí, creiem que és el gran problema perquè els altres no ho volen veure el que té, ja que l'entorn no ho vol entendre i fa que sigui més difícil. Creuen que és una mala educada quan fa alguna cosa que no està bé o que no faria un nen sense aquesta síndrome.

10. Us ha fet ràbia?

Sí molta, ja que si l'entorn proper no ho intenta o no ho comprèn, és molt complicat i toca molt la pera.

11. Com és que ella mostra comportaments diferents quan està a l'escola i quan està a casa amb la família?

Ella a l'escola intenta passar desapercebuda, vol ser invisible, estar sola i tranquil•la perquè no sap relacionar-se amb l'altra gent i en un moment donat desconnectarà i així en aquest moment estarà tranquil•la i no hi haurà res que la molesti, en canvi això a casa no passa i llavorats totes les coses que s'ha contingut a l'escola.

12. Què fan els mestres?

Ho entenen perfectament. A l'hora de classe ha d'estar situada davant seu professor per tal de controlar-la, ajudar-la a acabar l'examen, evitar que desconnecti i allunyar-la de les seves fòbies.

13. Va amb una classe especial?

No, va amb una classe normal com els altres.

14. Actualment com està?

Dins del que és aquesta síndrome bé, ha millorat i esperem que millori.

15. Teniu solucions per a tot?

No, ja que en cas de dubte li consultem a la psicòloga, però l'únic que pots fer és allunyar-la de les coses que amb ella li crespen, ha d'estar sempre amb un entorn el més tranquil possible.

16. Com actueu en cas de no saber que fer?

La intentem tranquil·litzar i l'allunyem del lloc que li produeix l'angoixa i l'intentem relaxar.

17. En cas de dubte que feu?

Comunicar-l'hi a la psicòloga.

18. Quin percentatge de gent té aquesta síndrome?

No ho sé.

19. Teníeu por al tindre el segon fill?

Sí, molta.

20. Li tenia molts cels?

Sí, li pegava i l'esgarrapava.

21. Com coneix a la Paula la seva germana?

La coneix molt bé, sap com reaccionarà cada vegada i és molt llesta, és a dir, té molta intel·ligència emocional cosa que la Paula no en té.

22. S'ha queixat mai ella?

Sí, molts cops però sap que és diferent.

23. L'estima la Paula a l'Anna?

No ho sap, perquè no entén el significat de la paraula.

24. Amb qui s'entén millor de la seva família?

Amb la Marta i amb el Blai.

25. La notés diferent quan està amb el Blai o amb mi?

Sí molt, està molt tranquil·la.

26. Creus que podrà refer la seva vida de forma independent?

Sí, és possible.

27. Creus que podrà acabar els seus estudis?

Sí, jo crec que sí.

28. Com ho fa a l'hora d'estudiar?

Han d'estar a sobre d'ella, no sap estudiar sola.

29. Li costa fer treballs en grup?

A vegades sí.

ANNEX 5. ENTREVISTA DEDICADA A LA GERMANA DE LA PAULA, L'ANNA.

1. Quina relació tens amb la teva germana?

De vegades ens enfadem i de vegades ens portem bé.

2. Trobes que té algun comportament diferent respecte a la resta de nens?

Sí, per exemple quan contesta a la resta de gent ho fa amb un to desagradable, i també que li té por a les flors blaves.

3. T'agrada estar amb ella?

Durant alguns moments sí.

4. Quina activitat t'agrada més fer amb ella?

No ho sé, podria ser mirar la televisió amb ella.

5. Creus que els teus pares l'entenen?

Sí, sobretot la meva mare.

6. T'ha fet quedar en ridícul algun cop?

Sí, quan es fica a cridar per alguns aplaudiments fets per la gent del carrer o quan està cansada i no pot suportar la rutina.

7. Què és el que menys t'agrada d'ella?

Quan em pega perquè està nerviosa.

8. Trobes que és injust que et pegui?

Algunes vegades sí, perquè té unes manies amb alguns sorolls que no les entenc.

9. És la teva germana perfecta?

No, perquè ens portem malament de vegades i és una mica rara.

10. Què canviaries d'ella si poguessis?

Doncs, que no em fes mal, que no li fessin por coses inofensives i que no tingués algunes manies sobre moviments meus.

11. L'estimes molt o més aviat no?

Entremig, l'estimo però no sé si molt.

ANNEX 6. ACTIVITAT REALITZADA A LA MEVA COSINA PAULA.

1. Paula, per tu què és una emoció/ estat d'ànim?

Expressar una cosa que et passa. Per exemple: rius, plores, t'enfades...

Tot el que passa a la pel·lícula del "Revés".

2. Identifica les següents emocions:



Alegria i tranquil·litat



Cansat



Trist



Sorprès o espantat

3. Quins són els comportaments que tu desenvolupes quan tu estàs contenta, trista i sorpresa?

Trista: M'enfado amb la persona que m'està provocant.

Alegre: Ric, m'ho passo bé.

Sorpresa: Quan m'ha passat alguna cosa que no m'esperava i crido o salto. Quan em trobo una flor blava.

4. Identifica una emoció que defineixi cada membre de la teva família materna.

Àvia: Alegre

Tieta: Tranquil·litat

Mama: Rara

Papa: Emprenyat

Cosí: Responsable

5. Com creus que tu podries controlar el teu comportament en certes situacions i evitar ficar-te nerviosa?

Sortint del lloc que em molesta i que em crea angoixa. Una de les altres coses que faig per evitar posar-me nerviosa és el balanceig amb el cul i l'espatlla cap endavant i cap endarrere.

6. Quines són les situacions que et fan més por?

Els aplaudiments, les flors blaves i els esquelets.

7. Què et fa ràbia de la teva germana?

Que sigui tan maniosa, com quan em vaig recolzar només un moment a la barana del seu llit i em va començar a cridar.

8. Què et fa ràbia dels teus pares?

Que a vegades em cridin quan no faig bé alguna cosa.

9. Què et fa ràbia dels teus cosins?

Que de vegades no em facin cas.

10. Què hauries de fer perquè fos el millor dia de la teva vida?

Quedar-me a casa tranquil·la amb els meus cosins jugant al "just-dance".

11. Et sents a gust on vius i amb la teva família?

Ara mateix no, perquè estem fent reformes i em costa dormir.

12. Et costa prendre decisions?

Depèn de la situació.

13. T'agrada estudiar?

No, perquè és molt cansat.

14. Amb quin membre de la família tens una millor relació?

Amb el meu cosí Blai.

15. Amb el teu temps lliure a què t'agrada jugar?

Amb els ponis o alguna aplicació del mòbil com per exemple mirar "l'instagram".

16. Quin és el teu mestre preferit?

No en tinc.

Anem a començar una altra mena d'activitat que consisteix a indicar quina n'és la freqüència en què et costa fer diferents accions. *(Recorda que has de contestar les següents preguntes en la graella que tens al final de la fulla.)*

1. Et costa jugar amb els altres nens de l'escola?
2. A l'hora de pati a l'escola t'agrada relacionat amb els altres nens?
3. T'agrada dir alguns comentaris a la gent sabent que li pot molestar quan estàs enfadada?
4. Quan has tingut un comportament negatiu, com per exemple, has escolpit a la teva mare. Llavors, et sents malament?
5. T'agrada demanar perdó?
6. Et sents obligada pel teu entorn a l'hora de perdonar?
7. T'agrada que et donin suport quan alguna cosa no t'ha sortit bé?
8. Quan alguna cosa no t'agrada massa mostres interès per saber-la fer bé?
9. T'agrada guanyar un joc?
10. Ets molt obsessiva amb el tipus de roba que t'has de posar?

Molt	Bastant	Poc	Gens
1. X			
2.			X
3.	X		
4.			X
5.	X		
6.		X	

7.		X	
8.	X		
9.	X		
10.	X		

ANNEX 7. ENTREVISTA A L. B.A. I A LA SEVA MARE.

A. ENTREVISTA A LA SEVA MARE.

1. El teu fill en quina edat va ser diagnosticat amb la síndrome d'Asperger?

Als 13 anys.

2. Vas tenir algun problema durant l'embaràs?

No vaig tenir cap problema greu, tan sols vaig tenir infecció d'orina durant tot el seu embaràs. De totes maneres, quan vaig tenir a la seva germana gran també vaig tenir infecció d'orina però tan sols en l'inici de l'embaràs. No crec que aquesta n'hagi sigut la causa, de totes maneres mai ho sabré del tot cert.

3. Com van ser els seus primers mesos de vida?

Normals, no presentava cap anormalitat ni alteració conductual, ja que menjava i dormia de forma correcta i normal, és a dir, com la resta de nens.

4. Com i quan observes que alguna cosa no va bé?

A partir dels 3 anys, em vaig començar a preocupar, ja que va tardar a parlar i era molt nerviós... De totes maneres, va començar a caminar en l'edat usual més o menys als 2 anys.

5. Quina va ser la persona que ho va veure per primer cop? Que vas fer llavors?

Nosaltres, el seu pare i jo. A partir d'aquest moment ens vam posar en contacte amb el pediatre de Tortosa, el qual no ens va donar cap resultat

definitiu, ja que no li va diagnosticar cap mena d'anomalia. En conseqüència, vam anar a l'IDAP, centre d'estimulació psicològica els quals ens van ajudar i ens van derivar al centre d'autisme situat a la Garriga. En aquest centre, li van fer dos diagnòstics per comprovar si era autista, però cap dels dos va funcionar. En aquell moment, em trobava bastant incompresa perquè ningú em podia ajudar però de sobte un dia una amiga em va ensenyar un diari que tenia com a portada, la síndrome d'Asperger. En aquell moment, no en tenia coneixement d'aquest trastorn, però al llegir l'article del diari vaig veure que totes les característiques que presentava la gent que tenia aquest trastorn eren semblants a les que tenia el meu fill. A partir d'aquell moment em vaig dirigir en un centre especialitzat amb la síndrome d'Asperger situat a Barcelona i és on va ser diagnosticat amb la síndrome d'Asperger, com jo havia suposat...

6. Quan realment saps que el teu fill té la síndrome d'Asperger que vas fer a partir d'aquest moment?

Ho vaig saber el 2007 tot just accedir al centre de Barcelona dedicat a l'Asperger. A partir d'aquest moment vam decidir començar a fer tractament psicològic. Des de llavors, anem en un psicòleg de Barcelona cada dos setmanes per tal que el puguin ajudar a superar les seves dificultats i a solucionar les seves incomoditats.

Posteriorment, el 2009 juntament amb quatre famílies més de les T.E. vam decidir establir una associació dedicada a l'Asperger. A partir d'aquest moment, vam començar a realitzar tallers i jornades per tal de que la gent en tingués coneixement d'aquest trastorn. A la mateixa vegada, teníem una psicòloga que realitzava teràpies en grup i ajudava als nostres fills.

7. Vas tenir algun tipus de suport? En cas afirmatiu, de quina mena de recursos vas disposar?

En principi no, ja que els membres de la família no ho entenien de fet, alguns membres de la família encara no ho entenen. Com ja he dit, per tal que el meu fill pogués ser atès vaig realitzar una associació i el porto mensualment a fer teràpia privada a Barcelona.

8. Com t'ho vas prendre tu? I la resta de familiars?

Jo m'ho vaig prendre bé i estava molt tranquil·la, ja que vaig poder descobrir el que tenia el meu fill al cap d'un llarg temps d'investigació...

Pel que fa als altres membres de la família, no ho entenen.

9. Et vas sentir incompresa en algun moment?

Si molt, sobretot durant el període del diagnòstic.

12. Quina mena de teràpies realitzava en un principi? Li han servit d'ajuda?

Primer de tot, realitzava teràpies individuals i posteriorment en grup. Jo penso que sí.

13. Notes que ha fet una evolució respecte al principi del tractament?

Sí, moltíssim perquè ha millorat en molts aspectes com ara aprendre el sentit figurat, a sortir amb els amics i a mantenir una conversa mirant als ulls.

14. Com van ser els seus anys d'escola? Va anar a una escola ordinària o d'educació especial?

Molt difícils, ja que els mestres de l'escola pública A no el van ajudar massa...

En tot moment ha anat a l'escola ordinària tot i que va haver un període d'aproximadament un any, que va anar a una escola d'educació especial per tal que l'ajudessin més, en uns períodes complicats en la seva vida.

15. En l'època escolar mostrava comportaments diferents quan estava a casa i quan estava a l'escola?

No, ell era el mateix en tot moment.

16. Les mestres de l'escola el van saber ajudar?

A l'escola A no massa, però durant l'educació secundària el van ajudar moltíssim a l'Institut Z. En conclusió, van fer-li una inclusió i una adaptació perfecta.

17. Pel que fa als estudis posteriors, quins ha realitzat?

Té l'ESO i un PQPI de cuina i un de manteniment.

18. Actualment com està?

Millor, ja que gràcies al suport psicològic que ha rebut durant tot aquest temps li ha permès fer una gran evolució.

19. Tens solucions per a tot? Com actues en cas de no saber que fer?

Sí, de totes maneres quan tinc algun dubte jo sola l'intento solucionar.

20. Ets la figura parental en qui es recolza més actualment?

Sí, ja que li dono un suport diari i l'animo a tirar endavant constantment.

21. En tens coneixement de la quantitat de població que pateix la síndrome d'Asperger? Creus que cada cop hi haurà més gent amb la síndrome d'Asperger?

No t'ho puc assegurar, ja que és molt difícil poder-ho saber en certesa.

Sí, ja que cada cop són més les persones diagnosticades amb aquest trastorn, a causa que en les escoles els mestres ho tenen més present.

22. Creus que podrà emprendre una vida independent en un futur?

Depèn, ja que és molt complicat saber-ho en certesa. Dependrà de la seva situació i la seva evolució. De totes maneres, espero que pugui emprendre una vida totalment independent perquè és el meu desig.

B. ENTREVISTA AL SEU FILL.

1. Quina edat tens?

Actualment tinc 23 anys.

2. Què estàs fent ara mateix?

Ara mateix faig anglès, batuca, piano, coral, esport, informàtica, ...

3. A quina edat vas descobrir que tu tenies la síndrome d'Asperger?

El 2007, és a dir, quan tenia 13 anys.

4. Com et senties?

- En principi bé, tot i que estava una mica nerviós.
5. Et vas sentir comprès o incomprès pel teu entorn?
Comprès, sobretot a l'Institut Z, on vaig realitzar l'ESO.
 6. Els teus companys et van ajudar?
Sí, els amics del poble em van ajudar molt.
 7. Creus que la gent és justa amb les persones que tenen la síndrome d'Asperger?
Depèn, a l'Institut X no ho van ser massa, ja que els professors no em feien cas i quan hi havia alguna mena de problema m'apartaven i no se'n feien càrrec de la situació, ja que no presentaven una adaptació feta per l'EAP. Per altra banda, a l'Institut Z em vaig sentir molt a gust.
 8. Interpretes tot el que diuen els altres de forma literal o entens les bromes i els acudits amb facilitat?
Cada cop entenc més les bromes i els acudits dels amics i els companys tot i que n'hi ha alguna que encara no l'entenc.
 9. Et costa ficar-te nerviós?
No molt, però si em criden o m'atabalen, doncs si que em fico nerviós ja que no se ben bé que fer. De totes maneres, quan em fico nerviós em poso a llegir algun llibre o revista i això m'ajuda a relaxar-me.
 10. Sols tenir una rutina diària molt monòtona?
No, ja que al dia faig coses molt variades i de tota mena. M'agrada sortir amb els amics i a la vegada ajudar a casa.
 11. Et mostres verdaderament molest per canvis en la rutina?
Sí, però menys que abans. Quan era petit no suportava els canvis de rutina i tenia alguns comportaments que ho demostraven.
 12. Tens alguna obsessió per algun tema en concret, com les matemàtiques?
En especial les matemàtiques no m'agraden perquè tinc un major interès per les ciències naturals i la música.
 13. Amb quin membre de la teva família mantens una millor relació? Per què?
Amb la meva germana, ja que ella m'ajuda moltíssim i em fa entendre totes les situacions per tal que sigui més fàcil per mi entendre el món que m'envolta.

ANNEX. 8 ENQUESTA DEDICADA ALS ALUMNES DE 1R I 2N DE BATXILLERAT DE L'INSTITUT XX I GRÀFIC OBTINGUT DE LES ENQUESTES SEGÜENTS.

Hola, sóc una alumna de segon de batxillerat de l'Institut XX que necessitaria la teva col·laboració (responent aquesta enquesta amb total seriositat i sinceritat) per tal de recopilar informació per al meu treball de recerca.

Autora de l'enquesta: -----

Nota: Aquesta enquesta està adreçada exclusivament als alumnes de primer i segon de batxillerat i és totalment anònima, per tant, ningú no sabrà qui l'ha respost.

Edat: _____ anys.

Sexe:

Masculí

Femení

Actualment estic cursant primer/segon de batxillerat de la modalitat...

Ciències

Tecnologia

Humanitats

Ciències

socials i jurídiques

Coneixes la síndrome d'Asperger?

Sí

No

En cas afirmatiu, com definiries què és l'Asperger? (En cas de que hakis contestat NO a la pregunta anterior abstenir-se a contestar).

Sabries dir-me si coneixes alguna persona que pateixi Asperger?

Sí

No

En cas afirmatiu, explica'm la teva relació amb aquesta persona.

Coneixes l'autisme?

Sí

No

En cas afirmatiu, com podries definir una persona que pateix autisme? *(En cas de que hakis contestat NO a la pregunta anterior abstenir-se a contestar).*

Sabries dir-me si coneixes alguna persona que pateixi autisme?

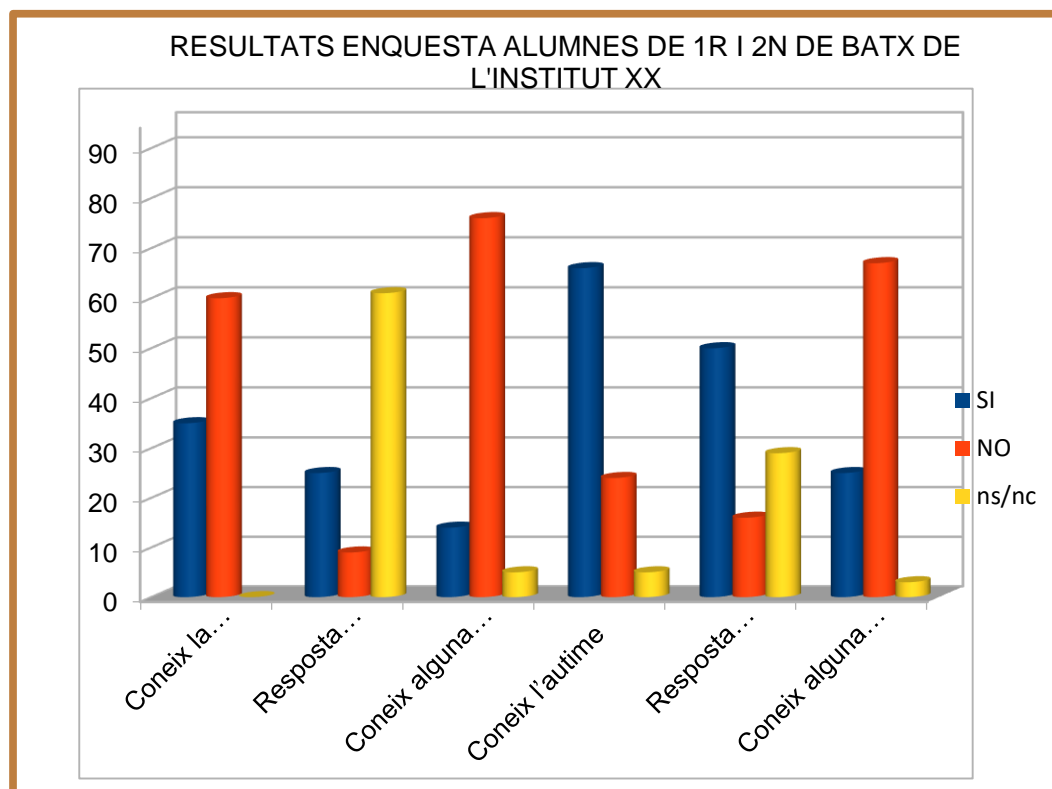
Sí

No

En cas afirmatiu explica'm la teva relació amb aquesta persona.

Moltes gràcies per la teva col·laboració!

Resultats obtinguts del gràfic:



ANNEX 9. ENQUESTA DEDICADA AL PROFESSORAT DE L'INSTITUT XX I GRÀFIC OBTINGUT DE LES ENQUESTES SEGÜENTS.

Hola, sóc una alumna de segon de batxillerat de l'Institut XX que necessitaria la teva col·laboració (responent aquesta enquesta amb total seriositat i sinceritat) per tal de recopilar informació per al meu treball de recerca.

Autora de l'enquesta: -----

Nota: Aquesta enquesta està adreçada exclusivament als professors de l'Institut Julio XX. Si us plau retornar l'enquesta, un cop contestada, al caseller de la T.M.

Edat: _____ anys.

Sexe:

Masculí

Femení

A quin departament pertanys:

Coneixes la síndrome d'Asperger?

Sí No

En cas afirmatiu, com definiries què és l'Asperger? *(En cas de que hakis contestat NO a la pregunta anterior abstenir-se a contestar).*

Sabries dir-me si coneixes alguna persona que pateixi Asperger?

Sí No

En cas afirmatiu, explica'm la teva relació amb aquesta persona.

Coneixes l'autisme?

Sí No

En cas afirmatiu, com podries definir una persona que pateixi autisme? *(En cas de que hakis contestat NO a la pregunta anterior abstenir-se a contestar).*

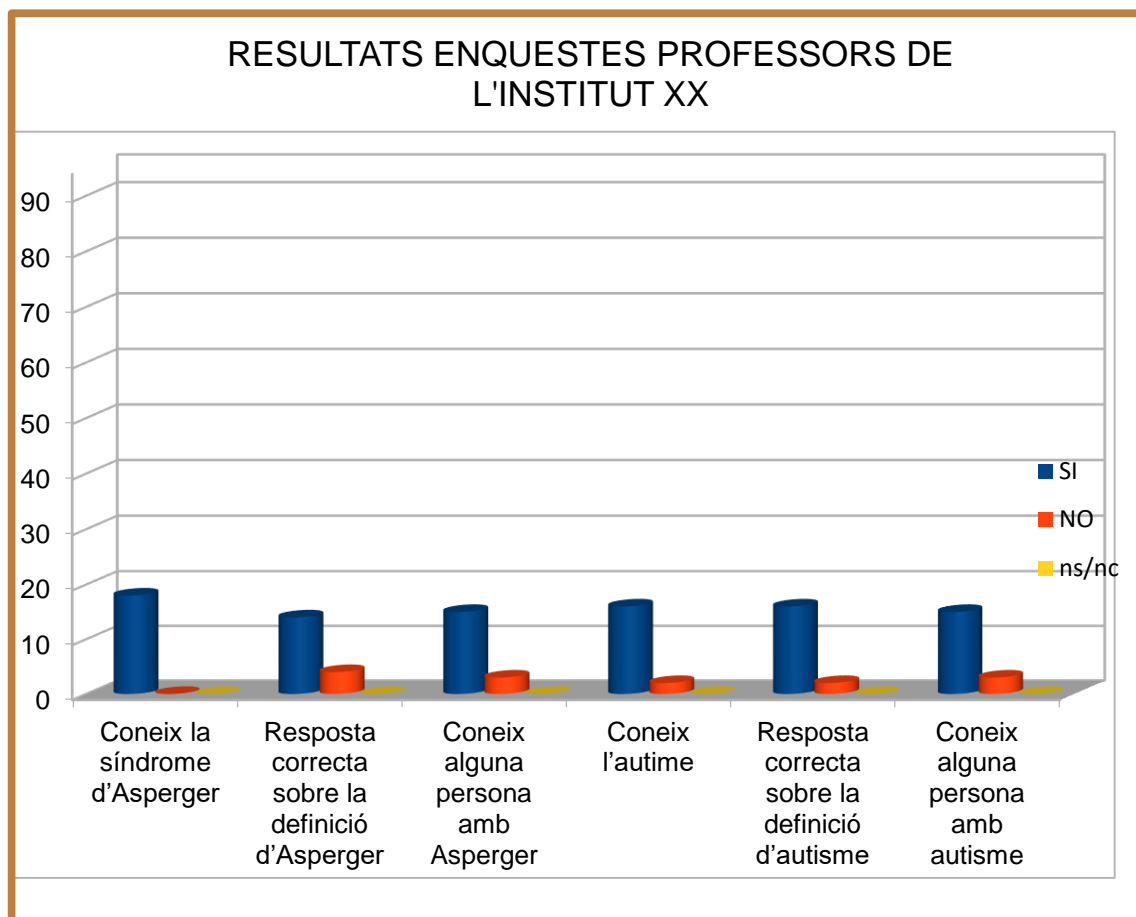
Sabries dir-me si coneixes alguna persona que pateixi autisme?

Sí No

En cas afirmatiu explica'm la teva relació amb aquesta persona.

Moltes gràcies per la teva col·laboració!

Resultat del gràfic:



ANNEX 10 FOTOGRAFIES ADI-R I ADOS-2.

ADI-R
Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada
Ann Le Couteur, Catherine Lord, Michael Rutter

RESUMEN DE PUNTUACIONES

Algoritmo	Algoritmo	Algoritmo	Algoritmo	Algoritmo
A1	A2	A3	A4	A5
0	0	0	0	0
1	1	1	1	1
2	2	2	2	2
3	3	3	3	3
4	4	4	4	4
5	5	5	5	5
6	6	6	6	6
7	7	7	7	7
8	8	8	8	8
9	9	9	9	9
10	10	10	10	10
11	11	11	11	11
12	12	12	12	12
13	13	13	13	13
14	14	14	14	14
15	15	15	15	15
16	16	16	16	16
17	17	17	17	17
18	18	18	18	18
19	19	19	19	19
20	20	20	20	20
21	21	21	21	21
22	22	22	22	22
23	23	23	23	23
24	24	24	24	24
25	25	25	25	25
26	26	26	26	26
27	27	27	27	27
28	28	28	28	28
29	29	29	29	29
30	30	30	30	30
31	31	31	31	31
32	32	32	32	32
33	33	33	33	33
34	34	34	34	34
35	35	35	35	35
36	36	36	36	36
37	37	37	37	37
38	38	38	38	38
39	39	39	39	39
40	40	40	40	40
41	41	41	41	41
42	42	42	42	42
43	43	43	43	43
44	44	44	44	44
45	45	45	45	45
46	46	46	46	46
47	47	47	47	47
48	48	48	48	48
49	49	49	49	49
50	50	50	50	50
51	51	51	51	51
52	52	52	52	52
53	53	53	53	53
54	54	54	54	54
55	55	55	55	55
56	56	56	56	56
57	57	57	57	57
58	58	58	58	58
59	59	59	59	59
60	60	60	60	60
61	61	61	61	61
62	62	62	62	62
63	63	63	63	63
64	64	64	64	64
65	65	65	65	65
66	66	66	66	66
67	67	67	67	67
68	68	68	68	68
69	69	69	69	69
70	70	70	70	70
71	71	71	71	71
72	72	72	72	72
73	73	73	73	73
74	74	74	74	74
75	75	75	75	75
76	76	76	76	76
77	77	77	77	77
78	78	78	78	78
79	79	79	79	79
80	80	80	80	80
81	81	81	81	81
82	82	82	82	82
83	83	83	83	83
84	84	84	84	84
85	85	85	85	85
86	86	86	86	86
87	87	87	87	87
88	88	88	88	88
89	89	89	89	89
90	90	90	90	90
91	91	91	91	91
92	92	92	92	92
93	93	93	93	93
94	94	94	94	94
95	95	95	95	95
96	96	96	96	96
97	97	97	97	97
98	98	98	98	98
99	99	99	99	99
100	100	100	100	100

ADOS-2
Pre-Verbal/Single Words
Age Recommendation: 2;0 to 30 Months Old

Observation/Coding

- Free Play
 - Free Play-Set
 - Blocking Toy Play
- Response to Name
- Rolling Play
 - Rolling Play—Teasing Toy Play
- Anticipation of a Routine With Objects
 - Anticipation of a Routine—Both Objects—Cupcake Toy Play
- Anticipation of a Social Routine
 - Response to Joint Attention
 - Responsive Social Smile
- Both Time—Ignore
- Functional and Symbolic Imitation
- Draws

ADI-R
Entrevista para el Diagnóstico del Autismo-Revisada
Ann Le Couteur, Catherine Lord, Michael Rutter

SUJETO
Nombre/Número de identificación: _____
Fecha de nacimiento: _____ Edad cronológica: _____ Sexo: Varón Mujer

INFORMANTE
Nombre: _____
Relación de parentesco con el sujeto: _____

ENTREVISTADOR
Nombre: _____
Centro: _____ Fecha de la entrevista: _____

Este protocolo de la entrevista debe ser utilizado conjuntamente con el manual del ADI-R

