

¿Què en sabem sobre la síndrome d'Asperger?

“La diferència és riquesa”

Érika Gómez Citarella

2n Batxillerat

Rosa Pagès

8 de novembre de 2012

Institut Vil·la Romana



Primer dia de classe. Els companys, tot esvalotats, es van retrobar després d'un llarg estiu. La mestra els va fer fer silenci per introduir un membre més al grup.

-Bon dia nois, comencem el curs amb un nou company, en Lluís. Ara es presentarà i ens explicarà algunes coses d'ell mateix perquè el coneguem una mica.

-Hola, em dic Luis i tinc 10 anys. M'agrada jugar a ser astronauta, és molt divertit. La meua habitació està repleta d'objectes d'astronomia. Tinc 28 naus espacials per jugar i 5 maquetes.

La meua nau espacial preferida és la *Delta IV(Heavy)*, un llançador creat pels Estats Units al 2001, dissenyat especialment per posar satèl·lit en òrbita, de 733 tones, 72 metres, amb hidrogen líquid i oxigen líquid com a combustible. Però també jugo amb els llançadors, com l'*Atlas V*, amb el *Saturno V*, que és el que té més potència de tots, amb el *Transbordador Espacial*, l'*Ariane V*, el *Protó*, amb el *H-IIA*, el *Zenit II*, el *Larga Mancha 3B*, el *Larga Mancha 2F*, el *Falcon 9*, el *Soyuz 2*, el *Soyuz U*...



Al sostre de l'habitació tinc tots els planetes penjats per fils i algunes naus espacials tripulades com la *Voskhod*, la *Vostok*, la *Shenzou* o la *MIR*. D'estacions no tripulades n'estic construint una, l'*Sputnik 1* de Rússia, és fascinant aquesta! Va ser el primer satèl·lit artificial de la història, comptava amb dos transmissors de ràdio (20,007 i 40,002MHz)...





-Ehm...Lluis, ja ens has explicat suficient... –Va dir la mestra.

En Lluis va callar de cop, va restar inexpressiu, sense moure's i començà a posar-se molt nerviós. No sabia com actuar ni que dir ni què representava que havia de fer en aquell moment.

La professora el va fer seure al seu pupitre i la classe va començar. El nou company va causar una mala impressió a la resta ja des del primer dia. A l'hora del pati tots els nens van esverar-se i van sortir corrents al pati. En canvi en Lluis anava darrera de tothom, sol, poc a poc, obrint el seu entrepà.



Ell no coneixia l'escola, no coneixia els alumnes, no coneixia els mestres, així doncs es quedà en el primer raconet que trobà. Va treure el seu llançador de coets de la motxilla i es va posar a crear històries imaginàries. Va sonar la campana i va tornar a l'aula, essent mirat de forma estranya pels demés mentre entre ells es deien coses a l'orella sobre en Lluis i reien.

A l'hora del menjador ningú va voler seure prop seu i sempre es va esperar tot sol a que arribés l'hora d'entrar a classe i, un cop a l'aula, ja estava desitjant que acabés l'hora i la jornada al col·legi...



El nen arribà a casa després d'un dur primer dia a la nova escola i es ficà a la seva habitació fins l'hora de sopar.

Els dies continuaven i els seus dies eren tots iguals, si no fos perquè cada vegada estava més aïllat i marginat a l'aula. Mai ningú volia agrupar-se amb ell, a ningú li interessava el que parlava, el titllaven de "rarito" perquè no reia amb les bromes, sinó que romania indiferent, no jugava els partits de futbol amb tots els nens a l'hora del pati, a l'hora d'educació física la seva forma de córrer era especial, tartamudejava quan era el seu torn de llegir...

Els seus companys no el valoraven, tot el contrari, el menyspreaven per ser com era.



AGRAÏMENTS

Desitjo fer constar el meu agraïment a algunes persones, per a mi significatives, sense l'ajuda valuosa de les quals el present treball potser no hagués arribat a bon port.

Vull expressar el meu sincer agraïment a la professora Rosa Pagès, la meva tutora de treball de recerca, pel seu suport a l'hora de facilitar-me els mitjans suficients per portar a terme moltes de les activitats que em vaig proposar durant el desenvolupament d'aquest projecte en les instal·lacions de l'Institut. També vull afegir la seva àmplia disposició per atendre'm i la seva rapidesa en revisar-me el treball.

He d'agrair de forma especial al documentalista Ricardo de Gracia Moreno, qui tot i viure a Madrid em va dedicar una bona estona parlant per telèfon aportant-me moltes possibles idees.

He de dir també moltes gràcies a la psiquiatra Sílvia Montaña, que va estar encantada de venir a casa meua per que li expliqués per on anava el meu treball. Ella va aportar-me informació realment útil i interessant i va estar disponible en tot moment per a ajudar-me i obrir-me les portes del seu centre.

L'Oscar Ferrer, al qual estic realment agraïda, segurament, sense que ell ni tan sols s'adonés va ser qui més em va motivar i captivar amb només contar-me la seva vida. Per part seva va significar un esforç tenir una cita amb mi, la qual cosa aprecio molt. Sense la seva aportació no hagués tingut tan clares algunes coses per continuar amb bon peu el projecte.

Agraeixo el continu suport dels meus pares, Sònia i Manolo, que han vist tota l'evolució del que ara teniu a les mans. Han format part del procediment del projecte ja que han col·laborat en tots els aspectes que han pogut, m'han donat moltes facilitats per a realitzar el màxim de bé el treball i, el més important de tot, que entre els tres hem descobert el món d'aquestes persones i, sense dubte m'ha encantat que mostressin tant d'interès.

Seria un error no anomenar a les meves apreciades amigues. La Irene Peralta, que em va donar punts de vista innovadors que em van captivar. L'Elena Losantos, que va estar al meu costat al llarg de tot el treball donant-nos ànims mútuament i mostrant sempre interès per la meua feina.



I, finalment vull constatar que agraeixo l'amabilitat de l'estudiant de psicologia Marta Robles, la Luisa de Stefani, en Misael Abenza, l'Ignacio Pantoja i l'Antoni Moreno per respondre'm tantes preguntes com les que els vaig fer.



ÍNDEX

1. PRÒLEG.....	9
2. OBJECTIUS	11
3. LA MEVA PRÒPIA EXPERIÈNCIA	13
4. PART TEÒRICA: LA SÍNDROME D'ASPERGER.....	15
5.1. Què és?.....	16
5.2. Origen/història	17
5.3. Causa.....	19
5.4. Síntomes.....	20
5.5. Diagnòstic: proves i exàmens.....	23
5.7. Tractament.....	25
5.8. Prevenció.....	26
5.9. Quan contactar amb un professional mèdic?.....	26
5.10. La síndrome d'Asperger en el sexe femení.....	27
6. PART PRÀCTICA I: DOCUMENTAR-SE PERSONALMENT	29
6.1. Entrevistes.....	30
6.1.1. Luisa De Stefani.....	30
6.1.2. Carlos Navarro	38
6.1.3. Oscar Ferrer	40
6.1.4. Misael Abenza Martínez	47
6.1.5. Ignacio Pantoja.....	50
6.1.6. Sílvia Montana Ponsa.....	53
6.1.7. Marta Robles Rosa.....	56
6.1.8. Antoni Moreno.....	62
6.2. Enquestes.....	66
6.2.1. La gent del carrer de La Garriga.....	66
6.2.2. La gent del carrer de Diamante.....	66
6.2.3. Els alumnes de l'Institut.....	66
6.2.4. Professorat de l' institut.....	66
6.3. Resultats.....	67



6.4. Articles de diari.....	75
7. PART PRÀCTICA II: DIVULGAR LA SÍNDROME.....	80
7.1. Fulletó.....	81
7.2. Cartells.....	82
8. CONCLUSIÓ.....	85
9. VALORACIÓ PERSONAL.....	88
10. ANNEXOS.....	91
10.1. Dibuixos HTP.....	92
10.2. Frases incompletes de Rotter.....	93
10.3. Enquestes.....	95
10.4. Base de dades per les enquestes.....	99
10.5. Fulletó.....	106
10.6. Cartells.....	107
11. REFERÈNCIES.....	115
11.1. Webgrafia.....	116
11.2. Bibliografia.....	117



1. PRÒLEG



La síndrome d'Asperger (S.A.) m'ha cridat molt l'atenció des del moment que se que existeix, ja que em sembla interessant i curiosa per la seva raresa. A més que la S.A. sigui poc coneguda m'empeny encara més a voler conèixer-la més a fons i difondre la informació als altres.

En l'actualitat se sap que quasi totes les escoles tenen un nen amb aquesta patologia, em sembla molt increïble, per tant, que la gent jove ignori aquest problema, tot agreujant la situació de les persones afectades. Per aquest motiu estic motivada a realitzar el treball de recerca sobre aquest tema.

He sabut que existeix aquesta síndrome a partir d'algunes experiències que ha viscut la meva mare, Sònia, com a mestra, quan va tenir al llarg de tres anys una alumna, Sofia, amb aquesta patologia. Ella m'explicava les coses tan estranyes que la nena feia o deia durant la classe, a l'hora del pati, en les excursions...

La Sònia notava una actitud fora del normal en la nena, com ara un dia que tota la classe va sortir d'excursió en autobús i la Sofia recitava de memòria els diàlegs de la sèrie televisiva "Escenas de Matrimonio". Es tracta d'una característica molt típica de la síndrome d'Asperger: l'afectat enfoca tota la seva atenció en una matèria concreta i vol saber-ho tot sobre ella, de manera desmesurada.

No m'ha costat gens escollir aquest tema, perquè hi ha un motiu principal que em provoca un sentiment d'inquietud i em mou a tractar aquest tema.

Em preocupa que actualment hi hagin marginacions (al món educatiu i al laboral, sobretot), menyspreus i rebuigs en la societat perquè la majoria de gent desconeix la síndrome d'Asperger.



2. OBJECTIUS



Amb aquesta recerca no tinc un sol objectiu, ja que em sembla gairebé impossible perquè m'agradaria conèixer-ne diversos aspectes.

La meua primera intenció és distingir els mètodes per integrar els nens i nenes amb la síndrome d'Asperger en un grup-classe normal, o en un àmbit laboral. És a dir, trobar la forma d'evitar la marginació dels individus afectats.

Quan parlo de grup-classe i la síndrome d'Asperger, de seguida em sorgeix una segona pregunta sobre quan s'ha de sospitar que un/a alumne/a té la síndrome.

Seguidament això em condueix a una qüestió que em sembla fonamental: Com afecta la S.A. a l'hora de fer amics, tenir parella, formar una família...? Dit amb altres paraules, vull descobrir com s'ha de fer per mantenir una vida "normal" tenint aquesta patologia.

M'agradaria que les persones normals recordéssim sempre que el comportament, en aparença excèntric, de persones amb la síndrome d'Asperger sempre tenen una explicació lògica. Per tant, és important que més endavant expliqui també la perspectiva dels afectats.

Amb aquest treball em proposo aconseguir, per mínimament possible que sigui, que la societat conegui aquesta síndrome per evitar fer sentir malament (aïllats, inferiors, inútils...) els diagnosticats de S.A.

Espero que en un futur la gent mostri una actitud una mica més positiva davant aquests individus, la qual cosa, sens dubte, millorarà l'autoestima d'aquests. És a dir, que intento canviar les actituds, ja que els coneixements canvien els comportaments, el que a la vegada pot modificar les aptituds i les circumstàncies personals de la gent amb la síndrome estudiada. Aquest canvi de mentalitat hauria de començar pels governs, que tenen molt poques polítiques i recursos dedicats específicament a aquestes persones tan especials, però personalment no puc arribar a modificar aquesta actitud dels governs.

Així doncs vull remarcar la principal cosa que veig que és necessària per aconseguir els objectius que he citat: la divulgació de la síndrome d'Asperger.



Fig.1. Difusió : l'objectiu que em mou a fer aquest projecte.



3. LA MEVA EXPERIÈNCIA



Em sembla una molt bona idea escriure una mena de diari durant l'elaboració del meu treball de recerca. El que he fet ha estat donar la meva opinió, expressar les meves emocions i mostrar el meu punt de vista davant del que he anat vivint relacionat amb el projecte.

Al final dels apartats que he cregut convenients de la PART TEÒRICA I i II trobareu un escrit amb un fons de color verd on m'he pres la llibertat de posar tot allò que és subjectiu i no pot ser col·locat dins del treball.

M'ha semblat oportú posar el títol "LA MEVA EXPERIÈNCIA", ja que es tracta d'un seguiment personal del projecte. Podríem dir que són parèntesis que he fet de tant en tant, quan sentia la necessitat d'explicar el que penso. Per aclarir-ho una mica més m'agradaria anomenar el treball en si "*projecte*" i el diari "*projecte paral·lel*". Tot i que "LA MEVA PRÒPIA EXPERIÈNCIA" no serveixi per res més que conèixer les meves opinions, crec que reconforta el "*projecte*" i la valoro positivament, a més m'ha ajudat a veure les coses més clares i a portar la feina amb tranquil·litat perquè m'ha servit per tenir noves idees, per automotivar-me i per adonar-me de certes coses mitjançant les reflexions que faig al "*projecte paral·lel*".



Fig. 2 El projecte paral·lel és com un diari personal però focalitzat només amb la síndrome d'Asperger.



4. Part teòrica:

LA SÍNDROME

D'ASPERGER



Per començar és important aclarir quin significat té la paraula síndrome. Segons el Diccionari de la llengua catalana una síndrome es caracteritza per agrupar diversos símptomes que pertanyen a una determinada malaltia o bé descriu al grup de fenòmens propis d'una situació específica¹.

A nivell mèdic, s'entén per síndrome un quadre clínic que mereix ser examinat per tenir cert significat. Un conjunt de símptomes i signes que fa concórrer en una malaltia, de forma que la presència d'algun d'ells sol anar associada amb altres, l'etiologia (estudi de les causes) de cadascun pot ser diversa².

5.1. Què és?

La síndrome d' Asperger o trastorn d'Asperger és un conjunt de condicions mentals i conductuals que forma part de l'espectre de trastorns autístics³. Aquest és un trastorn amb una proporció de persones que el pateixen entre el 2,6% i el 4,8% de cada 1.000 nascuts. La S.A. és lleugerament més usual en el sexe masculí i menys prevalent que l'autisme (10 de cada 10.000 persones).

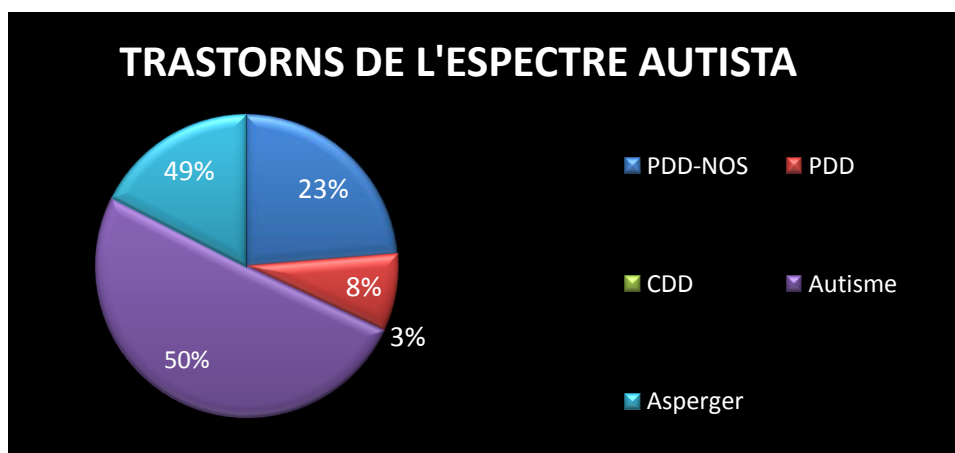


Fig. 3 Gràfic dels tradtors de l'Espectre Autista

PDD-NOS : Trastorn generalitzat del desenvolupament no especificat

PDD: Trastorn generalitzat del desenvolupament

CDD: Trastorn desintegratiu infantil

¹ Segons el DIEC2, Diccionari de la llengua catalane, 2a edició

² Segons el Dicciomed, diccionari mèdic-bioògic i etimològic

³ Veure Fig. 3



És, clarament, una síndrome recentment reconeguda per la comunitat científica, com a entitat diferenciada de l'autisme. Malauradament encara està sent poc coneguda entre la població en general i, fins i tot, per a molts professionals. La comunitat mèdica considera que la S.A. es manté infradiagnosticada.

Es tracta d'un trastorn sever del desenvolupament que comporta una alteració neurobiològicament determinada en el processament de la informació. Els individus amb la S.A. tenen un aspecte físic i una intel·ligència normal o inclòs superior a la mitja. Presenten un estil cognitiu particular i freqüentment, habilitats especials en àrees restringides i, en molts casos, estereotípiques.

Aquesta patologia suposa una incapacitat per entendre el món social, el que dóna lloc a comportaments inadients proporcionant a ells mateixos, a la seva família i altres persones que els envolten, problemes en tots els àmbits.

5.2. Origen/història

Lorna Wing (1928-actualment), una psiquiatra i metgessa anglesa, va popularitzar les investigacions de Hans Asperger introduint per primer cop el terme "síndrome d'Asperger" en un article publicat el 1981. En aquest escrit titulat: "La Síndrome d'Asperger: un relat científic", va descriure un grup de nens i adults que patien característiques clíniques molt semblants al trastorn que

havia definit molt abans el pediatra vienès, Hans Asperger.

Aquest article va desafiar el model prèviament acceptat d'autisme presentat per *Leo Kanner* el 1943.

La tesi doctoral de Hans Asperger, publicada al 1944, especificava les particularitats

de quatre nens (Fritz, Harro, Ernst i Hellmuth) amb habilitats socials, lingüístiques i cognitives (pensament) molt inusuals.

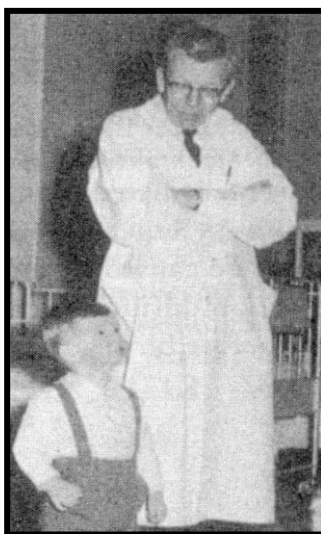


Fig. 4 i fig.5. Asperger realitzant un test psicològic a un nen a la Clínica Pediàtrica de la Universitat de Viena.



Feia servir el terme “psicopatia autista” per explicar el que considerava una forma de desordre de la personalitat.

Ell establí un patró d’actituds i habilitats que va veure que es repetien en cada nen, les quals en un principi responien a les característiques d’una “psicopatia autística”, un trastorn de la personalitat. El patró incloïa una absència d’empatia, poca habilitat per les relacions, converses solitàries, un profund interès especial i moviments maldestres. Hans Asperger anomenà els seus quatre pacients “petits professors”, degut als seus extensos coneixements en un assumpte de curiositat particular.

Desafortunadament, la ressenya de Hans Asperger fou ignorada a Europa i als Estats Units d’Amèrica durant els següents trenta anys. No obstant, ell continuà veient i tractant a nens amb psicopatia autista. Va fundar una unitat per tractar aquells nens i la germana Viktorine començà els seus primers programes educacionals, que incloïen logopèdia, expressió corporal i educació física. Desgraciadament, la monja fou víctima de les bombes que van destruir l’hospital cap al final de la guerra. Tot i així Hans Asperger seguí sent un pediatra molt respectat. Finalment, morí el 1980, només uns anys abans que la síndrome que porta el seu nom assolís el reconeixement internacional.

En la dècada dels noranta la visió més predominant que es tenia de la síndrome d’Asperger era que és una variant de l’autisme i un Desordre d’Invasió del Desenvolupament (aquest trastorn afecta al desenvolupament d’una àmplia varietat d’habilitats).

Actualment es considera com un subgrup de l’espectre de l’autisme i té el seu propi criteri de diagnosi. També hi ha evidències que suggereixen que és més freqüent que l’autisme clàssic i que pot ser diagnosticat en nens que mai han estat qualificats com autistes.

Es va declarar l’any 2006 com l’Any internacional de la síndrome d’Asperger, ja que coincideix amb el primer centenari del naixement de Hans Asperger.



5.3. Causa

La causa exacta es desconeix, però és molt probable que una anomalia al cervell sigui la causa de la síndrome d'Asperger. Per aquest motiu al 1944 Hans Asperger denominà aquest trastorn com psicopatia autista.

Existeix una possible relació amb l'autisme i els factors genètics poden jugar un paper important. El trastorn tendeix a ser hereditari.

En la primera descripció de la síndrome es notà una semblança entre els afectats i els seus pares. Des d'aleshores s'ha reconegut el caràcter genètic, tot i que es desconeix el caràcter genètic, és a dir que el gen identificat no pot ser confirmat, igual que es desconeixen els mecanismes bàsics.

Tot i així, fent una anàlisi de les dades recollides fins el moment s'ha arribat a la possible conclusió que és molt probable que es tracti d'una condició poligènica, en la qual la possessió dels al·lels menys favorables d'un conjunt de gens funcionalment relacionats portaria l'expressió de la síndrome.

Existeix una prova recent on es pot veure la topografia dels circuits neuronals modificats, localitzant l'error en la regió medial de l'escorça prefrontal (una de les principals zones de la intel·ligència socio-emocional). Al mateix temps, la cara dorsolateral és normal o fins i tot hiperfuncionant. Això coincideix en gran part amb les descripcions de Simon Baron-Cohen⁴ sobre el desequilibri en la "intel·ligència del món de les persones" i la "intel·ligència del món de les coses" que s'observa en la síndrome.

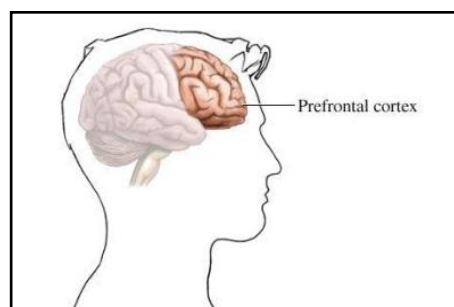


Fig. 9. La causa de la síndrome d'asperger es troba a l'escorça prefrontal del cervell.

⁴ Simon Baron-Cohen és professor de la matèria "Desenvolupament de la psicologia" en el departament de Psiquiatria i psicologia Experimental de la Universitat de Cambridge. També és el director del Centre de Investigació sobre l'Autisme.



5.4. Síntomes

Abans de descriure qualsevol símptoma és important dir que les persones afectades per la síndrome d'Asperger, per qualsevol etiqueta diagnòstica, són persones amb unes característiques individuals (trets de la personalitat) que li són pròpies. Per aquest motiu, tot el contingut en aquests punts podrien no encaixar per a una persona concreta. No hem d'oblidar que, darrere de cada etiqueta diagnòstica, preval sempre la persona.

Les persones amb la síndrome d'Asperger es tornen massa concentrades i obsessionades amb un sol objecte o tema, ignorant tots els altres. Volen saber-ho tot sobre aquest i, amb freqüència parlen poc d'altres coses:

- Els afectats presenten un coneixement molt elevat sobre el seu assumpte d'interès, però no hi ha cap punt final ni mai no hi ha cap conclusió que tanqui el tema.
- Normalment quan l'afectat parla del tema no reconeixen que l'altre persona ha perdut l'interès perquè comença a ser pesat.
- Les àrees d'interès poden ser bastant limitades, com ara una obsessió amb els horaris dels trens, les agendes telefòniques, col·leccions d'objectes, el funcionament d'un aparell...



Fig. 6. Nen amb S.A. centrat en el seu únic tema d'interès.

Qualsevol desenvolupament d'un interès, a diferència de la resta de la població, es gaudeix en soledat. La síndrome pot arribar a distorsionar de tal manera les relacions socials de la persona amb la SA i els seus companys o família que aquests poden sentir-se enfurismats per estar davant d'una persona insensible, centrada en si mateixa i amb una rigidesa inflexible.

Les persones amb la síndrome d'Asperger no s'aïllen del món de la manera en que ho fan les persones amb un trastorn autista. Amb normalitat, s'apropen a altres persones. Però, els seus problemes amb la parla i el llenguatge en un escenari social sovint porten a l'aïllament.

- El seu llenguatge corporal pot ser inusual.
- De vegades alguns afectats parlen amb un to monòton i poden no reaccionar als comentaris o emocions de les altres persones.



- Sovint no entenen el sarcasme o l'humor, o poden comprendre una metàfora literalment. El mateix succeeix amb els acudits, que no els solen entendre, amb les frases fetes, que no saben interpretar-les...
- No reconeixen la necessitat de canviar el volum de la seva veu en situacions diverses.
- Tenen problemes amb el contacte visual, les expressions facials, les postures del cos o els gests (comunicació no verbal).
- Poden ser estigmatitzats per altres persones com "rars", "estranyes"...

Les persones amb la síndrome d'Asperger tenen problemes per establir relacions amb persones de la seva edat i de vegades també d'altres edats, degut a què:

- Són incapaços de respondre emocionalment en interaccions socials normals.
- No són flexibles respecte a rutines o rituals, segueixen sempre les mateixes pautes. Quan es troben que hi ha hagut algun canvi en les seves rutines sense previ avís, es posen nerviosos i s'alteren molt.
- Tenen dificultats per mostrar, portar o senyalar objectes d'interès a altres persones.
- No expressen plaer per la felicitat d'altres persones.
- Són completament sincers. Això li pot portar molts problemes, els quals ella/ella no entén el perquè.



Fig. 7. S'enfaden si no se'ls avisa d'algun canvi, per exemple que li canviïn un moble de lloc a la seva habitació.

Els que tenen aquesta síndrome d'Asperger poden mostrar retards en el desenvolupament motor i comportaments físics inusuals, com:

- Retard en ser capaços de muntar en bicicleta, agafar una pilota o jugar a determinats jocs.
- Malaptesa al caminar o realitzar altres activitats.
- Aleteig dels dits, contorsions o moviments amb tot el cos que són repetitius.

A part de tot aquest llistat de símptomes que poden ser considerats com "debilitats", també s'han de conèixer els "talents". Les persones amb la síndrome d'Asperger sovint:

- Són molt bons per jocs de lògica, com els escacs.



- Actuen d'una forma que tingui sentit: són realment racionals.
- Tenen l'habilitat d'actuar (ser actor) degut a la capacitat que desenvolupen per expressar sentiments i emocions sense que necessàriament ho sentin de veritat.
- Veuen i recorden detalls de coses que les altres persones no es fixen i els ha passat desapercebuts.
- Sovint tenen una memòria extraordinària (visual, musical, numèrica...).
- Són molt bons recordant regles (sense estar necessàriament d'acord amb aquestes), lleis, sistemes i fets importants. Aquest talent és útil en molts treballs de tipus intel·lectual (matemàtics, informàtics, físics, astrònoms, historiadors...).
- Són millors escrivint que parlant amb la gent, perquè són acurats escollint les paraules que signifiquen exactament el que volen dir, per la qual cosa es mostra més expressius en un xat a través d'Internet, en un escrit a mà o en un fòrum. Escriure no inclou llenguatge corporal o expressió facial; les persones afectades solen tenir molta pràctica per comunicar-se per escrit, per aquesta raó, aquells que cultiven la literatura produeixen uns treballs excel·lents.
- Alguns són bons en matemàtiques i programant màquines, ja que tenen una gran intel·ligència lògica-matemàtica.
- Alguns són propensos a desenvolupar un extraordinari talent musical perquè posseeixen una oïda més sensible. També és freqüent que puguin ser virtuoses d'algun instrument musical, donat el temps que hi dediquen per millorar.
- Tenen un interès especial en convertir-se en experts dins del seu camp.
- Es diverteixen fent el mateix molts cops, el que la majoria trobaria avorrit.
- Moltes persones amb la síndrome d'Asperger són bons practicant escales de piano, realitzant demostracions matemàtiques (o resolent altre tipus de problemes) i buscant entre llibres i papers per trobar informació i errors.
- Posseeixen una àmplia gama de valors deixats de banda en la nostra societat com la fidelitat i sinceritat completa.



Fig. 8. Destaquen en l'escola en matèries de lògica matemàtica.



5.5. Diagnòstic: proves i exàmens

La Síndrome d'Asperger és de relativament recent descripció pel que no existeix un acord generalitzat sobre els seus criteris diagnòstics. Els estudis descrits per Gillberg en 1991 són els que, en aquest moment, millor reflecteixen la realitat d'aquests nens. Aquests són els criteris de diagnòstic :

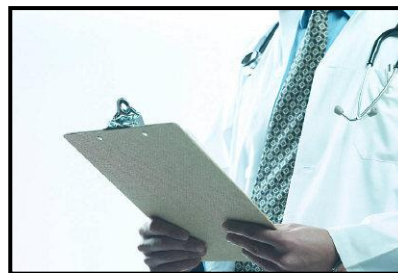


Fig. 10. Diagnòstic mèdic

A. Greus impediments per a la interacció social recíproca manifestada almenys per dos dels següents punts:

- Impossibilitat per interaccionar normalment i recíproca amb els seus companys.
- Falta d'interès per interaccionar amb els seus companys.
- No apreciació de les normes socials.
- Conducta social i emocional inadequades.

B. Interessos restringits manifestats per, almenys, un dels següents punts:

- Exclusió d'altres activitats (per estar absorbit obsessivament en el seu focus d'interès).
- Tendència a la repetició.
- Més mecànica que sentit, a causa de la seva bona memòria poden repetir accions o discursos de forma mecànica, però freqüentment sense comprendre el significat.

C. Imposició d'interessos i rutines manifestats per almenys un dels següents punts:

- Imposició en la seva pròpia vida quotidiana.
- Imposició en els altres.

D. Problemes de la parla i del llenguatge manifestats per tres dels següents punts:

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



- Llenguatge pedant.
- Alteracions en la melodia i en el to de veu.
- Dificultats de comprensió que inclouen interpretació literal.

E. Dificultats en la comunicació no verbal manifestades per almenys un dels següents punts:

- Utilització limitada de gestos.
- Llenguatge corporal feixuc.
- Expressió facial limitada.
- Expressió inadequada (no coherent amb el context).
- Mirada peculiar.

F. En els exàmens neurològics del seu desenvolupament s'observa feixugor motriu.

- La complexitat de la Síndrome d'Asperger unida a la no existència, en l'actualitat, de marcadors biològics que l'identifiquin, a les diferències en la intensitat d'expressió dels símptomes en cada pacient i a la coexistència amb altres trastorns, fan que el seu diagnòstic sigui moltes vegades difícil.
- No sempre és possible fer el diagnòstic quan el nen té menys de 4 ó 5 anys.
- Davant la sospita cal consultar amb un professional especialitzat perquè la diferència, en aquest cas concret, entre comprendre i tractar adequadament les seves característiques específiques o no fer-ho és determinant per seva futura autonomia personal, professional i familiar.
- El diagnòstic del S.A requereix un examen neurològic, una avaluació psicològica i neuropsicològica, segons l'edat.

Molts nens amb la síndrome d'Asperger són molt actius i també se'ls pot diagnosticar trastorn d'hiperactivitat i dèficit d'atenció (THDA). Es pot desenvolupar ansietat o depressió durant l'adolescència i principi de l'edat adulta. Igualment, es poden observar símptomes del trastorn obsessiu-compulsiu i un trastorn de tic com la síndrome de Tourette.



És possible que alguns nens considerats superdotats, o amb dèficit d'atenció i/o hiperactius, o amb l'etiqueta d'un trastorn emocional, o classificats com a pacients amb un trastorn obsessiu compulsiu, o amb "trets autistes", o diagnosticats d'algun trastorn de llenguatge tinguin en realitat la Síndrome d' Asperger.

5.6. Tractament

El tractament ideal de S.A. coordina teràpies que aborden les tres símptomes principals del trastorn: males habilitats de comunicació, rutines obsessives o repetitives i malaptesa física. No existeix un únic millor paquet de tractament per a tot els pacients amb la síndrome d'Asperger, però la majoria dels professionals coincideixen en què mentre més aviat sigui la intervenció, millor.

Un programa eficaç de tractament es basa en els interessos de la persona afectada, ofereix un programa previsible, ensenya tasques com una sèrie de passos simples, involucra activament a l'atenció del pacient en activitats altament estructurades i proporcionen un reforç regular de comportament. Aquest tipus de programa generalment inclou:

- Entreteniment en habilitats socials, una forma de teràpia de grup que ensenya els pacients amb S.A., normalment infants, les habilitats que necessiten per interactuar més exitosament amb l'altra gent.
- Teràpia cognitiu-conductual, un tipus de "xerrada". La teràpia que pot ajudar els nens més nerviosos o amb ansietat a manejar millor les seves emocions i reduir els interessos obsessius i rutines repetitives.
- Medicaments, per a la depressió i l'ansietat, que solen aparèixer a la vegada.
- Teràpia ocupacional o física, per a persones amb problemes d'integració sensorial o mala coordinació motora.
- La parla especialitzada / teràpia de llenguatge, per ajudar els nens que tenen problemes amb la pragmàtica del discurs - la presa i arronsa d'una conversa normal.



Fig. 11. Una forma d'ensenyar als infants afectats és fer-los practicar intreactuant amb altres nens.



- Capacitació dels pares i de suport, per ensenyar els pares tècniques de comportament per utilitzar a casa.

Els medicaments com els inhibidors selectius de la recaptació de la serotonina (ISRS), els antipsicòtics i els estimulants es poden utilitzar per tractar problemes com ansietat, depressió, problemes per prestar atenció i agressió.

Està clar que aquesta síndrome mai es pot arribar a curar al 100%, ja que el dèficit preval al cervell. Això ho podem demostrar amb el següent fragment que Hans Asperger va escriure en el seu article original:

“En el curs del desenvolupament, certes característiques augmenten o disminueixen, pel que els problemes que presenten canvien considerablement. Però, els aspectes essencials del problema segueixen sense cap canvi. En la primera infància estan presents les dificultats per aprendre simples destreses o habilitats i en l’adaptació social. Aquestes dificultats es manifesten en l’edat escolar i això causa problemes d’aprenentatge i de conducta, i problemes de funcionament en l’adolescència, i en l’edat adulta problemes socials i conjugals.”

5.7. Prevenció

No hi ha forma coneguda per prevenir la síndrome d’Asperger, tot i això, el diagnòstic precoç i la intervenció és la millor forma d’evitar les complicacions emocionals i de conducta relacionades amb el trastorn.

5.8. Quan contactar amb un professional mèdic?

Cal sol·licitar una cita mèdica si el seu fill, el seu alumne o algun conegut:

- No reacciona davant les persones.
- Té un llenguatge estrany o peculiar.
- Mostra comportaments que poden portar-lo a autoagredir-se.



5.9. La síndrome d'Asperger en el sexe femení

Les nenes amb la síndrome d'Asperger tenen característiques similars a les dels nens però amb una expressió més suau:

- Són molt enginyoses en l'ús de la imitació i tècniques per camuflar les seves dificultats en situacions socials. Una estratègia que utilitzen moltes nenes és observar algunes persones molt hàbils socialment per copiar els seu llenguatge corporal, to de veu i personalitat. Actuant com si fos una altra persona, "fingint ser normal" per tapar els seus problemes per socialitzar. Aquest sistema de camuflatge realment funciona, ja que fa que sigui molt més difícil detectar a una noia amb Asperger i, en el seu lloc trobem a la noia amb etern somriure i un desig evident de complaure, encara que rere aquesta màscara hi ha, més o menys, la mateixa confusió que en el sexe masculí. El propi mètode de protecció (imitar un rol social) en dificultar la detecció de la síndrome, fa que elles siguin normalment víctimes de problemes d'autoestima i inseguretat, que comporten trastorns depressius. Això dona lloc molt fàcilment a patir trastorns alimentaris, o inclòs a passar per greus abusos en les seves relacions, que són mal interpretats per elles, desembocant en una línia d'autoculpabilitat destructiva.



Fig. 12. Conseqüència fàcil que causa la inseguretat i la baixa autoestima.

- La dificultat de detectar la síndrome fa que moltes dones mai siguin diagnosticades. Però, un cop són diagnosticades pateixen un efecte alliberador, ja que poden començar a comprendre els "perquè" del seu comportament.
- Són més propenses a parlar i menys a tenir conductes disruptives i agressives com a resposta a emocions negatives o a la confusió.
- Són més passives davant de situacions de frustració, interioritzen l'ira, a diferència dels nois que exterioritzen la ràbia.
- Defugen menys els companys.



- Tendeixen a teatralitzar.
- Són més propenses a crear amics imaginaris i utilitzen les nines joguines com substituïts dels amics reals més enllà de l'edat en què aquesta activitat es considera normal.
- Tenen interessos específics però, en general, menys destacats que en els nens. És per això que els nois amb S.A. són com "petits professors" i les nenes "petites filòsofes". A les nenes se'ls identifica així perquè els agrada molt els móns basats en fantasia.
- Quan fan amics se solen aferrar de forma intensa, fet que de vegades produeix grans traumes quan aquesta relació es trenca.

En general l'expressió dels símptomes és menys espectacular que en els nens, pel que la consulta a un professional es retarda i el diagnòstic és més difícil. Per aquest motiu no es pot establir encara de forma definitiva una proporció home-dona amb síndrome d'Asperger que sigui fiable.



6. Part pràctica I:

DOCUMENTAR-SE

PERSONALMENT



No es pot dur a terme aquest treball basant-me tan sols en la informació d'Internet, llibres, etc. Documentar-se personalment serveix per ampliar els coneixements i per adonar-me per mi mateixa de quin és el problema en la societat pel qual aquestes persones no estiguin ben integrades en ella.

En aquest apartat distingim punts de vista molt diversos sobre el mateix focus i podrem comprendre molt millor la síndrome d'Asperger i la manera que afecta les persones.

6.1. ENTREVISTES

6.1.1. Luisa De Stefani

És important sol·licitar aquesta informació al/s responsable/s de l'afectat, ja que ells tenen un punt de vista molt important que poden ajudar a entendre el comportament del nen o nena. Tot allò que puguin aportar aquelles persones que estan a diari amb la nena ho valoraré molt positivament.

Per aquest motiu he trobat molt correcte entrevistar la Luisa de Stefani, la mare adoptiva de la Sofia, una nena de 14 amb la Síndrome d'Asperger. És adoptada i se suposa que ha heretat la síndrome per part del pare biològic. A partir dels 5 anys va deixar Bulgària i va iniciar una nova vida amb els seus nous pares adoptius a Barcelona. La seva vida ha estat complicada ja que al seu país nadiu va passar molt de temps tancada en una habitació estirada al llit no se sap molt bé perquè. A part, recentment el pare adoptiu ha mort, cosa que li ha afectat molt empitjorant la seva situació. A tot això hem d'afegir les dificultats que suposa la síndrome d'Asperger.

1. A quina edat se li va diagnosticar la síndrome? Vas notar alguna cosa estranya en el seu comportament? Com et vas decidir per visitar un especialista?

No molt d'hora, als 5 anys aproximadament. En el comportament nosaltres no notàvem coses estranyes sinó un simple balanceig. També vam notar que la Sofia de vegades al tornar de l'escola es queixava dient: "los compañeros no quieren jugar conmigo y me quedo sola en el patio, y entonces juego sola". La idea de visitar un especialista va ser perquè la psicòloga de l'escola ens ho va recomanar.

2. La vostra nena com es va prendre aquestes visites a metges, psicòlegs i /o altres ?

Per a ella era absolutament normal visitar metges. S'ho prenia com una visita rutinària

3. El grau d'Asperger que té la Sofia és lleu, mitjà o greu ? Es perceben molt les característiques de la síndrome?



Segons ens han dit i es demostra el grau d'Asperger que té és lleu. Realment en aquests moments no molt, simplement una certa timidesa, una important dificultat per iniciar amistats, però un cop que ja ha creat el vincle d'amistats és molt més espontània i càlida.

A mi m'espanta que el problema que té amb les relacions socials comporti un impediment de cara al futur, que no pugui ser ben considerada. En l'actualitat es perceben molt menys que anys enrere, les característiques de la síndrome. Hem notat una gran millora dels 5 als 14 anys que ara té. Això ha estat possible gràcies al seguiment que ha fet de psicoteràpia durant un parell d'anys. Al llarg d'aquells dos anys no van saber quin era el seu problema.

4. Quines capacitats inusuals observes en la teva filla ?

Té molt bona memòria, memoritza molt bé les històries sobretot. També se li queden molt ràpidament els guions d'algunes sèries de televisió i a més, imita perfectament les veus i l'entonació de cada personatge.

5. Quines creus que són les majors dificultats que té ?

La socialització sobretot, és el que més li costa. També noto que és molt fèrria, molt tancada en els seus conceptes, capficada en què el que ella diu és així sense cap més explicació. És a dir que és molt tossuda i no li agrada que li portin la contrària.

6. Té preferències de joc, alimentació (es mostra excessivament selectiva en el menjar...), activitats, recompenses...

Sí, les preferències de joc són sobretot jocs més de nois. A la Sofia no li ha interessat massa mai el fet de pintar-se les ungles, arreglar-se el cabell, ser presumida...Li apassiona el futbol i és molt bona tot i tenir un aspecte físic dèbil perquè és molt primeta. Sense dubte prefereix les activitats d'esport abans que d'altres més habituals en la resta de companyes.

Quant a l'alimentació sí, és molt tenaç. És cert que es mostra molt selectiva en el menjar, sempre vol pasta.

No li faig normalment recompenses perquè la vull fer forta. Els regals que de vegades li faig no li ho presento com un premi, així ella entén que si fa alguna cosa bé ho fa per si mateixa.

7. Quines són les seves rutines?

És bastant rutinària, perquè se sent més segura així. El que sempre fa es tancar-se a l'habitació davant de l'ordinador amb els cascos i es posa a cantar. No suporta que ningú la molesti.



8. Que fas quan hi ha un canvi en la rutina i la nena s'altera? Com la calmes en aquesta situació d'estrès?

No sol alterar-se massa. Però depèn de la situació, normalment es tracta de situacions anímiques i tracto de calmar-la parlant, sempre parlant amb lògica i intentar raonar.

Per exemple, va estar faltant molts dies a classe perquè deia que no es trobava bé i, al cap d'uns dies es va habituar a no anar a l'escola. D'aquesta manera van passar dos mesos i la nena seguia a casa. Evitava anar a l'escola de qualsevol manera, havia entrat en la nova rutina sense acudir a les classes.

Quan intentava parlar amb ella per convèncer-la que havia d'anar a l'escola ella no feia cas. La Sofia diu que ningú la compren, que ho està passant molt malament per no ser una adulta.

9. Té algun interès específic? Quin?

Cantar, escriure... De fet alguns cops escriu llibres llargs d'històries inventades, molt ben argumentats. Si la meua filla troba un camp que li agradi pot arribar a ser "una nena 10". Li fascina el món dels poders, de la fantasia, fades, castells...

Fa anys quan es va posar de moda jugar als "Pokémons" a la Sofia li encantava escriure contes amb aquests personatges, però els canviava els noms i posava els noms dels companys de classe. Ella els personalitzava. D'aquesta manera durant un estiu va escriure tot un quadern amb aquestes històries.

Un dia que al dia següent tenia un examen en el qual s'havia de fer una redacció, li vaig recomanar que es preparés una redacció a casa per practicar i així ja la tenia al cap. Ella el que va fer va ser emportar-se a l'examen el paper amb la redacció feta a casa per copiar. Quan els professors la van enxampar em van dir que no li comentés res. Van dir-me que un dels professors sabia en la situació que es trobava i que el millor era esperar un temps per treure aquest tema i ensenyar-li que no s'han de fer coses com aquestes.

Jo realment no sé si ho va fer per picardia o bé perquè no va entendre el que li vaig dir: que se la preparés per assajar no per copiar.

10. Hi ha algun aspecte que la Sofia no pugui tolerar? Com ara sorolls, crits que la toquin...

No, particularment no hi ha res d'especial que no pugui tolerar.

11. Li agrada anar de vacances? Com es comporta davant de sortides a llocs que no entren en la rutina?

Bé, s'adapta, però sense prendre ella l'iniciativa perquè té temor al desconeixement d'un ambient.



12. Has aconseguit d'alguna manera acostumar-la a coses noves?

Sí, sempre l'aviso del que estem a punt de fer, li dic sempre on anirem perquè es quedi tranquil·la. Si li ho explico dos cops es queixa dient: " Què et penses que sóc tonta?".

Les nenes amb S.A. són menys freqüents que no els nois. A més els símptomes en elles són més lleus i hi ha algunes diferències:

13. La Sofia mostra interès per la moda? (roba, joguines, maquillatge, perfums..)?

No, fins fa poc li ha donat igual aquests temes. Ara comença a fixar-se en que les altres noies segueixen la moda i pensa que hauria de fer com elles. M'he adonat que a la Sofia li sol agradar més moure's i fer jocs actius físicament, però les nenes de la seva edat ara tenen una altra mentalitat, ja van una mica més avançades i són més "coquetes" i presumides. Mai s'ha interessat per la roba, el maquillatge, els perfums... Una anècdota sobre aquest tema és que un dia em va dir: "Aquí la gent comença a tenir nòvio ja, m'hauré de buscar jo també un".

14. És molt imaginativa i/o fantasiosa?

Sí, bastant.

15. Ha tingut o té amics imaginaris?

No.

16. Hi trobes en ella característiques infantils? (sobretot la veu)

No. Fins i tot al contrari, alguns cops quan parla posa una entonació i fa servir paraules com si fos una adulta, molt formal. El to que empra alguns cops no és típic en una nena de 14 anys, sembla més gran. No he vist en altres nenes de la seva edat aquests aspectes.

17. Sol teatralitzar, fer imitacions de conductes socials, manar i controlar de manera exagerada a algun amic/amiga etc.?

Sí, és bastant manaire. Sol teatralitzar exagerant molt el que li succeeix, dient que a ella li passa tot allò negatiu...És molt bona imitadora i a més canta molt bé, té molt bona veu. De fet, ella va a una escola italiana de Barcelona i, a casa sempre parlem el castellà. Tot i així té una pronúncia quasi igual a la d'una persona italiana de veritat. D'això els professors n'estan molt contents, però em diuen que parla molt fluixet perquè és tímida.

18. Participa activament en activitats socials?

No, més bé baixa participació. Ha d'estar molt segura per participar per ella mateixa o sinó se l'ha d'anar a buscar perquè es fiqui en el grup social. Per iniciativa pròpia no inicia mai, li costa llançar-se.



19. Fent exercici físic com córrer, saltar, jugar a la pilota, ballar,etc, té dificultats de coordinació motora?

No, no té dificultats de coordinació motora. L'únic que li ha passat durant un temps és que quan va començar a sofrir estrès, depressió i ansietat tot junt, quan caminava s'entrebancava amb els seus propis peus. El seu cos va manifestar el seu estat. En aquesta temporada anava amb muletetes.

La Sofia no volia anar a l'escola per que s'entrebancava, aleshores un dia agafà el bastó de la seva àvia. Volia demostrar que es trobava malament. Quan deia que es trobava malament semblava que ella mateixa encreuava els seus peus, els posava malament i queia a terra. A l'hospital em van dir que és una resposta del cos. Realment penso que la meua filla s'obsessionava ella mateixa, als matins es llevava normal i quan arribava l'hora d'anar al col·legi començava un altre cop dient que es trobava malament, que no podia anar, que ningú sap el que li passava... Algun dia fins i tot no volia entrar a l'aula. Aconseguir que entrés era un assoliment gran pels professors.

20. Interpreta literalment els acudits, les frases fetes, etc ? Pots posar algun exemple ?

Li costa. Ella explica els acudits que sent a la televisió i es riu els entengui o no.

21. Com actua davant de situacions en què cal la interpretació dels sentiments i emocions aliens i propis?

Sempre que algú plora intenta consolar i pregunta què li passa. Encara que ella no entengui el que li passi, és només el fet de veure plorar algú, ella sap que és així com ha de reaccionar. No entén els sentiments de l'altre persona o bé és molt tancada i diu: "no és per tant, a mi m'han passat coses més greus que a tu".

22. Els seus amics l'accepten tal com és ?

Ara més que abans, perquè s'està espavilant bastant. Que la socialització li costi és sempre un problema.

Un dia va venir la meua filla de l'escola i em va explicar que a classe havien dit: "és que la Sofia és una mica rara". La veien amb un comportament més aïllat, no prenia iniciativa per jugar amb els companys, no parlava dels temes que parlaven sempre les nenes...

23. Com porta el curs escolar? És per a ella una dificultat?

Bastant bé, perquè és treballadora.



24. Penses que la teva nena se sent diferent a la resta de nens? Què creus que es pot fer al respecte?

Hi ha hagut una temporada que s'ha sentit diferent als altres perquè els nens i nenes li deien que era "rara". Ara crec que ja no, almenys ja no ho manifesta. Penso que ha millorat en aquest aspecte, ha evolucionat força. Quan era rebutjada era perquè no responia als estàndards tradicionals. Hi ha havia moments que ho passava malament.

25. Perquè convé o no fer-li saber que té la S.A. ?

Aquest tema és complicat. Jo no li he dit que té la síndrome d'Asperger perquè com no és molt greu el seu grau d'Asperger no la vull estigmatitzar. Els psicòlegs consideren que va funcionant bé sense saber-ho i no és necessari. No vull que es traumatitzi, té baixa autoestima, lleu depressió, ansietat, sentiment de culpabilitat...i fer-li saber que té la síndrome d'Asperger seria pitjor. Ha de madurar i, després potser serà possible dir-li.

26. Que la teva filla tingui S.A. comporta un impediment per fer segons quines coses?

Sí, és el mateix de sempre, entrar en un grup.

27. Hi ha molts pares i mares que no veuen la S.A. com un problema, tot el contrari, ho veuen com un talent especial inusual. En canvi hi ha d'altres que no són capaços de veure-ho amb bona cara per diverses raons.

Jo no ho veig amb bona cara, perquè quan un nen té problemes de socialització, per a mi avui dia és una trava, és a dir un problema. No estic excessivament preocupada, ja que va millorant...Però sí que ho veig una mica com un problema. Ho veig com un problema de cara a quan es vagi fent gran i que això encara perduri. Em preocupa les amistats que podrà tenir, les experiències que visqui i com li afectaran...Segurament les persones amb la síndrome d'Asperger viuen més fortament segons quines sensacions, sobretot si són dolentes. Si per exemple tingués una mala experiència sentimental, això podria ser per a ella molt nefast. Penso que o canvia radicalment i supera aquest problema de socialització o sinó sempre tindrà aquesta dificultat.

28. Des del vostre punt de vista la síndrome d'Asperger és una cosa negativa, positiva, o simplement és una característica de la Sofia i moltes altres noies ?

És una característica amb un caire una mica negatiu. Jo sempre penso en negatiu perquè els famosos que tenen síndrome d'Asperger són molt pocs entre tanta multitud que pateix la síndrome. Jo prefereixo trepitjar amb els peus al terra.

29. Creus que t'han fet arribar suficient informació sobre aquesta patologia ?

Jo crec que sí. Mitjançant els centres privats que hem anat freqüentant m'han fet



entendre molt bé el que li passa. Els seguiments de les teràpies l'han ajudat molt a millorar.

Per finalitzar s'ha de dir que estem en un procés que no sabem com acabarà. Penso que encara queda molt per poder dir que la Sofia està bé totalment.

Arribats a aquest punt, qui no té una miqueta d'Asperger? En ficar-me en aquest món arribo a pensar: "potser jo tinc alguna característica d'aquesta síndrome?".



Fig. 13 i 14. La Sofia, una nena amb S.A.





El dilluns 23 de juliol de 2012 la meua mare, la Sònia, em va acompanyar a Barcelona, concretament a Sarrià. Allà vam trobar-nos amb la Maria Lúisa en la terrassa d'un bar.

Estava una mica nerviosa perquè pensava que potser alguna pregunta, a la Maria Lúisa, li semblava massa directa. O potser inclòs es podia sentir molesta.

Quan la Sònia ens va presentar em va transmetre confiança i tranquil·litat, doncs la Lúisa s'havia pres aquella entrevista amb bon humor. De seguida vam anar per feina i vaig connectar la gravadora per tenir tota la conversa un cop arribés a casa.

Vaig notar que la Lúisa parlava de la Sofia amb naturalitat, segurament ja li havien preguntat aquest tipus de coses mil cops durant el procés de diagnòstic.

D'alguna manera també es podia percebre que no és la seva mare biològica. Si fos la seva mare real estic segura que a l'hora de descriure els problemes de la filla, ho faria d'una forma més protectora. En canvi, la Lúisa, la mare adoptiva, parlava amb claredat i sense cap problema parlava de totes les dificultats i problemes de la Sofia, és a dir no procurava amagar res. Penso que una mare de veritat ho fa involuntàriament, ja que desitja que el seu fill sigui perfecte. És el somni, jo crec, de totes les mares, tenir un fill en bones condicions. És com una espècie d'instint que fa que vulgui el millor pel nen/a i, per tant, sovint costa acceptar que tenen un greu obstacle com la síndrome d'Asperger.

En acabar i marxar cap al cotxe estava satisfeta perquè m'havia interessat molt xerrar amb la Lúisa, a part que em sentia més motivada per continuar el treball de recerca. La trobada no se'm va fer llarga, tot el contrari, ja que la dona va ser molt agradable tota l'estona i intentava respondre el màxim de complet.

Em va agradar molt que em digués que contés amb ella per a qualsevol cosa i que em regalés dues fotografies de la Sofia que, per casualitat, portava a la bossa.



6.1.2. Carlos Navarro

Un dia de mitjans de juliol estava buscant per Internet webs que expliquessin la síndrome d'Asperger en primera persona. Al final vaig acabar ficada en un fòrum de persones amb síndrome d'Asperger o mares i pares amb els fills petits afectats. Tafanejant vaig descobrir que un noi amb Asperger és un fanàtic de l'heràldica.

Aquest home, que es diu Carlos Navarro, té la seva pròpia pàgina web on hi penja els seus tantíssims dibuixos d'escuts.

No vaig dubtar ni un moment i vaig enviar-li un correu i li vaig proposar fer-li una entrevista personal.

Em va contestar i, estic segura de què mai havia tingut la mateixa sensació que vaig tenir en llegir això: "Jo estic a Figueres, que des La Garriga queda una mica lluny com per a quedar un dia, però si tens cotxe (o et porta en Víctor en moto) potser et fa gràcia que t'expliqui alguna cosa en persona."

En cap moment jo havia mencionat el meu poble ni li havia dit que la meua parella es diu Víctor i que té moto.

Vaig pensar de tot, des que era algú que em gastava una broma fins que potser era una persona que m'espiaava o alguna cosa per l'estil !! Estava nerviosa i molt sorpresa però ràpidament vaig pensar que per Internet es pot trobar tot, de totes maneres volia una explicació. Vaig preguntar-li com sabia aquestes coses de mi.

Davant això va riure i va dir: "És la mania dels "aspies" (així és com se'n diu als que tenen Asperger) de tenir-ho controlat tot. Tingues en compte que la meua capacitat de reacció està molt limitada i, tot el que puguem saber per avançat m'ajuda a relaxar-me.

La resposta està al Facebook, en el teu mur apareix ell i, en la seva informació diu que té una relació amb tu, a més que al mur seu hi ha unes fotos on surt una moto.

No t'espantis, simplement és que jo sóc completament visual i, per a mi tu ets un nom que necessitava una cara, per això buscava una imatge per posar al teu nom."



El vaig comprendre i m'ho va agrair.

Sincerament, em va agradar que se li manifestés un símptoma espontàniament. El símptoma del que parlo és que les persones amb Asperger necessiten sentir-se segurs, és a dir, no saben com actuar davant de situacions mai viscudes i, el que pretenia en Carlos era intentar familiaritzar la situació.

Malauradament no vaig poder fer-li l'entrevista que tenia preparada ja que no vaig tornar a tenir resposta per part seva. Tot i així em va aportar informació indirectament sobre com són els "aspies".



6.1.3. Oscar Ferrer

És molt important tenir en compte com veuen el món els “aspies”, conèixer el seu punt de vista i la seva circumstància.

L'Oscar Ferrer és un noi de 38 anys que viu a l'Hospitalet de Llobregat. Des que té 34 anys sap que té la síndrome d'Asperger. Mitjançant aquestes preguntes descobrim una mica com es viu en primera persona aquesta patologia i tot allò que comporta. Donat que l'Oscar Ferrer em parlava en castellà, l'entrevista l'he deixada en el mateix idioma sense modificar.

1. ¿A qué edad te diagnosticaron el síndrome ?

A los 34.

2. ¿Cómo reaccionaste al saberlo?

Era como cuando en las películas de misterio te explican la resolución del misterio, aclarándote todo lo que hasta ese momento para ti había sido una incógnita. Me pasó igual, enseguida comprendí mi forma de ser y actuar.

3. ¿Crees que los profesionales te explicaron suficientemente bien lo que tienes?

Si, actualmente a los niños que les encuentran este síndrome los tratan desde pequeños, pero a los adultos que han crecido con él tan sólo queda el saber convivir con ello.

4. ¿Has seguido o sigues algún tratamiento? ¿Piensas que es útil?

En lo referente al Asperger no hay medicación, tan solo una concienciación por parte de la persona para asimilar lo que es y como es, y por lo tanto irlo corrigiendo paulatinamente.

5. ¿En el tratamiento se incluyen medicamentos? ¿Piensas que es adecuado medicarse en estos casos?

Para el Asperger específicamente no hay medicación a menos que se complique con algún otro trastorno (depresivo, obsesivo compulsivo o así)

6. ¿Qué les hizo sospechar a tus padres de que tenías algo?

Lo típico en estos casos es porque la persona es “rarita” (según los cánones de nuestra sociedad, porque yo a mi mismo me veía y me veo más bien como excéntrico)

7. ¿Cómo fue tu infancia en el colegio? Y en el instituto? ¿Cuáles eran tus frustraciones?

La infancia y adolescencia fue normal y corriente desde mi punto de vista, aunque siempre he tenido la fama esta de “rarito” porque no me solidarizaba con las experiencias escolares (por ejemplo nunca me dio la gana de ir a ninguna excursión si



no me parecía interesante) y me costaba, y me cuesta, MUCHO el entablar la más mínima conexión social con mis semejantes.

8. Si tenías frustraciones, ¿cómo las canalizabas? (cómo conseguías calmarte)

El Asperger no provoca frustraciones pero si lo combinas con cosas como el TOC (trastorno obsesivo compulsivo) si que te encontrarás con personas que a lo mejor tienen costumbres “raras” (como por ejemplo apagar algo y luego comprobar obsesivamente que efectivamente está apagado. Es lo que se llama “rituales”).

9. ¿Has seguido algún estudio más? Si es que sí, ¿con que obstáculos te has encontrado?

En los estudios he llegado a FP2 de Administrativo y desde entonces he hecho casi una docena de cursillos de formación ocupacional, todos ellos, en principio, sin ningún problema aunque sin entablar ningún tipo de relación social con los alumnos que coincidieron conmigo (yo iba a lo mío y el resto para mí como si fueran floreros). En algunos casos cuando se requería una actividad en grupo tengo que reconocer que me sentía molesto, porque siempre he estado más a gusto solo que acompañado.

10. ¿En qué trabajas y/o en que has trabajado? ¿Te has sentido integrado en el ambiente laboral en cuanto a los compañeros?

Administrativo en tres administraciones de fincas, en la primera 6 meses, en la segunda 1 año y en la última 14 años, siempre intentando llevarme bien con todo el mundo pero manteniendo esa aura de “excéntrico”

11. ¿Te gusta ir a pubs, bares, discotecas, fiestas de cumpleaños, etc. ? ¿Lo has probado alguna vez? Si es que sí, ¿cómo te has sentido?

No soy de fiestas y generalmente cuando me reúno con un grupo de personas, sea por el motivo que sea, soy un miembro poco o nada colaborador, hasta el punto de que una vez me dijeron si iba de “mudito” como el enanito de Blancanieves. Pero es que para mi sentirme rodeado de gente, si sé que me aprecian, ya me basta, no considero esencial la integración con ellos.

12. ¿Qué estrategias has aprendido para evitar pasar malos momentos?

Asumo que soy como soy, y sabiendo lo del Asperger tan solo es cuestión de ir practicando. Tengo toda la vida para ello.

13. ¿Qué te gusta hacer en tu tiempo libre?

Búscame en una biblioteca o en un cine: son los lugares públicos que más visito.



14. ¿Has tenido un mejor amigo? Si es que si, ¿Cómo es/era la relación entre vosotros? ¿Él/ella te hace/hacía sentir bien? Si es que no, ¿Intentas hacer amistades?

Nunca he tenido amigos, con lo cual difícilmente puedo decir lo de cual ha sido mejor o peor. En el colegio e instituto la gente se me acercaba porque como siempre he tenido aspecto de estudiante destacado, se aprovechaban de mí para sus propios trabajos, pero fuera de la relación docente no había ningún tipo de contacto.

15. ¿Vives solo?

No, vivo con mi madre.

16. ¿Tienes o has tenido pareja? Si es que no, ¿sientes que eres más feliz sin relaciones sentimentales (amorosas)?

Nunca he tenido pareja: si uno no tiene relaciones sociales no es muy probable que te vaya a picar a la puerta la mujer de tus sueños. No negaré que me gustaría tener pero actualmente no es uno de mis objetivos prioritarios.

17. ¿Crees que serías capaz de convivir con una persona sin Asperger durante mucho tiempo?

Buena pregunta: yo creo que si, pero seguramente tendría que cambiar mucho mi carácter para convivir con una persona más allá de unos simples encuentros casuales.

18. ¿Te cuesta comprender los sentimientos de los demás? ¿Sientes preocupación cuando alguien querido está triste?

Me cuesta MUCHO comprender los sentimientos de los demás, para que te hagas una idea yo sería el primero que si voy detrás de una chica, esta tendría que decirme MUY CLARO sus sentimientos hacía mí, porque si no yo soy totalmente opaco para verlo.

19. ¿Tienes alguna afición? ¿Por qué ha captado tu interés?

Me entretengo en ser reseñador de comics y crítico de películas por un blog que tengo por internet.

20. ¿Sigues unas rutinas estrictas?

En según qué momentos y para según qué cosas sé, pero eso entraría más dentro del trastorno obsesivo compulsivo que en el Asperger.

21. ¿Qué haces cuando hay cambios en ellas?

No negaré que en algunos casos me pongo BASTANTE nervioso, supongo que será porque me gusta mi rutina.

22. ¿Cómo llevas la convivencia con el síndrome de Asperger?

¡Qué remedio! Lo vamos llevando lo mejor que podemos.



23. Resumiendo todo lo anterior un poco: ¿Cuáles dirías que son tus fortalezas y debilidades?

La soledad es algo que sabría asumir (cosa que a muchas personas les cuesta) aunque no negaré que a lo mejor sería mi debilidad y buscaría compartirla con alguien.

24. ¿Te sientes afortunado o todo lo contrario?

No negaré que si desde pequeño yo no hubiera tenido esto, a lo mejor mi vida habría tomado otros derroteros ¿mejores o peores? No sé, pero en tal caso diferentes.

25. ¿Cómo es un día normal de tu vida?

Cuando estaba trabajando pues eso, y ahora que estoy en paro pues lo citado más arriba: búscame en una biblioteca o en un cine, y cuando no esté en ninguno de los dos lo más probable es que me haya quedado en casa.

26. ¿Puedes contarme alguna anécdota o episodio que hayas vivido relacionado con el síndrome de Asperger?

Como mi empatía social es nula, lo más típico en lo que he caído más de una vez es en meter la pata diciendo algo que no debía frente a la persona que no debía, por eso ahora procuro ir con cuidado de lo que digo o más bien de como lo digo.



Fig. 15. Oscar Ferrer al Saló del Còmic en la promoció de la pel·lícula *Abraham Lincoln, caçador de vampirs*.



Fig. 16. Oscar Ferrer al Saló del Còmic en la promoció de la pel·lícula *El Dictador*.



El divendres 28 de setembre de 2012 vaig entrevistar l'Oscar Ferrer, un home amb la síndrome d'Asperger que viu a l'Hospitalet. Per a mi va ser molt positiu trobar-me personalment amb ell. Estava nerviosa, és clar, però sabia que seria una ocasió per endinsar-me en la síndrome d'Asperger.

Vaig anar en tren fins l'Hospitalet. Vaig veure'l arribar de lluny (m'havia ensenyat anteriorment una fotografia seva per reconèixer-lo. Venia de la biblioteca amb una bossa plena de llibres. Només això ja em va semblar curiós.

A l'estació ens vam conèixer per primer cop. Ell semblava inquiet i parlava molt ràpid. Va ser un alleujament sentir-me còmode i sense vergonya de preguntar-li coses. Vam anar a parlar tranquil·lament a un bar de la Farga.

L'Oscar es va mostrar molt participatiu en la conversa, de fet ell parlava més que jo.

Em va explicar un munt de coses que li han passat en la seva vida, experiències bones i dolentes, els seus interessos... Jo estava en tot moment observant cada detall d'aquesta persona. La seva parla era peculiar, perquè tenia un to de veu molt monòton, com un robot ! Em mirava tota l'estona als ulls fixament, d'una forma molt estranya, en el sentit que de vegades incomodava. El seu llenguatge corporal era gairebé nul, és a dir no gesticulava amb les mans ni amb la cara. La seva expressió es va mantenir igual al llarg de tota la conversa.

Em sentia privilegiada estant asseguda a la mateixa taula que l'Oscar perquè sabia que coses així no les podria fer cada dia i que havia de ser molt receptiva. Així ho vaig fer i molt contenta que vaig sortir de la Farga.

Vam estar xerrant més de dues hores. Tot i que puguí semblar una xerrada normal i corrent, no ho era. L'Oscar m'avisava de tant en tant de que ell "tenia corda", és a dir que arribaria un moment en que se li acabaria el tema per parlar i es quedaria en blanc.



Va ser una entrevista vertaderament captivant, no obstant, en acabar em sentia amb el cap ple de moltíssima informació, molts aspectes en els que pensar sobre l'Asperger i moltes coses per explicar a la meva família i les meves amigues. Tenia ganes d'agafar el tren de tornada a La Garriga i meditar, posar-me en la seva pell, intentar sentir-me com ell, esforçar-me per comprendre'l. Per a això necessitava un moment a soles amb mi mateixa i així poder reflexionar.

Després d'aquest raonament, necessitava manifestar la meva disconformitat amb la societat quant a aquesta síndrome, la qual hauria de ser més valorada.



6.1.4. Misael Abenza Martínez

Misael Abenza és un noi de Sabadell amb la síndrome d'Asperger. Mitjançant el fórum al qual vaig fer un compre ens vam posar en contacte i en Misael va respondre'm l'entrevista via e-mail.

1. ¿ A qué edad te diagnosticaron el síndrome ?

16.

2. ¿Cómo reaccionaste al saberlo?

Me alegré porque supe por qué era tan diferente de los demás.

3. ¿Crees que los profesionales te explicaron suficientemente bien lo que tienes?

Sí.

4. ¿Has seguido o sigues algún tratamiento? ¿Piensas que es útil? No, no existe tratamiento.

5. ¿En el tratamiento se incluyen medicamentos? ¿Piensas que es adecuado medicarse en estos casos?

No, no existe tratamiento.

6. ¿Qué les hizo sospechar a tus padres de que tenías algo?

Fui yo el que sospechaba pero mis padres al principio no creían lo que yo tenía.

7. ¿Cómo fue tu infancia en el colegio? Y en el instituto? ¿Cuáles eran tus frustraciones?

En pocas palabras, solitaria y me excluían. Mis frustraciones fueron que nadie quería estar conmigo ni siquiera en un trabajo.

8. Si tenías frustraciones, ¿cómo las canalizabas? (cómo conseguías calmarte)

Llorando cuando era más pequeño, y cuando era más grande pues no quería pensar en eso y lo ignoraba.

9. ¿Has seguido algún estudio más? Si es que sí, ¿Con que obstáculos te has encontrado?

Sí, en la universidad. Pues que la mayoría de los grupos se aprovechaban de mí y yo hacía todo el trabajo y ellos decían que lo hemos hecho todos juntos.

10.¿En qué trabajas y/o en que has trabajado? ¿Te has sentido integrado en el ambiente laboral en cuanto a los compañeros?

En nada.

11. ¿Te gusta ir a pubs, bares, discotecas, fiestas de cumpleaños, etc. ? ¿Lo has probado alguna vez? Si es que sí, ¿cómo te has sentido?

No. Sí lo he probado. Incómodo me he sentido.



12. ¿Qué estrategias has aprendido para evitar pasar malos momentos?

Ignorar mis sentimientos.

13. ¿Qué te gusta hacer en tu tiempo libre?

Estudiar, aprender nueva información y jugar a videojuegos.

14. ¿Has tenido un mejor amigo? Si es que si, ¿Cómo es/era la relación entre vosotros? ¿Él/ella te hace/hacía sentir bien? Si es que no, ¿Intentas hacer amistades?

Sí, me llevaba muy bien con él.

15. ¿Vives solo?

No, con mis padres y mi hermana.

16. ¿Tienes o has tenido pareja? Si es que no, ¿sientes que eres más feliz sin relaciones sentimentales (amorosas)?

No. No soy más feliz sin pareja pero sé que aún no soy lo suficientemente capacitado para cuidar de una familia y ahora tengo que dedicar mi tiempo en los estudios y, por ahora, no tengo ninguna amiga muy amiga.

17. ¿Crees que serías capaz de convivir con una persona sin Asperger durante mucho tiempo?

Sí.

18. ¿Te cuesta comprender los sentimientos de los demás? ¿Sientes preocupación cuando alguien querido está triste?

Sí. Me cuesta empatizarme cuando está triste.

19. ¿Tienes alguna afición? ¿Por qué ha captado tu interés?

Videojuegos y buscar información de cualquier cosa que me haya despertado la curiosidad. Porque, o me aísla en un mundo que siempre acaba bien, o mirar las cosas desde un punto racionalista sin dejarse llevar por las emociones o los sentimientos.

20. ¿Sigues unas rutinas estrictas?

Sí.

21. ¿Qué haces cuando hay cambios en ellas?

Me estreso mucho.

22. ¿Cómo llevas la convivencia con el síndrome de Asperger?

Tiene sus cosas buenas y sus cosas malas. Si aprendes a sobrellevar las cosas malas te irá muy bien.

23. Resumiendo todo lo anterior un poco: ¿Cuáles dirías que son tus fortalezas y debilidades?

Fortaleza: Honrado, trabajador, sincero, humilde, amable, generoso, buena persona.
Debilidades: Falta de espontaneidad, al estar siempre sólo y no comprender los



sentimientos de los demás sólo ves lo que te hacen y no lo que tú haces o no haces, introvertido, maniático, pesado a veces al querer estar con alguien y esa persona o no quiere o ya he pasado demasiado rato con él y quiere estar con las demás personas.

24. ¿Te sientes afortunado o todo lo contrario?

Depende de cómo te lo tomes o cómo te comportes.

25. ¿Cómo es un día normal de tu vida?

Levantarme, ir al colegio, volver, hacer deberes e irse a dormir.

26. ¿Cómo te sientes ahora mismo?

Indiferente.

¿Puedes contarme alguna anécdota o episodio que hayas vivido relacionado con el síndrome de Asperger?

Pues que al no saber hacer amigos pues que me aísle durante un tiempo y apenas hablaba, no salía de mi habitación a no ser para comer y otras cosas.



6.1.5. Ignacio Pantoja

Ignacio Pantoja és un noi de Madrid amb la síndrome d'Asperger. Mitjançant el fòrum al qual vaig fer un correu ens vam posar en contacte i l'Ignacio va respondre'm l'entrevista via e-mail.

1. ¿ A qué edad te diagnosticaron el síndrome ?

A los 18.

2. ¿Cómo reaccionaste al saberlo?

Sinceramente ya sabían mis padres y yo que era un chico especial, así que no nos sorprendió demasiado.

3. ¿Crees que los profesionales te explicaron suficientemente bien lo que tienes?

Sí.

4. ¿Has seguido o sigues algún tratamiento? ¿Piensas que es útil?

La medicación, tanto los anti-psicóticos como los anti-obsesivos me han sido muy útiles hasta antes de tener el diagnóstico.

5. ¿En el tratamiento se incluyen medicamentos? ¿Piensas que es adecuado medicarse en estos casos?

Perdón, entendí tratamiento como tratamiento con medicación, si te refieres a terapia con un psicólogo me ha sido muy útil siempre que he estado con gente experta en el tema. Con psicólogos que no son expertos en asperger es una pérdida de tiempo y dinero.

6. ¿Qué les hizo sospechar a tus padres de que tenías algo?

Ya me veían de pequeño bastante especial, pero supieron diagnosticarme hasta los 18 años.

7. ¿Cómo fue tu infancia en el colegio? Y en el instituto? ¿Cuáles eran tus frustraciones?

Me pegaban palizas un día si otro también y en clase me humillaban y me escupían y más cosas, no hice ningún amigo en 20 años.

8. Si tenías frustraciones, ¿cómo las canalizabas? (cómo conseguías calmarte)

Cuando pierdo el control me pongo violento, pero solo con mis padres.

9. ¿Has seguido algún estudio más? Si es que sí, ¿Qué obstáculos te has encontrado?

Estoy en mi noveno año de Biología en la autónoma de Madrid, espero graduarme este año, mi mayor obstáculo ha sido con gente que me ha maltratado psicológicamente o me han hecho el vacío.



10. ¿En qué trabajas y/o en que has trabajado? ¿Te has sentido integrado en el ambiente laboral en cuanto a los compañeros?

No he trabajado nunca.

11. ¿Te gusta ir a pubs, bares, discotecas, fiestas de cumpleaños, etc. ? ¿Lo has probado alguna vez? Si es que sí, ¿cómo te has sentido?

Me siento superagobiado así que suelo evitarlas.

12. ¿Qué estrategias has aprendido para evitar pasar malos momentos?

No sé bien que decirte.

13. ¿Qué te gusta hacer en tu tiempo libre?

Leer, escribir, ver documentales y esto de internet.

14. ¿Has tenido un mejor amigo? Si es que si, ¿Cómo es/era la relación entre vosotros? ¿Él/ella te hace/hacía sentir bien? Si es que no, ¿Intentas hacer amistades?

He intentado hacer amistades con muchísima gente ya que creo que a pesar de muchos disgustos puedes encontrar a un buen amigo entre ellos.

Sobre todo tengo amigas, o sea mujeres.

15. ¿Vives solo?

Vivo con mis padres.

16. ¿Tienes o has tenido pareja? Si es que no, ¿sientes que eres más feliz sin relaciones sentimentales (amorosas)?

Jamás he tenido pareja y me encantaría, ni siquiera he dado un beso a una mujer y me encantaría.

17. ¿Crees que serías capaz de convivir con una persona sin Asperger durante mucho tiempo?

Por supuesto.

18. ¿Te cuesta comprender los sentimientos de los demás? ¿Sientes preocupación cuando alguien querido está triste?

Si.

19. ¿Tienes alguna afición? ¿Por qué ha captado tu interés?

La Biología evolutiva.

20. ¿Sigues unas rutinas estrictas?

Me gustan las rutinas.

21. ¿Qué haces cuando hay cambios en ellas?

Generalmente me altero, aunque sea un poco.

22. ¿Cómo llevas la convivencia con el síndrome de Asperger?



Pues no sé qué contestar, como puedo.

23. Resumiendo todo lo anterior un poco: ¿Cuáles dirías que son tus fortalezas y debilidades?

Debilidades sociales muchas, pero por lo menos se relacionarme bien con las mujeres.

24. ¿Te sientes afortunado o todo lo contrario?

Muy desafortunado.

25. ¿Cómo es un día normal de tu vida?

Voy a la universidad y vuelvo, poca cosa hago más.

26. ¿Cómo te sientes ahora mismo?

Bien.

¿Puedes contarme alguna anécdota o episodio que hayas vivido relacionado con el síndrome de Asperger?

No sabría qué decir.



6.1.6. Sílvia Montaña Ponsa

Sílvia Montaña Ponsa és llicenciada en Medicina i Cirurgia per la UAB des del 1980 i especialista en Psiquiatria des del 1984. Treballa fa 28 anys al Servei de Psiquiatria de l'Hospital Universitari "Mútua de Terrassa", on és Metge Adjunt dedicada a Psiquiatria Infantil i Juvenil. Actualment és la responsable de l'HDA (Hospital de Dia d'adolescents).

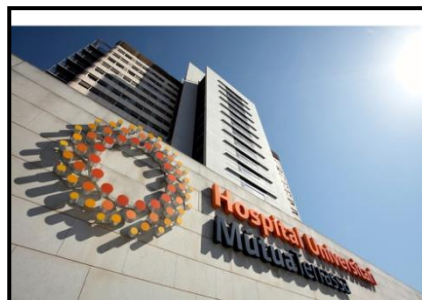


Fig.17. Mútua de Terrassa.

1. Quina és la teva feina en concret?

Sóc psiquiatra infantil i treballa en la xarxa pública, en un equip que cobreix l'atenció en Salut Mental a nens i adolescents (fins els 18 anys) d'una part del Vallès Occidental (Terrassa, Sant Cugat i pobles dels voltants).

Actualment em dedico exclusivament a l'hospital de dia, format per un equip interdisciplinari (psiquiatres, psicòlegs, infermera, educadors, mestre, terapeuta ocupacional, treballadora social). Atenem nois i noies d'entre 11 i 18 anys que presenten algun trastorn mental i que per la seva fragilitat i dificultats (personal i/o familiar i/o escolar i/o social) necessiten una teràpia i suport intensius.

2. Quina relació tens amb els pacients?

La relació és estreta i propera, tant amb els pacients com amb les famílies.

A l'hospital de dia convivim amb els nois moltes hores cada dia, i a part de les estones de teràpia pròpiament dita, compartim hores d'activitats, tallers, lleure.. Podem fer una tasca molt individualitzada, intensiva i integradora.

3. Quina és la part del teu treball que més t'agrada i la que menys? Hi trobes dificultats en alguns aspectes?

La part més bonica i emocionant és quan donem l'alta a un noi/a havent assolit els objectius terapèutics, és a dir, que s'han produït els canvis que ens havíem proposat. També quan ens visiten espontàniament temps després per explicar-nos com els van les coses.

El més difícil i frustrant és quan tens clar el que caldria fer, però per diversos motius (familiars, econòmics, socials, etc) no aconseguixes tirar endavant.

4. Quins tipus de seguiment es fan als pacients? Es fan servir estratègies per tal d'aconseguir un objectiu en concret? Pots posar-ne algun exemple?

Mentre estan ingressats el tractament és continuat, es defineixen els objectius, s'elabora un PTI (Pla Terapèutic Individualitzat) i juntament amb tot l'equip es valoren



les estratègies necessàries per a dur-lo a terme, aquestes varien molt depenent de cada cas. Periòdicament es revisa la evolució.

5. Les persones amb la síndrome acudeixen esporàdicament al centre o és una cosa habitual ?

Els TEA (trastorns de l'espectre autista, on estan inclosos els Aspreger) representen aproximadament el 10-15% de la patologia que atenem, així que és força freqüent. Habitualment , però, ingressen per motius afegits, com alteracions emocionals, fracàs escolar o desajustos psicosocials.

6. A quina edat se sol diagnosticar la síndrome d'Asperger?

No hi ha una edat "diana", depèn molt de cada cas i també de la gravetat : en alguns casos més greus es pot diagnosticar als 3 o 4 anys, molt sovint empitjoren durant l'adolescència i el diagnòstic es fa en aquesta etapa... També cal remarcar que, des que es coneix més la síndrome, es diagnostiquen més casos en adults.

7. Quan es considera lleu, mitjà o greu? En què es basa aquesta decisió?

La gravetat es considera, sobretot , en relació a la afectació funcional.

8. Tracteu amb tots els graus d'Asperger (Des del més lleu al més greu)?

Sí, el més important és fer un bon diagnòstic i dissenyar un tractament individualitzat que contempli tots els aspectes: psiquiàtrics, psicològics, familiars, escolars, d'adaptació social, etc.

9. Quin tipus de serveis hi ha pels pares amb nens amb Asperger? Hi ha algun assessorament pels pares, professors, etc ?

A part de les xarxes de Salut Mental, hi ha diverses Associacions que donen suport als familiars i als pacients, organitzen xerrades, activitats, tallers, esplais, etc

10. Quines diferències es perceben en quant a la síndrome entre el sexe femení i el masculí ? ¿És més fàcil identificar als nois que tenen Asperger o a les noies ?

Les noies poden ser més difícils de diagnosticar, doncs poden presentar alguns trets diferents. Per exemple, poden ser aparentment molt sociables però al mateix temps són sovint molt inadequades, poc recíproques (per manca d'empatia) o amb conductes més desinhibides.

11. Com es pot millorar la seva qualitat de vida quan és un nen/a petit/a?

La millor estratègia és fer una bona psicoeducació a pares, familiars, mestres, educadors o monitors, en general a totes les persones significatives en el dia a dia del nen. Com més es comprenguin les seves dificultats més se'l podrà ajudar i es podran prevenir i reconduir situacions conflictives.



12. I en un adult com afecta la síndrome (vida laboral, sentimental...)?

En general solen ser persones solitàries, amb dificultats en les relacions socials, per a comprendre l'entorn i les seves exigències, moltes vegades amb problemes d'adaptació.

13. Els companys de l'escola haurien d'estar informats de que tenen un company amb S.A. o no? Perquè?

Sí, potser no cal donar "nom" al trastorn però sí explicar les dificultats concretes de cada cas.

Com més coneixement tenim els humans més obrim la nostra ment, més empatia tenim...Així doncs...

14. Creus que la Síndrome d'Asperger és actualment suficientment coneguda? Què s'ha de fer perquè s'expandeixi la informació i conseqüentment no se sentin inferiors?

La veritat és que en els darrers anys s'ha millorat força en el coneixement i la comprensió d'aquest trastorn, però encara falta molt camí per fer. És fonamental el paper dels professionals de la Salut Mental treballant conjuntament amb les associacions d'afectats i familiars

15. Teniu pensat algun projecte, o heu portat a fi algun recentment?

Nosaltres treballem bàsicament des de la clínica, en la avaluació diagnòstic i terapèutica i ens coordinem amb altres àrees, però en aquest moment no hi ha cap projecte en concret.

16. Com definiríeu en poques paraules aquesta síndrome?

Són persones amb moltes dificultats en el dia a dia, els costa entendre el món i les seves exigències; són concrets, literals i els és molt difícil entendre els sentiments i el punt de vista dels altres.

17. Per finalitzar, recordes alguna anècdota o situació estranya relacionada amb la síndrome d'Asperger?

Cada cas és un món, ara mateix recordo un noi molt intel·ligent, obsessionat per voler ser "un intel·lectual", estava molt frustrat perquè no era capaç d'adquirir TOTS els coneixements del món...



6.1.7. Marta Robles Rosa

La Marta Robles Rosa és una noia de 21 anys que va cursar el batxillerat Social-humanístic a l'institut Manuel Blancafort. Després va fer un curs d'especialització de competències bàsiques de vetlladora escolar al centre EDUCA. En aquests moments està cursant la llicenciatura de Psicologia a la Universitat Autònoma de Barcelona. La Marta va treballar com auxiliar educadora al APAFAC (Associació de pares de fills amb autisme de Catalunya). A l'APAFAC ha fet d'educadora d'un grup de persones amb autisme greu. Posteriorment, responsable de suport i ajudant del responsable de torn. Actualment aquí treballa els caps de setmanes i festius.

Paral·lelament col·labora voluntàriament al CERAC (Centre especialitzat de rehabilitació de persones amb autisme de Catalunya) fent observacions conductuals i la corresponent confecció de l'informe escrit de l'observació. La Marta va introduir-se en aquest món des del moment que va fer el Treball de Recerca sobre l'autisme, a través del qual va posar-se en contacte amb el CERAC i començà a interessar-se en col·laborar.



Fig. 18. Entrada del CERAC, La Garriga.

1. Quin és el teu treball?

Treballo com a educadora al centre Autisme La Garriga, amb adults greument afectats per l'autisme. Acompanyo als nois i noies afectats durant tota la tarda i fem diferents activitats. També vetllem per a que millorin la seva autonomia i la seva conducta, en la mesura que sigui possible.

També, faig un voluntariat. Acompanyo al psicòleg del centre a les sessions de diagnòstic que fa a famílies que vénen amb els seus fills i sospiten que puguin tenir autisme. En aquestes sessions observo al nen o nena i elaboro un informe mitjançant unes pautes d'observació semiestructurades que prèviament el centre m'ha proporcionat.

2. Quina relació té el teu treball amb la síndrome d'Asperger, ja que el centre és per a autistes?

El centre residencial és per a gent amb autisme sever i, per tant, allà no treballo amb gent afectada amb Síndrome d'Asperger; però com que fins fa poc aquesta



síndrome era un subtipus d'autisme, i el psicòleg del centre també fa aquests tipus de diagnòstics, he conegut alguns casos en les sessions d'observació.

3. Com és el seguiment correcte per fer diagnòstic ?

Segons el que conec, i com a estudiant de Psicologia, les pautes per fer un diagnòstic són: primerament, un client fa una demanda, és a dir, demana hora i acudeix al centre d'autisme. Seguidament es fa una sessió amb la família per a que el psicòleg elabori un historial clínic del pacient (des dels primers dies després de néixer passant per els dies abans d'assistir a la sessió, és a dir, es demanen a la família totes les dades necessàries per completar l'historial clínic de l'afectat). Conjuntament amb aquesta sessió realitzo l'observació del nen o nena. Després el psicòleg elabora un informe amb les dades clíniques que va obtenir i les d'altres informes mèdics o escolars del nen o nena. De fet, la majoria de famílies, quan venen a les visites, porten ja altres informes que han fet a CDIAPs, escoles, etc. També elaboro l'informe de les observacions i l'envio al psicòleg. Amb totes aquestes dades, el psicòleg fa servir un manual diagnòstic (DSM V) en el que hi ha escrits uns criteris (o símptomes) que s'han de donar per a poder dir amb certesa que una persona pateix autisme. En principi en aquest punt es podia realitzar un primer diagnòstic però normalment les famílies fan una segona sessió amb el psiquiatre i així acaben de determinar el diagnòstic. També es passen diferents tests (d'habilitats socials, intel·ligència, etc.) als pares o nens, elaborats amb diferents situacions que ajudaran a descobrir si el seu fill/a té símptomes d'autisme.

4. Quina informació bàsica es demana als pares per poder corroborar o no que té síndrome d'Asperger ?

Sobretot informació afectiva: es demana si de petits somreien al veure el biberó, si estaven contents quan se'ls feia carantoines, si tenia preferència a jugar sol, etc. Es demana com li va al/la nen/a a l'escola, si juga amb els companys, què opinen les professores, si sembla que s'aïlli, etc. Trobo que el test que el psicòleg passa i les observacions directes són necessàries i importants per a tenir unes primeres dades per a després poder elaborar els informes i comparar-ho amb el manual.

5. Com compareu la informació obtinguda per la part dels pares i per la del/la nen/a? Què és el que ha de coincidir com a mínim?

La informació dels pares és recollida pel psicòleg en l'entrevista semiestructurada



que realitza per a fer l'historial clínic i jo observo al/ a la nen/a. El problema de les observacions és que els nens no actuen de la mateixa manera que si estiguessin a casa, ja que el centre no és el seu lloc habitual, el familiar. Llavors, tampoc podem mirar que la informació dels pares i la del nen coincideixi al cent per cent però el que mirem és que es compleixin els requisits necessaris per a poder ser diagnosticat com a autista. Ha de coincidir una afectació greu en les habilitats socials, una preferència a estar sols, ús inadequat els objectes i altres característiques que conformen el perfil autista. Normalment coincideix, però també val a dir que crec que no tot s'ha de basar en coincidències, sinó que s'ha d'aprofundir tot el que sigui possible i, per fer-ho, diferents instruments (entrevista, observació, test, etc.) fan que puguem reunir totes les dades i finalment treure una conclusió comuna.

6. Quines són les principals característiques d'un pacient que et fan sospitar que té síndrome d'Asperger ?

Que tingui dificultats qualitatives d'interacció social, com per exemple, dificultats en l'ús de comportaments no verbals, com el contacte visual, l'expressió facial, postures corporals i gestos. També absència de reciprocitat social o emocional... També és important observar si la persona té patrons de comportament, interessos i activitats restringides, com per exemple, que només li agradi mirar pel·lícules, o els cotxes, o els números, etc. També si tenen algun tipus d'estereotípies... Normalment, els pacients amb síndrome d'Asperger no tenen un retard significatiu per la seva edat cronològica i una intel·ligència igual o superior a la mitjana de la població.

7. Solen venir més nens o més nenes a diagnosticar-se ? Entre quines edats majoritàriament?

Solen venir més nens que nenes. Una de les possibles causes és que el síndrome d'Asperger afecta més al sexe masculí que al femení. Les edats solen ser d'entre 12 i 16 anys, tot i que a vegades també ha acudit al centre algun adult.

8. Perceps diferències entre el comportament d'un noi amb S.A. i el d'una noia S.A.?

Bé, noto diferències entre totes les persones afectades ja que cada persona és un món i, tot i que comparteixin algunes característiques, moltes d'altres no i sempre s'ha de tractar al pacient amb individualitat. Entre sexes tampoc hi ha diferències significatives donades per patir S.A.



9. Quines són els avantatges i els de que el nen/a s'enteri l'abans possible del que té ? I els inconvenients ?

Trobo que el fet de poder diagnosticar el pacient l'abans possible només té avantatges. Quan abans sigui possible detectar-ho abans es podrà treballar per a millorar les seves habilitats socials i altres mancances i intentar que el seu desenvolupament sigui el més normal possible.

10. Recomanes no fer saber l'afectat que pateix Asperger? En quines circumstàncies optaries per no fer-ho?

No. Entenc que si al teu fill de 10 anys l'han diagnosticat com a síndrome d'Asperger doncs no ha de ser agradable explicar-li i que es pugui sentir diferent però en aquest cas, els pares, com a tutors dels nens menors d'edat són els que decideixen aquest aspecte. Tot i això, penso que sempre serà millor pel nen/a explicar-li des d'un punt de vista positiu i sense alarmar-se o fer que se senti malament o diferent. També és important que el nen/a aprengui a conviure amb la seva patologia (perquè l'haurà de patir tota la vida) i, mitjançant la família, psicòlegs, escoles i escoles especialitzades, etc., es faci el possible per millorar la situació.

En el cas que s'hagi de fer un diagnòstic a una persona adulta, sempre se l'haurà d'informar primer a ell abans que a la família, i no es pot ocultar. L'únic cas en que es pot no informar al pacient i sí a la família és si el pacient està declarat incapacitat per ordre judicial.

11. Com sol reaccionar la família quan descobreixen el que té el fill? I l'afectat ?

A veure, hi ha reaccions de tot tipus. En general les famílies, quan porten el seu fill/a al centre és perquè sospiten que pugui tenir alguna cosa, perquè veuen que el seu fill és diferent en alguns aspectes a la resta o perquè el comparen amb algun altre fill i troben diferències. A partir d'aquí, ens trobem amb reaccions molt negatives, com la no acceptació que el seu fill pugui tenir aquesta síndrome i d'altres positives i animades per haver-ho diagnosticat i poder començar a treballar amb el nen/a. Les dues reaccions són totalment normals. De fet, quan una persona passa per aquesta experiència és normal tenir una etapa d'evitació, una de dol i una de la resolució del dol. Penso que totes les persones passen per aquestes etapes i les diferents reaccions poden ser causades perquè els familiars es troben en diferents moments.

Als nens nosaltres no comuniquem el diagnòstic així que no puc dir-te com reaccionen...



12. Si la persona que s'ha vingut a diagnosticar resulta que té la síndrome d'Asperger, què feu? Quins tractaments són els més adequats?

Si té la síndrome es duen a terme diferents tractaments i pautes per treballar amb l'afectat però no te'ls sé dir ja que de moment no toco l'aspecte del tractament.

13. És apropiat acudir a la medicació amb qui té Asperger?

Si així ho creuen convenient el psicòleg i el psiquiatre sí. A vegades són necessaris medicaments contra l'ansietat, la hiperactivitat, etc.

14. Podries explicar alguna anècdota que records ?

Recordo un cas d'un nen que en cinc minuts de parlar amb ell vaig veure clarament algunes característiques que podien determinar que fos Asperger perquè només em parlava dels robots que fabricava amb tot tipus de materials i el molt que li agradaven. El nen portava tres robots a les mans i m'explicava que sempre estava pensant en robots i que els havia de dur amb ell sempre. També li vaig preguntar sobre els amics i em va dir que no en tenia, que preferia jugar amb els robots.

El nen parlava pels descosits i m'interrompia tota l'estona. Vam passar-li un test d'intel·ligència, en el qual el pacient ha de definir alguns verbs o substantius i sempre els relacionava amb l'electrònica i els robots. Amb això vaig poder veure un interès molt específic i restringit, una preferència a estar sol i una manca d'habilitats socials important.

15. Des que vas començar a fer diagnòstics quin ha estat el cas que més t'ha sorprès?

De tots els casos, em va sorprendre molt un noi de 17 anys que venia al centre per obtenir una segona opinió. Tot i que el noi estava molt nerviós i no em mirava quan em parlava, se'l veia molt conscient del que tenia però alhora li era igual. És a dir, qualsevol persona no afectada d'autisme o síndrome d'Asperger li sabia greu, s'enfadaria, pensaria "per que m'ha tocat a mi" però com que aquesta síndrome provoca que tinguin una mancança d'expressió afectiva, no els sap greu o sembla que els sigui indiferent. Aquell dia me'n vaig adonar realment del l'important que es l'autopercepció emocional i saber-la expressar.

16. Què és el que més t'agrada de la teva feina? I el que menys?

El que més m'agrada de la meva feina és poder ajudar a elaborar diagnòstics per a que les famílies puguin treballar i millorar la situació del seu fill/filla però, la que



menys, sens dubte és que s'hagi de fer. Preferiria que no existís l'autisme ni la síndrome d'Asperger perquè considero que és un pes molt important pels pares; si ja és difícil educar a un fill sense cap patologia, amb síndrome d'Asperger molt més, a part la barrera comunicativa i afectiva que sol haver-hi entre pares i fills degut a la patologia d'aquests últims.

17. Creus que és suficientment coneguda aquesta síndrome? Què creus que milloraria si fos més coneguda?

No, crec que en general la síndrome d'Asperger i l'autisme són patologies força desconegudes i, probablement, una de les causes més importants sigui que no es coneixen els gens que causen l'autisme, així com se sap que la trisomia del cromosoma 21 provoca Síndrome de Down. És difícil de diagnosticar i encara més difícil poder trobar-ne les causes i, per tant, trobo normal que no es conegui tant com altres patologies. Si fos més coneguda hi haurien més organismes preparats per atendre aquestes persones i per a treballar amb elles i això enriquiria les persones afectades ja que trobarien més ajuda i recolzament.

18. Podries explicar què sents davant de la situació d'aquestes persones?

Davant la situació d'aquestes persones sento tristesa. Per molt que sigui la meva feina, veure que el nen que tinc al davant probablement tingui la síndrome fa que em senti malament i que em sàpiga molt greu. Tant pel nen com pels pares, perquè penso que no vivim en una societat que accepti aquestes malalties i molt menys que les recolzi i ajudi. Crec que la societat no ho accepta perquè molta gent ho troba estrany, no vol relacionar-se amb persones afectades, se senten diferents i a l'escola no els tracten bé... I penso que no hi ha òrgans sanitaris públics que ajudin a les famílies suficientment, ja que la majoria han de recórrer a atencions personalitzades o escoles especials que solen costar molts diners. Penso que aquest col·lectiu està poc valorat i que a les escoles s'haurien de fer sessions informatives i normalitzadores d'aquesta patologia i de totes les altres, perquè fins que no creixem veient les diferències entre les persones com a quelcom positiu no avançarem.



6.1.8. Antoni Moreno

Antoni Moreno forma part de l'Equip d'Assessorament Psicopedagògic. Treballa per al Servei Educatiu del Vallès Orienta. De fet, l'Antoni Moreno acudeix al nostre Institut un cop per setmana i atén als alumnes que necessitin una atenció particular.

1. Quina és la teva feina en concret?

Sóc el director de l'EAP B-28 Vall del Tenes-Congost i la meva feina consisteix en donar suport psicopedagògic permanent a la tasca docent dels mestres i professors dels centres docents. L'objecte de treball són les escoles d'educació infantil i primària i els instituts, tant públics com concertats, centres ordinaris i especials. L'atenció a l'alumnat és 0-18 anys, preferentment la franja 3-16. El model d'intervenció és el d'assessorament, entenent com a tal ajudar a prendre decisions de forma conjunta sobre els alumnes, després de la seva valoració, per millorar-ne l'atenció, especialment els alumnes amb NEE (necessitats educatives especials). Bàsicament, i ja que no som els psicòlegs dels centres, venim a ser psicòlegs escolars generalistes. Actualment hi ha 80 EAP a Catalunya, repartits en 10 serveis territorials, i som uns 750 professionals, funcionaris del cos de professors de secundària de l'especialitat de Psicologia i Pedagogia. Estem en funcionament des del 1981.

2. D'on prové aquesta mancança de capacitat de relació (quina part del cervell)?

A nivell estructural no hi ha cap lloc on localitzar aquesta mancança. És a nivell funcional que es mostra el trastorn de relació, juntament amb trastorns qualitius de la comunicació i patrons de conducta, interès o activitat restrictius, repetitius i estereotipats. L'Asperger és l'estadi final de l'autisme. És un autisme "social".

3. En un futur, seria possible curar-ho ?

No, les connexions neuronals no s'han pogut portar a terme durant l'embaràs (per diferents causes : genètiques, ambientals o immunològiques) i ja no es podran refer mai.

4. Com que de moment no té remei, quina solució hi ha?

Compensar els dèficits i vetllar perquè tinguin una bona qualitat de vida, funcionant de manera autònoma.

5. Tractes només joves d'instituts o també amb gent més gran?

No tractem ningú des de l'EAP, només valorem psicopedagògicament els alumnes.

6. Sols tenir molts pacients amb la síndrome d'Asperger ?

No tenim pacients nosaltres, però sí que ens trobem amb alguns alumnes d'aquests.



Segons l'Associació Síndrome d'Asperger de Catalunya, en un estudi de 2003, el percentatge d'afectats era de 1/500. Els afectats per TEA (Trastorn Espectre Autista) s'han quintuplicat en els darrers 10 anys.

7. Quan tractes amb persones amb aquesta síndrome quin és el problema que els fa anar al psicòleg?

Normalment, els problemes de comunicació, els de relació i les coses rares que fan (per aquest ordre).

8. La majoria acudeixen a tu per voluntat pròpia ?

No, ens els passen des del CDIAP (Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Primerenca, que atenen els nens fins els 4-5 anys) abans de la preinscripció a l'escola a P3.

9. Quin mètode segueixes pels que tenen Asperger ?

No hi ha un mètode determinat. Si l'afectació és greu, s'utilitza el mètode LOVAS (que és com un ensinistrament) i si és més treballable, el mètode TEACCH⁵.

10. Com aconseguies que el/la nen/a amb la síndrome t'expliquin els seus problemes? Tenint en compte que els costa expressar els sentiments, les emocions...

Amb Tests Projectius (Dibuixos HTP⁶), i Frases incompletes de Rotter⁷ (adolescents).

11. A l'igual que sovint els agrada parlar només sobre el tema que els obsessional, t'és difícil que s'interessin en una altra conversa i que la segueixin sense desviar-se?

Sí, són molt obsessius.

12. Quan parlen, notes alguna raresa en la manera que ho fan? O en els seus moviments, la seva mirada, etc.

Semblen robots.

⁵ El mètode TEACCH (abreviació en anglès de Tractament i Educació de nens amb Autisme i Problemes de Comunicació relacionats). L'objectiu d'aquest mètode es prevenir la institucionalització innecessària, ajudant a preparar al pacient amb TEA per viure i treballar més efectivament en la llar, a l'escola i en la comunitat, reduint o removent els comportaments autistes.

⁶ H.T.P. (House-Tree-Person) en català *casa-arbre-persona* és un test projectiu basat en la tècnica gràfica del dibuix, a través del qual es pot realitzar una avaluació global de la personalitat del pacient, el seu estat d'ànim, emocional, etc. La realització de dibuixos és una forma de llenguatge simbòlic que ajuda a expressar de manera bastant inconscient els trets més íntims de la personalitat. És un test molt valuós perquè pot aplicar-se a persones de totes les edats. ·Vegeu ANNEXOS.

⁷ Les Frases incompletes de Rotter és un mètode per a l'estudi de la personalitat. Aquesta tècnica es basa en que el subjecte completi unes oracions que tenen la primera o les primeres paraules ja escrites, podent contestar-les de qualsevol forma. ·Vegeu ANNEXOS



13. Quan dura aproximadament un tractament psicològic amb un nen afectat ? En acabar-ho, les millores són notables?

Tota la vida necessita algun tipus d'atenció. Els primers anys són claus per establir hàbits d'autonomia (a partir dels 1,8 anys).

14. Els pacients amb S.A. s'ho prenen positivament, el fet de seguir un tractament a l'escola?

A l'escola no es fan tractaments, no està permès establir-hi un context clínic. Segueixen Plans Individuals, amb un abordatge psicopedagògic.

15. Paral·lelament és recomanat fer altres seguiments, a part del que es fa al centre escolar?

Els tractaments més clínics s'han de fer sempre fora (és la tercera "pota": família+escola+professional extern).

16. Hi ha alguna característica que coincideixi en tots? Per exemple, que tots porten malament la matèria d'Educació física, etc.

Els costa seguir els jocs de grup perquè no segueixen les normes. No entenen les bromes, ni les ironies, ni els doble sentits.

17. Què es podria fer per integrar els afectats entre els companys de classe?

Que els altres coneguessin la seva problemàtica.

18. Hi ha més nens o nenes o al revés ? Perquè?

Hi ha més nens (5 a 1, segons el DSM-IV-TR), perquè l'espècie humana és XX. Quan hi ha un "accident", una X perd una pota i és més feble XY. La prova és que el 75% dels alumnes de les escoles d'educació especial són nens. Tot i així, quan una nena està malament, ho està molt, com per exemple la Síndrome de Rett, que només afecta a nenes i estan molt afectades (és un retard mental afegit a l'autisme).

19. Quan aprenen a comportar-se com persones "normals", ho han après ja de per vida?

Sí. És important ensenyar-li bé les coses, perquè si les aprenen malament, costa molt desmuntar-li l'estructura mal adquirida.

20. Com es pot millorar la seva qualitat de vida?

Fent-li la vida més senzilla i vetllant per les seves necessitats, evitant situacions d'estrès innecessàries

21. La majoria de pacients que has tingut amb Asperger, han aconseguit fer una vida tranquil·la i sense molts problemes després d'un bon tractament?

Sí (n'hi ha que arriben a la Universitat i porten una vida professional normalitzada).



22. Creus que la síndrome d'Asperger és suficientment coneguda per a que els afectats puguin ser acceptats? S'hauria de difondre més per una bona conscienciació de la població?

S'hauria de fer més difusió, sense alarmar més del compte. Com tot trastorn, un s'hi ha d'adaptar.

23. Pots explicar-me alguna experiència, episodi o anècdota relacionada amb la síndrome d'Asperger?

Una classe de P4 va anar de visita a l'Aquari de Barcelona. Al tornar se'ls va demanar que dibuixessin el que més els havia agradat del que havien vist. Tots van dibuixar diferents peixos (sobretot els tropicals de vius colors). Un nen Asperger va dibuixar...l'extintor!



6.2. Enquestes

Les enquestes em serviran sense dubte per tenir dades reals sobre el coneixement de la síndrome. Ens molts llibres i webs he descobert que és una patologia poc estesa en l'actualitat, però jo necessito saber-ho per mi mateixa, tenir uns resultats del meu mateix poble (i excepcionalment també una altra zona) que em motivin a arribar al meu objectiu.

6.2.1. La gent del carrer de La Garriga⁸

He enquestat persones de totes les edats i professions per tal de tenir unes estadístiques completes i fidedignes.

6.2.2. La gent del carrer de Diamante⁹

A l'estiu he anat a Diamante, un petit poble marítim situat a Reggio Calabria (al sud d'Itàlia). Vaig pensar que seria interessant i útil extreure dades d'aquest lloc, per això vaig decidir enquestar 50 persones (veïns, amics, gent de la platja...) i així comparar-ho amb els resultats que he aconseguit aquí a La Garriga.

6.2.3. Alumnes de l'institut Vil·la Romana¹⁰

És important tenir present si l'alumnat de l'Institut té coneixença o no de la síndrome d'Asperger. És molt probable que en algun centre hi hagi algun/a nen/a que la pateixi i, per tant que es trobi en una situació fràgil. Per aquest motiu és fonamental que s'estengui en l'àmbit escolar i, seguidament que es normalitzi.

6.2.4. Professorat de l'institut Vil·la Romana¹¹

El professorat és un equip de persones que es relacionen directament amb els estudiants. Per aquest motiu és molt valuós que els professors sàpiguen què és la síndrome d'Asperger i, a més d'això han de saber com tractar amb aquest tipus d'alumnat. La tasca dels professors és, en aquest aspecte, més complex i difícil.

⁸ Vegeu ANNEXOS

⁹ Vegeu ANNEXOS

¹⁰ Vegeu ANNEXOS

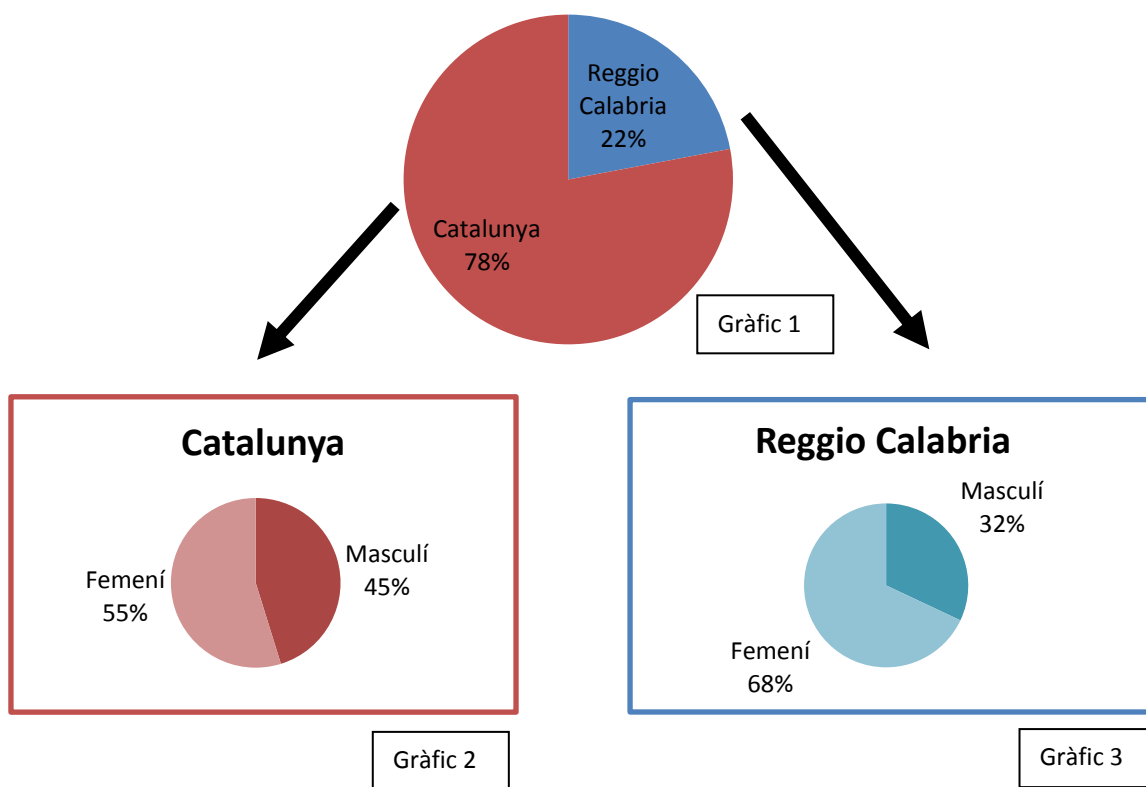
¹¹ Vegeu ANNEXOS



6.3. Resultats¹²

A part d'obtenir dades reals, he aconseguit també despertar la curiositat de moltes persones. Mitjançant les enquestes es divulga. El que vull dir és que, cada vegada que he enquestat una persona, aquesta de seguida em pregunta "I què és aquesta síndrome?" i jo, encantada, ho explico. A causa d'això, una gran majoria de la gent enquestada recordarà la síndrome d'Asperger i és possible que la tingui en compte en algun moment de la seva vida. Mai se sap si algun dia ens trobarem davant d'una persona amb Asperger i, és clar haurem d'adoptar un comportament ètic per evitar fer-lo sentir malament. Sabent el bàsic sobre la síndrome la situació no li comportarà passar un moment angustios i desagradable.

ENQUESTES REALITZADES



Total	Reggio Calabria	Catalunya	Masculí	Femení
227	50	177	96	131

¹² Vegeu ANNEXOS



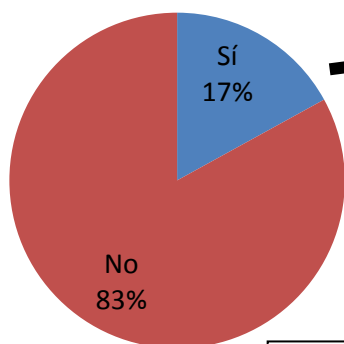
Gràfic 1, 2 i 3:

Aquí tenim uns recomptes introductoris sobre les zones on he realitzat les enquestes (gràfic 1) i la quantitat d'homes i dones que m'han respost l'enquesta (gràfic 2 i 3).

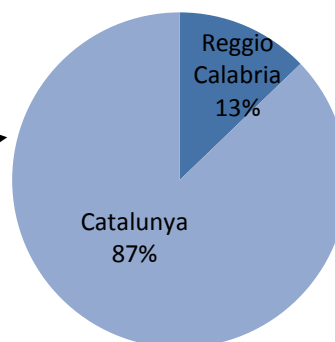
Com podem veure, tant a Catalunya com a Reggio Calabria les persones més disposades a respondre-les han estat del sexe femení. Una explicació és que al món hi ha més dones que homes per una qüestió d'ADN, segons un estudi de psicologia evolutiva.

Dels que sí que la coneixien:

Quants coneixen la S.A. a Catalunya i Reggio Calabria?



Gràfic 4



Gràfic 5

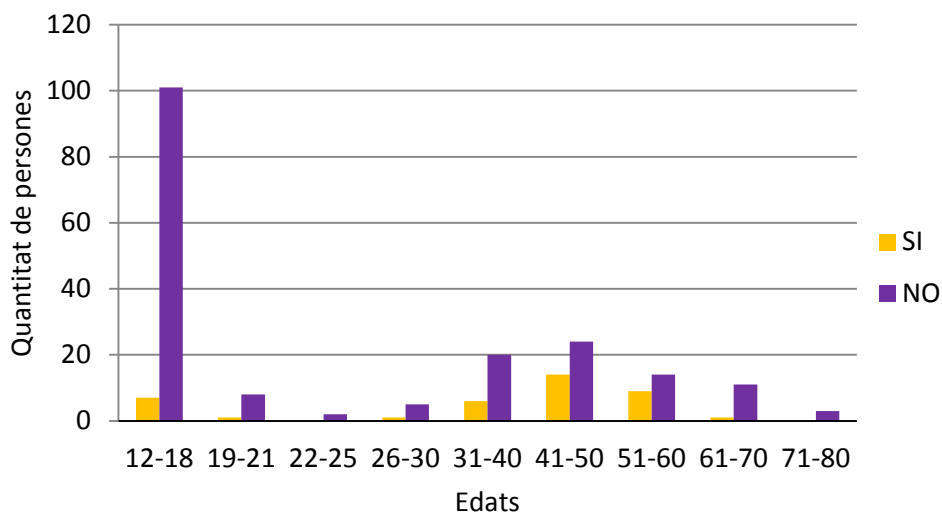
	Sí	No
Total	39	188
A Reggio Calabria	5	45
A Catalunya	34	143

Gràfic 4 i 5:

Clarament veiem que ni un quart de les persones enquestades no saben què és aquesta patologia (gràfic 4). Això senyala que és necessari un projecte de divulgació. El resultat més destacat el trobem dins del grup de gent que afirma conèixer la síndrome (gràfic 5). Dins d'aquest grup més de tres quartes parts són persones d'aquí, la resta (13%) correspon als italians de Reggio Calabria. Probablement això es deu a que el grau de cultura que hi ha al sud d'Itàlia és força menor al de Catalunya, però s'ha de tenir en compte també que aquí he mostrejat un nombre més gran de persones que Reggio Calabria. Així doncs, està comprovat que en la zona on vivim l'Asperger està molt més difosa.



Coneixença i desconeixença per edats



Gràfic 6

Edats	SI	NO
12-18	7	101
19-21	1	8
22-25	0	2
26-30	1	5
31-40	6	20
41-50	14	24
51-60	9	14
61-70	1	11
71-80	0	3

Gràfic 6:

Observant el gràfic 6, el qual avarca els resultats d'Itàlia i de Catalunya, sabem que la joventut és qui més la desconeix, però a la vegada coneix més que aquells d'entre 61 i 80 anys.

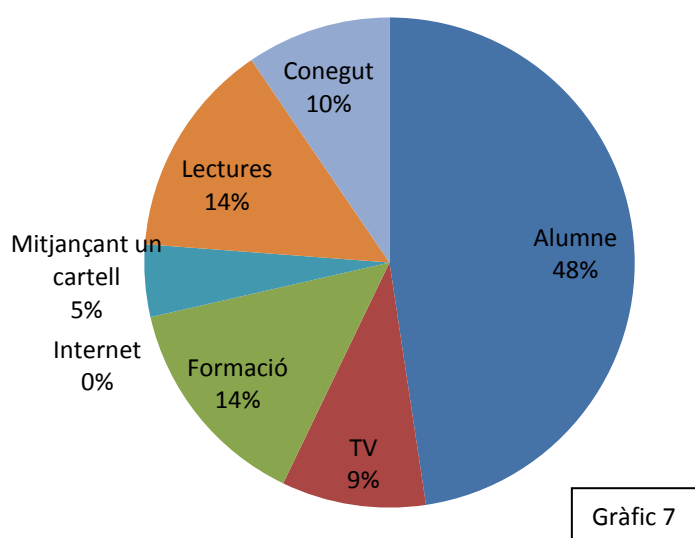
La dada més normal dins del que cap és la de les persones adultes (41-50). En aquest últim conjunt gairebé s'igualen els SI i els NO, una característica gens negativa. Els individus adults ja són suficient madurs i gran part d'aquests s'adonen de la importància que té la divulgació de l'Asperger i, com a conseqüència es mostren força receptius a l'hora de descobrir noves coses.



Aquest gràfic amb el temps evolucionarà i probablement augmentarà la gent que coneix la síndrome, ja que és preveu mínimament.

Una explicació en general és que en la vellesa s'ignora què és aquesta patologia perquè vénen d'una societat que era més inculta d'anys enrere en la qual tenir una formació era, de vegades, complicat. Seguidament la generació d'adults han anat adquirint saviesa perquè la societat ha millorat quant a l'educació i aquests, poc a poc, van instruint la generació dels nois i noies.

Com l'han conegut?



Alumne	10
TV	2
Formació	3
Internet	0
Mitjançant un cartell	1
Lectures	3
Conegut	2

Gràfic 7:

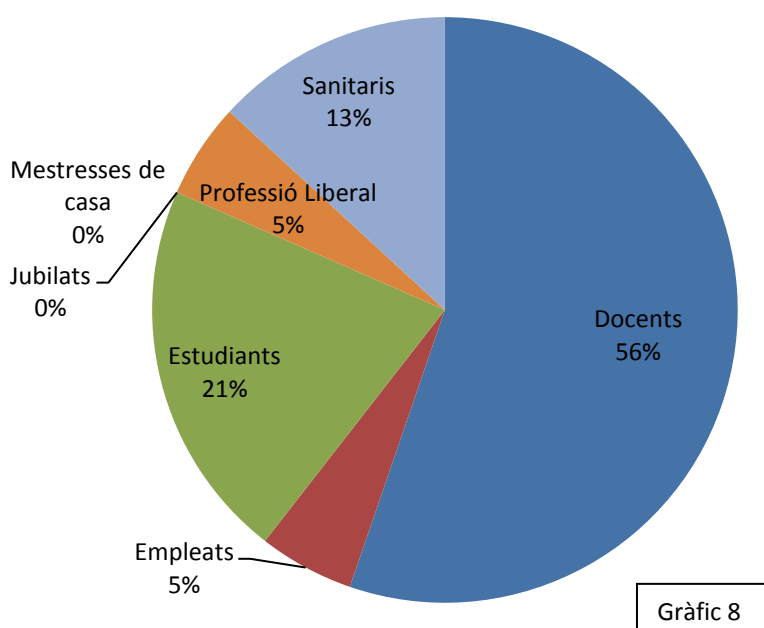
La majoria de gent que la coneix (48%) és perquè és professor/a i ha tingut un nen o nena a classe amb aquesta patologia. Un percentatge molt petit (10%) sap què és perquè tenen algun conegut, ja sigui familiar, fill d'algun amic, veí, etc. amb Asperger. Mitjançant la cultura general que s'adquireix llegint llibres, per la televisió o per Internet, no se sobrepassa ni una quarta part, a més, s'ha de tenir en compte que ningú l'ha



conegut a través d'Internet. De fet, Internet és la font d'informació més gran, tot i així, el 0% de persones l'ha conegut a través d'aquesta font. Un grup d'individus petit (5%) ha sabut què és la síndrome d'Asperger perquè havien vist algun cartell pel carrer. Per últim, he de subratllar la poca gent que coneix la S.A. a causa de la formació a la universitat o en algun curs (14%).

Per tant puc afirmar que la major part de persones arriba a tenir un coneixement mínim de l'Asperger com a conseqüència d'haver de tractar amb algú així, com ara els professors amb alumnes aspies.

Quina és l'ocupació d'aquells que coneixen la S.A. ?



Gràfic 8

Docents: professors, mestres i educadors socials.

Empleats: hostalers, vigilants, carnisers, asseguradors, tècnic de telecomunicacions, tècnic esportius, modistes, fusters, paletes, torers, jardineros, botiguers, cuiners, administradors, magatzemistes...

Estudiants: estudiants d'escoles, d'instituts i universitaris.

Jubilats: jubilats.

Mestresses de casa: mestresses de casa

Professió liberal: magistrats, advocats, geòlegs, arquitectes, investigadors, escriptors.

Sanitari: metges, veterinaris, psicòlegs, òptics, dietistes, infermers, tècnic de radiologia...

**Correspondència dels grups amb les ocupacions.*



Docent	21
Empleat	2
Estudiant	8
Jubilat	0
Mestressa de Casa	1
Professió Liberal	2
Sanitari	5

Gràfic 8:

Observant en el gràfic 7 veiem quines ocupacions predominen entre els que han respost “Sí” en l’enquesta. En aquest gràfic he fet agrupacions segons el tipus de professió*.

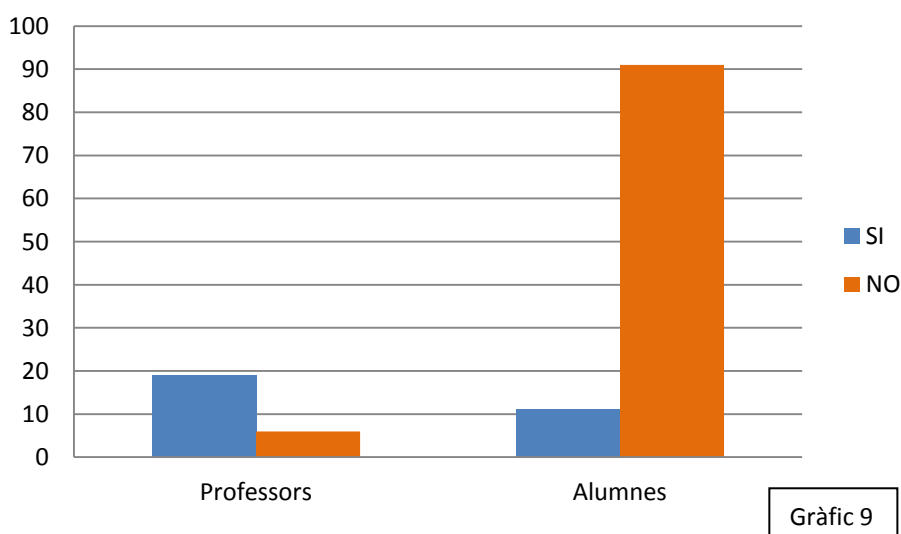
En aquestes dades es reflexa que més de la meitat de les persones que coneixen la síndrome formen part del grup de docents, és a dir que la coneixen mitjançant experiències al llarg de la vida laboral.

S’ha de remarcar que els infermers, metges i sanitaris en general representa que hauria de ser un grup amb un alt percentatge, no obstant, no és així. Això vol dir que en la formació que han tingut no es tracta aquesta síndrome i, probablement moltes altres tampoc.

Un altre resultat destacable és el d’estudiants (21%), és una dada favorable, ja que són joves. Per tant, és favorable perquè significa que la població jove va adquirint cultura sobre aquest tema. Per corroborar que la generació dels joves progressa quant al coneixement de la síndrome només cal observar el grup de jubilats (0%) i comparar. Finalment, quant als empleats, les mestresses de casa i els que tenen una professió liberal, veiem que no hi ha desconeixença total (excepte les mestresses de casa), però sí parcial, ja que la quantitat de persones que afirmen és molt petita, cosa que no és bona senyal.



Qui coneix la S.A. a l'Institut ?

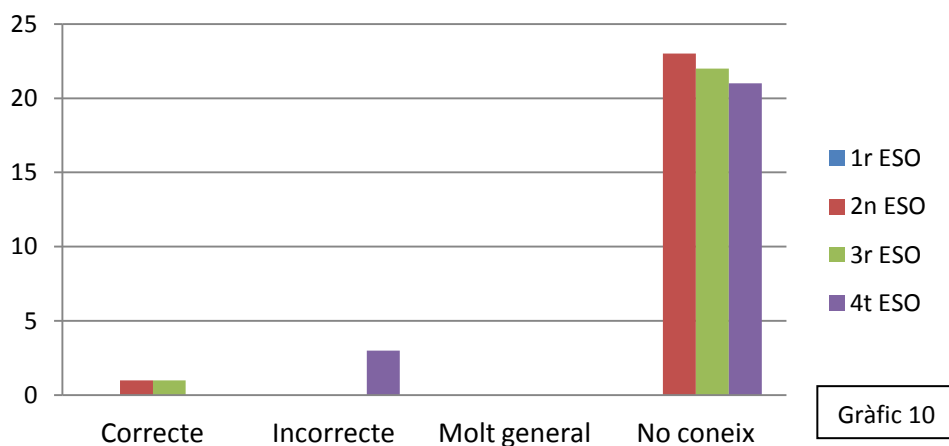


	Professors	Alumnas
SI	19	11
NO	6	91

Gràfic 9:

Tot i que els alumnes formen un grup molt més gran que el de professors, veiem a simple vista que són qui menys coneixement tenen sobre la síndrome. En canvi, succeeix el contrari entre els professors: hi abunden més els que saben què és que els que no. És absolutament normal que els resultats siguin aquests, perquè els mestres han hagut de formar-se d'una manera més extensa i profunda per tal de poder guiar als estudiants.

Com és l'explicació que dóna l'alumnat sobre la S.A. ?





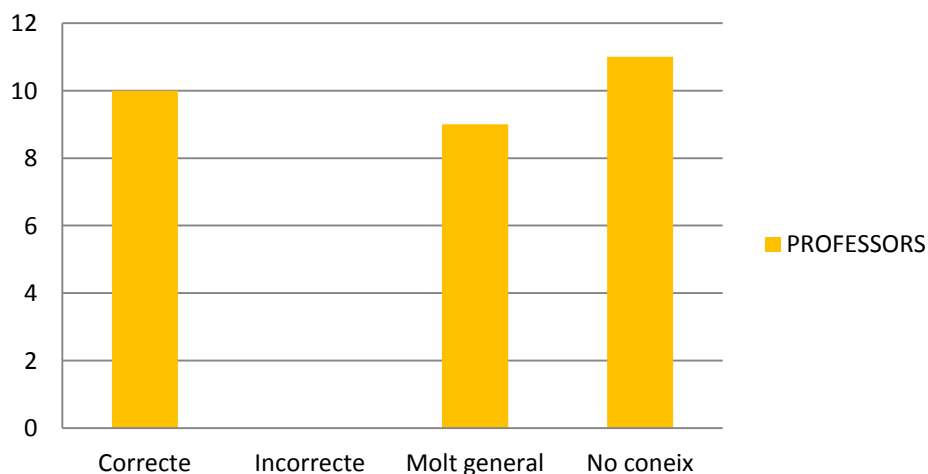
	Correcte	Incorrecte	Molt general	No coneix
1r ESO	0	0	0	26
2n ESO	1	0	0	23
3r ESO	1	0	0	22
4t ESO	0	3	0	21

Gràfic 10:

En tots els cursos de secundària obligatòria quasi tots els alumnes desconeixen la síndrome. Els pocs que saben què és són de 2n, 3r o 4t d'ESO i, les respostes que han donat a la pregunta "Sabries explicar alguna cosa?", només dues són correctes i la resta estan mal explicades o no són adients.

Amb aquest gràfic es reflexa molt bé que hi ha una gran mancança de coneixement, això és un problema ja que als instituts i, a causa del comportament dels companys, és on els afectats amb la síndrome ho passen més malament (marginació, discriminació, menyspreu...).

PROFESSORS



Gràfic 11



	Correcte	Incorrecte	Molt general	No coneix
PROFESSORS	10	0	9	11
Percentatges	33,33 %	0%	30%	36,67%

Gràfic 11:

Els professors de l'Institut que coneixen la síndrome (33,33% + 30%) no són tan pocs com ara al carrer o entre l'alumnat. Aquest resultat és favorable, ja que és essencial que les persones en l'àmbit educatiu sàpiguen què és i poder tractar amb nens o nenes amb Asperger.

Tot i així, trobo que no tots aquells que han afirmat saben ben bé de què es tracta la síndrome (30%) perquè la definició que han donat no és massa concreta. D'altra banda aquells que han donat una explicació correcta (33,33%) formen un grup una mica més gran, que malauradament no supera el percentatge de professors que desconeixen la patologia (36,67%).

No obstant, aquest és el gràfic on els resultats són menys destacables i sorprenents, perquè les dades no són tan diferents entre elles (33%, 30% i 30%).

6.4. Articles de diari

En aquest article de ElConfidencial.com un afectat per aquesta patologia explica a un diari la seva experiència quotidiana. Aquesta síndrome es pot entendre molt bé coneixent històries personals, ja que qui ho viu és capaç de plasmar la seva vida d'una manera molt realista i des d'un punt de vista propi.

“Así se vive el síndrome de Asperger”

Alonso Monje, 29 de noviembre de 2011

Mi nombre es Alonso y tengo el Síndrome de Asperger, que se encuadra dentro de los trastornos generalizados del desarrollo. No soy el único, hay más, tanto en el mundo real, como Bill Gates, como en el de la literatura y el cine (Lisbeth Salander), que conviven día a día con este síndrome.

Imagínate que puedas llegar a ser capaz de tener habilidades tan increíbles como sólo necesitar unos pocos minutos para hacer una caricatura cómica, cuando otros necesitan horas, días y semanas, que se te dé bien la gran mayoría de los deportes, tener buen oído para la música, dibujar con perspectiva a los 3 años y un conocimiento amplio y



enciclopédico en muchos terrenos... etc. Habilidades que tengo, entre otras muchas, y que también las tienen otras personas con el síndrome que son mucho más geniales que yo. Pero que todos los días de tu vida estén llenos de broncas, insultos, ascos de la gente e incluso risas sin motivo también son algunas de las cosas que nos acompañan.

En cuanto a las causas, destaco en primer lugar la falta de consideración hacia los sentimientos ajenos:

Habitualmente puede que diga algo que no debo y a veces, sin tener una intención premeditada, se lo comunico a alguien que no debía saberlo; también puede que use un vocabulario impropio o que no sepa defenderme correctamente en una conversación, no respetando equilibradamente los turnos, diciendo cosas que no vienen a cuento, o no teniendo picardía para mentir venialmente o lo contrario. Esto lo suelo hacer inconscientemente y me llevo verdaderos disgustos.

En segundo, tengo una serie de torpezas impresionantes. Me da "grima" hacer tareas tan simples y vitales como llamar a los bomberos y me pongo de los nervios en los trámites burocráticos. Mi falta de consideración hacia los sentimientos ajenos me hace presa fácil, soy excesivamente sensible y excesivamente sincero.

En tercero, tengo una larga lista de manías y fobias; un miedo excesivo a los animales depredadores (especialmente a las serpientes), temor a la suciedad, soy de todo o nada; o blanco o negro; bien o mal pero nunca neutro. No soporto que haya un cambio de planes, me pongo enfermo si cambian la posición de un cuadro de mi habitación sin avisarme y el peor de todos los cambios es el de vivienda y región, tardo 8 años en adaptarme (es decir, en tranquilizarme y tener gusto al sitio) a cada nueva casa y a cada zona.

En quinto lugar, manifiesto unos cuantos problemas extrasensoriales:

No soporto determinado tipo de luces (las de bombilla normal especialmente) y determinado tipo de ruidos metálicos como el correr de ventanas metálicas oxidadas o anticuadas.

Lo que he escrito no es una descripción exhaustiva de todo lo que me pasa por tener el S. de Asperger, pero que creo que ya muestro lo suficiente para que quien no lo conoce pueda hacerse una idea.



No hago comparaciones entre lo que soy y cómo son los demás: yo al principio les envidié, pero ahora que tengo la mayoría de problemas controlados o hábilmente escondidos de los intolerantes, ya no se la tengo a nadie.

Llevo 8 años tratando de reforzar las ventajas intelectuales del síndrome, pero también de controlar todos los inconvenientes.

Para evitar problemas sociales hago las siguientes cosas:

Como no puedo acordarme de ser correcto (ni aunque lo memorice), hago lo siguiente: Todos los días de mi vida, tengo que premeditar todo lo que digo (de modo que sepa siempre qué contestar), como hacen con los políticos los discursos, con la gran diferencia de que estos discursos duran desde que me levanto hasta que me acuesto y son mucho más agotadores y tensos. Es más, tengo mi propia lista de instrucciones diarias.

Escondo mis manías y fobias. Para no ser excluido y además, ser tolerado, me he tenido que aguantar lo suficiente cuando la manía, problema extrasensorial... etc. ataca; en otros no podía aguantar, incluso he hecho teatro fingiendo que me pongo malo por otra cosa, para que la gente no descubra que tengo esa manía o problema extrasensorial. Y en otros momentos la manía es tan insalvable que huyo de conocer determinado tipo de gente y sus consecuentes familias para evitar conflictos sociales y angustias, a no ser que sea por trabajo.

Mi día a día prácticamente ya no tiene nada que ver con el que tenía hace años atrás. Desde que tomo precauciones con lo mío, casi tengo una vida tranquila y sin incidencias, pero las llamadas de amigos echándome broncas cada vez que cometo un error o los conflictos en los que me meto por malinterpretar el mundo, siempre estarán presentes debido al síndrome. Y todo lo sufrido durante estos años, por no tener ni idea de qué era y no tomar las medidas adecuadas, me ha dejado una herida que jamás cicatrizará.

Este es mi caso y mi punto de vista personal. Doy las gracias a este diario, por hacerme una pregunta que nadie ha tenido la habilidad de formular, la de ¿cómo se vive el tener el Síndrome de Asperger?



La síndrome d'Asperger és una de les discapacitats més desconegudes en la societat. Per conèixer una mica més aquesta síndrome RitmosXXI.com, un diari digital, entrevista a Alonso Monje, un dels majors experts a Espanya sobre l'Asperger. Conferenciant sagaç i disposat, Monje començarà com columnista en el nostre mitjà, mitjançant els seus articles intentarà donar a conèixer la síndrome.

“Los asperger sufrimos la falta de consideración, respeto y oportunidades”

4 de noviembre de 2011

Alonso, ¿podemos decir que el Síndrome de Asperger es una discapacidad desconocida?

Comparada con otras lo es y mucho, aunque últimamente está de moda y cada vez se conoce más.



Fig. 19. Alonso Monje.

¿Cuáles crees que son las carencias que los chicos con Síndrome de Asperger encuentran en la sociedad?

La falta de consideración, respeto y oportunidades.

¿España está preparada para atender a los chicos y chicas, mayores o pequeños, con Síndrome de Asperger?

No, todavía no hay conciencia social suficiente y los medios son escasos.

Tú tienes Asperger, se sincero, ¿te consideras raro?

Nunca considero lo que soy yo y los demás en ese sentido, paso de decir quién es mejor o peor de moral, costumbres y modo de vida y trato de hacer la mía sin molestar a los demás dentro de lo posible.

¿A qué te has tenido que enfrentar?

A todo. En el colegio: a la no obligación de atender perfectamente a un alumn@ de educación especial por parte de muchos profesores que imparten las materias comunes, a los libros y profesores no *conceptistas* y esquemáticos, al acoso escolar y en muchos institutos a la marginación, todo esto ha estado a punto de destruir todas mis opciones académicas y profesionales, pero tuve la suerte de que los dos últimos años que estuve en



la E.S.O los pasé en un programa de educación especial, donde los profesores y los alumnos fueron muy competentes y humanos.

En la sociedad, mis defectos no son bien acogidos a una sociedad fría materialista y estúpidamente perfecta, que no respeta al diferente y al imperfecto.

Profesionalmente, en esto no puedo decir gran cosa, como máximo diré que nunca ejerceré lo que quiero sino me conformaré con lo que menos me amargue (tampoco quiero ser jefe de empresa, periodista de prestigio o Rey de España, pero sí formarme para ser jugador de golf profesional por ejemplo) y por último a mí mismo.

Sabemos que eres uno de los pocos, sino el único, conferenciante sobre el Asperger, ¿con qué sensaciones te vas al terminar una conferencia?

Con dual pensamiento, con el angelito diciéndome que la gente entiende de una vez como somos y con el diablo diciéndome que aunque consiga que la gente me comprenda, y entienda, eso no signifique que prefieran ser amig@s de un pirata zorro hijo de mil brujas, antes que de mí.

Además, vas a publicar una serie de artículos en RitmosXXI.com sobre el Asperger, ¿qué esperas conseguir con la publicación de esos artículos?

Darme a conocer para dar más conferencias, despejar dudas, pero sobretodo con la intención de matar malos mitos que hay hacia nosotros y que se deje de medicar a todo Asperger posible, pues los psicofármacos que les recetan, en el fondo no solucionan nada. Yo he tenido la suerte de crecer sin que mis padres me medicaran. En el segundo artículo explicaré cómo me libré de todo eso.



Part pràctica II:

DIVULGAR LA

SÍNDROME



La *part pràctica II* és la conseqüència de *la part pràctica I*. Explicat d'una altra manera: m'he informat el màxim de bé a través d'un un seguit de mètodes (enquestes, entrevistes, visites, llibres, articles de diaris, Internet, pel·lícules...) i he arribat a una conclusió. La conclusió és que s'ha de fer alguna cosa per a que la vida de les persones amb la síndrome d'Asperger millori. Actualment els afectats ho passen malament en moltes situacions i, la principal causa és la desconeixença i la poca consciència de la gent, la qual actua sense saber com pot afectar a la persona amb Asperger.

Molts dels afectats podrien viure en millors condicions emocionals i socials si no tinguessin tantes complicacions per ser acceptats. Nosaltres els hem de comprendre i, no es pot comprendre algú sense conèixer les seves circumstàncies.

Així doncs, el gran problema en què es basa aquest projecte és: la manca de coneixença de la síndrome d'Asperger. Per tant, el que cal es difondre-la entre la població.

Després d'haver fet una pluja d'idees sobre les formes possibles de divulgar, arribo a la conclusió que els que he seleccionat, i explicaré seguidament, són apropiats i em portaran a arribar a l'objectiu principal del meu projecte.

- **Fulletó**¹³

Deixar fulletons a la biblioteca de La Garriga, als centres educatius com les escoles bressol, les escoles, els instituts, els centres privats d'idiomes i d'altres, és una forma de difondre informació. Aquest mètode és molt típic i efectiu, moltes empreses, botigues, restaurants, centres privats, etc., el fan servir perquè té eficiència. Aquest aspecte m'ha fet pensar que jo també puc provar d'assolir el meu objectiu mitjançant aquesta via. Penso que la majoria de gent que vegi en el fulletó el nom de "síndrome d'Asperger" s'encuriosirà en informar-se i assabentar-se del que és. Per naturalesa els humans som curiosos i, si ens trobem amb un fulletó atractiu, simple i concret probablement ens interessem en ell.

D'alguna manera, he intentat fer una portada que cridi l'atenció, a l'igual que la part interna.

He procurat realitzar aquest escrit de forma entenedora i força breu, perquè vull que tothom pugui entendre'l bé i en acabar de llegir-lo es quedi amb alguna cosa al cap. I, sobretot la informació l'he volgut escriure de la manera més excepcional possible. Després d'aquestes últimes frases en les que explico com ho he fet, concloc que hi ha tres factors bàsics per tal que el fulletó tingui èxit :

¹³ Vegeu ANNEXOS



- a) L'estètica: ha de ser atractiu a primera vista i un cop t'hi poses a llegir-ho s'ha de veure endreçat, per apartats definits i clars, la qual cosa et motiva per seguir llegint.
- b) La correcta divulgació: que el fulletó sigui comprensible, sense complicacions i directe. Ha de tenir un vocabulari simple i frases entenedores i no molt llargues.
- c) Contingut: ha de ser interessant per a un grup el màxim de gran de persones.

Des d'un inici m'he basat en aquests tres aspectes que són, per a mi, fonamentals si vull que aquest mètode, molt utilitzat en la societat, sigui útil.

- **Cartells**¹⁴

Penjar cartells pel poble m'ha semblat una idea oportuna per aconseguir el meu objectiu. He escrit vuit frases diverses, cadascuna en un paper de color diferents. Els escrits són emotius i breus. La meva intenció és que la gent que passi pel davant i ho llegeixi es quedi una estona pensant. De totes formes, m'és suficient amb que els soni el nom "Asperger" i que la síndrome no els sigui tant desconeguda com abans.

He penjat més de cinquanta cartells per tota La Garriga. Els he col·locat, sobretot, en fanals i parades d'autobús com veureu seguidament.



Fig. 20. Cartell blau cel a la parada d'autobús del Carrer Mil·lenari de Catalunya.

¹⁴ Vegeu ANNEXOS



Fig. 21. Susanna Van Roessel davant d'un cartell al carrer del Passeig.



Fig. 23 Carrer Jacint Verdaguer



Fig. 22 Elena Losantos davant d'un cartell al Carrer Orentes.

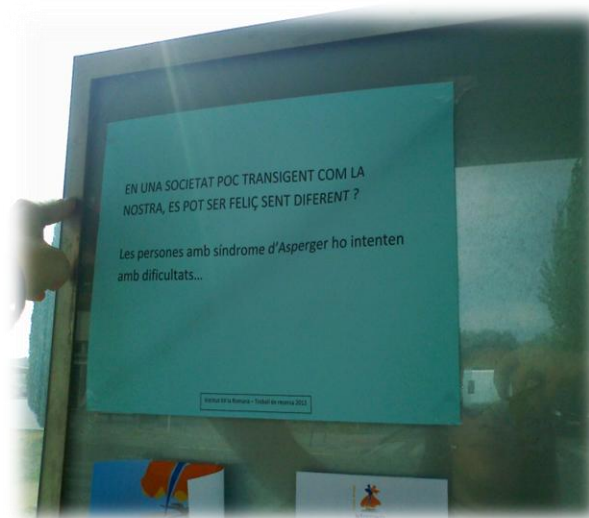


Fig. 23 Cartell a la parada d'autobús de l'Avinguda de la Generalitat.



S'ha de dir que de moment està resultant útil, la idea dels cartells. Ho he comprovat perquè l'últim senyor enquestat em va dir: "No sé ben bé què és la síndrome d'Asperger, però em sona perquè per allà pel passeig vaig veure un cartell que hi deia alguna cosa". En aquell moment vaig sentir que de veritat funcionava i que, encara que sigui amb nombre no molt gran de persones, s'està escampant la informació.

És una alegria saber que, sent només una estudiant, puc aconseguir difondre una síndrome i obtenir bons resultats de l'experiència. Potser va ser casualitat que justament aquell home es va fixar en els papers de colors pel carrer, però vull ser positiva i pensar que més gent hi treu profit d'això.



7. CONCLUSIÓ



Vaig decidir treballar aquest tema perquè m'agrada molt tot allò relacionat amb la medicina (aspectes físics, mentals...). Després de llegir llibres, buscar informació, parlar amb professionals i afectats ; m'he adonat que els "aspies" podrien tenir millor qualitat de vida si s'arribés a difondre el coneixement de la síndrome el màxim possible. Així que dia rere dia el meu treball de recerca s'ha anat transformant en un projecte de divulgació.

De vegades és complicat assolir els objectius que un es planteja en un inici i, per això no sé si realment el meu projecte ha tingut el resultat tant desitjat. Però del que sí n'estic segura és que totes les persones del meu voltant han entès la importància de tenir uns mínims de coneixements per poder comprendre i ajudar una persona afectada per Asperger. En cas de trobar-se amb un "aspie", el qual pot semblar mal educat o fins i tot egocèntric, podem evitar aquesta mal interpretació sabent de què va aquesta patologia. Sabent de què va, obrim la nostra ment al món d'aquestes persones i descobrim moltes veritats.

Per tant, els resultats pel que fa a la difusió han estat favorables, tot i que en un àmbit no el suficient gran com per haver estat un èxit.

Pel que fa als "aspies" , ningú mai sabrà com se senten i com viuen l'Asperger, però el que sí podem fer és un esforç per comprendre'ls i integrar-los en la societat. Després de conèixer unes quantes persones que tenen la síndrome, de parlar amb alguns professionals i d'haver llegit tant sobre el tema, arribo a la conclusió que aquestes persones són poc valorades. És una llàstima que avanci tan a poc a poc el procés de reconeixement perquè els "aspies" poden arribar a fer una especial i genial influència no només a la corresponent família que pertanyen sinó també a la societat. Això últim es deu a la seva forma de mirar cadascuna de les situacions i dels problemes i, consegüentment, les diverses solucions que creen, molt perfeccionistes, justes i clares.

La gent amb la síndrome d'Asperger no ha de ser subestimada, ni tampoc s'ha de sentir pena per ells, ans al contrari, s'hauria de sentir admiració i orgull de tenir algú així que ens aporta una visió diferent del món que ens envolta.

Malauradament pocs de nosaltres tenim aquesta actitud i la gran majoria opta pel camí fàcil i deixa de banda l'empatia i la comprensió.

Per una altra banda, cal que remarqui la situació en el món escolar dels afectats. El major problema en aquest apartat és que els pares i els professors creuen que el seu fill o alumne amb S.A. està "en el seu món", però no, no és així realment, perquè no són autistes. De fet la majoria de nens i nenes amb Asperger senten un gran desig d'adaptar-se socialment i tenir



amics, com a mínim a l'hora d'anar a l'escola. Però sovint es frustren i desil·lusionen per les seves dificultats socials. L'obstacle no és tant una falta d'interacció sinó una falta d'efectivitat per establir relacions.

La qüestió és que tenen impediments per saber com connectar socialment. Podríem descriure'l com un "trastorn d'empatia", és a dir, falta d'habilitat per "llegir" de forma efectiva les necessitats i perspectives dels altres i respondre a aquestes de manera apropiada. Tot això causa que els nens i nenes siguin normalment apartats dels grups socials per les seves freqüents mal interpretacions i "rarses".

Per aquest motiu és vertaderament fonamental ser diagnosticats i tractats el més aviat possible per poder ser adults totalment integrats. Això pot aconseguir-se amb un bon suport de les persones que envolten la persona amb Asperger.



9. VALORACIÓ PERSONAL



Cada dia s'aprèn alguna cosa i, penso que ja tocava que s'aprenguéssim a respectar i entendre els "aspies", perquè el nostre pitjor enemic és l'ignorància i la nostra millor arma és el coneixement. Així doncs, el procediment de difondre la síndrome d'Asperger anirà pel bon camí si la gent està ben armada.

El que vull expressar amb això, és que amb aquest treball he procurat obrir els ulls al màxim nombre de persones. No m'ha semblat fàcil aquesta feina, però sí que m'ha semblat una tasca amb un cert grau de solidaritat i ambició.

Al llarg del desenvolupament del treball he tingut moments d'alegria, de nervis, d'impaciència, de sorpresa, de fascinació...Pel fet de descobrir de mica en mica més coses sobre la síndrome. De la mateixa manera, també hi ha hagut moments de confusió, perquè no sabia si anava ben encaminada, no tenia clar si les activitats que estava fent tindrien el seu fruit i això em desanimava una mica. Però gràcies a persones estimades que m'han acompanyat sempre i a la meva il·lusió i esforç puc estar orgullosa del present treball de recerca ja finalitzat...

Sí, el treball ha finalitzat, però això no vol dir que s'hagi acabat. Doncs estic segura que si ara tornés a fer el mateix estudi, aquest cop per veure si ha crescut el percentatge que fa referència al coneixement, aquests serien més elevats, n'estic segura. Fer aquesta segona tasca, on compararia dades "d'abans i després" podria ser una continuació del projecte. Per tant, sé que la cosa continuaria i mai deixarien de sorgir-me possibilitats, innovacions pel treball...Es convertiria en infinit si no fos perquè tinc una data límit d'entrega.

Parlant que seria infinit, s'ha de dir que m'hagués complagut molt poder dur a terme moltes altres activitats que no s'han pogut realitzar per diversos motius (la no coincidència amb la disponibilitat, el rebuig d'algunes persones...Per exemple, tenia prevista una visita a un Hospital de Terrassa per veure les instal·lacions en l'apartat de psicologia, però només podien atendre'm els matins, mentre jo estic a l'Institut. O també, un treballador d'una associació va fallar-me a una entrevista, igual que en Carlos, un afectat. Un altre activitat que no vaig poder fer era la de portar un noi amb la síndrome d'Asperger a classe perquè expliqués la seva situació als meus companys.).

Per finalitzar la meua valoració, vull afegir que els aspies poden arribar a ser uns genis en els seus punts d'interès. Des del meu punt de vista, si a aquest talent que tenen hi suméssim el suport de la societat i les facilitats que aquesta podria aportar als aspies, el món seria molt millor, n'estic convençuda al 100%. De fet molts personatges amb Asperger famosos



mundialment han arribat molt lluny i han aconseguit grans reconeixements: Bill Gates (multimilionari i creador de *Windows*), Bram Cohen (creador del programa informàtic Bittorrent), Dan Aykroyd (actor-comediant), Vernon Smith (premi Nobel d'economia), Albert Einstein (científic físic més important del segle XX), Isaac Newton (lleis de la cinemàtica, teoria corpuscular de la llum, etc.), Nikola Tesla (físic, enginyer mecànic i elèctric), Charles Darwin (teoria de l'evolució)...I podria seguir !

En definitiva, personalment, ha estat un plaer fer el treball de recerca. No ha estat una feina pesada i feixuga, perquè l'he realitzat amb il·lusió i motivació.

Estic contenta d'haver profunditzat sobre aquest tema que he triat i, espero de tot cor que hagi fet rumiar a molts.



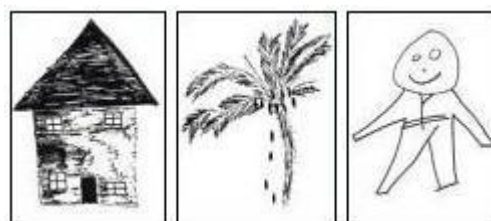
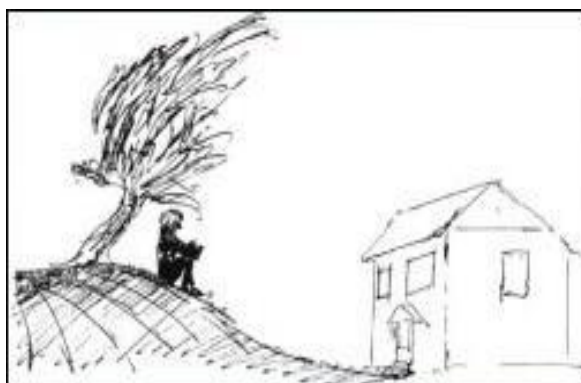
10. ANNEXOS



10.1. DIBUIXOS HTP

El dibuix de la figura humana proporciona informació sobre la imatge de si mateix, esquema corporal i identificació sexual.

El dibuix de l'arbre proporciona informació sobre les imatges més inconscients de si mateix. Junt amb el dibuix de la casa mostren els aspectes més latents de la personalitat. A la vegada, la casa també representa el vincle matern-filial i les relacions familiars. Aquí hi ha alguns exemples:





10.2. TEST DE FRASES INCOMPLETES DE ROTTER

Nom: _____

Edat: _____

Data: _____

1. M'AGRADA _____

2. ÈPOCA MÉS FELIÇ _____

3. VOLDRIA _____

4. QUAN TORNI A CASA _____

5. LAMENTO _____

6. QUAN ME'N VAGI A DORMIR _____

7. LA JOVE _____

8. EL MILLOR _____

9. EL QUE EM MOLESTA _____

10. LES PERSONES _____

11. UNA MARE _____

12. HO SENTO _____

13. EL MEU MAJOR TEMOR _____

14. EN ELS CUROS INFERIORS _____

15. NO PUC _____

16. ELS ESPORTS _____

17. QUAN ERA NEN _____

18. ELS MEUS NERVIS _____

19. ELS ALTRES JOVES _____

20. PATEIXO _____

21. VAIG FRACASSAR _____

22. LA LECTURA _____



23. EL MEU CAP _____
24. EL FUTUR _____
25. NECESSITO _____
26. SORTIR AMB LES JOVES _____
27. ESTIC MILLOR _____
28. ALGUNES VEGADES _____
29. EL QUE EM FA MAL _____
30. ODIO _____
31. A L'ESCOLA _____
32. SÓC MOLT _____
33. LA MEVA ÚNICA MOLÈSTIA _____
34. CREC _____
35. EL MEU PARE _____
36. EN SECRET _____
37. VULL _____
38. EL BALL _____
39. LA MEVA MAJOR ANSIETAT _____
40. LA MAJORIA DELS JOVES _____
41. EL MATRIMONI _____

DIAGNÒSTIC :



10.1. ENQUESTES

Model d'enquesta realitzada a Diamante (Itàlia):

SONDAGGIO		
	Data:/..../2012
	Zona:	
1	SESSO	
	Femmina	<input type="checkbox"/>
	Maschio	<input type="checkbox"/>
2	ETÀ	
	<18	<input type="checkbox"/>
	18-21	<input type="checkbox"/>
	22-25	<input type="checkbox"/>
	26-30	<input type="checkbox"/>
	31-40	<input type="checkbox"/>
	41-50	<input type="checkbox"/>
	51-60	<input type="checkbox"/>
	61-70	<input type="checkbox"/>
	71-80	<input type="checkbox"/>
3	Professione	<input type="text"/>
4	Sai cos'è il síndrome d'Asperger?	<input type="text"/>
5	Sapresti spieghare qualcosa su questo?	<input type="text"/>
6	Come l'hai scoperto?	<input type="text"/>



Model d'enquesta realitzada a La Garriga:

Enquesta		
	Data:	/ /2012
	Zona:	
1	SEXE	
	Femení	<input type="checkbox"/>
	Masculí	<input type="checkbox"/>
2	EDAT	
	<18	
	18-21	<input type="checkbox"/>
	22-25	<input type="checkbox"/>
	26-30	<input type="checkbox"/>
	31-40	<input type="checkbox"/>
	41-50	<input type="checkbox"/>
	51-60	<input type="checkbox"/>
	61-70	<input type="checkbox"/>
	71-80	<input type="checkbox"/>
3	Professió	<input type="text"/>
4	Saps què és la síndrome d'Asperger?	<input type="text"/>
5	Sabies explicar alguna cosa d'aquesta?	<input type="text"/>
6	Com l'has descobert?	<input type="text"/>



Model d'enquesta realitzada a l'alumnat de l'Institut Vil·la Romana:

ENQUESTA		
	Data:	/ /2012
1	SEXE	
	Femení	<input type="checkbox"/>
	Masculí	<input type="checkbox"/>
2	TIPUS D'INSTITUT	
	Públic	<input type="checkbox"/>
	Concertat	<input type="checkbox"/>
3	CURS	
	1r ESO	<input type="checkbox"/>
	2n ESO	<input type="checkbox"/>
	3r ESO	<input type="checkbox"/>
	4t ESO	<input type="checkbox"/>
	1r BATX.	<input type="checkbox"/>
	2n Batx	<input type="checkbox"/>
4	Saps què és la síndrome d'Asperger?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
5	Sabries explicar alguna cosa d'aquesta?	<input type="text"/>
6	Com l'has descobert?	<input type="text"/>



Model d'enquesta realitzada al professorat de l'Institut Vil·la Romana:

ENQUESTA PROFESSORAT DE L 'INSTITUT		
Data:	/ /2012	
1	SEXE	
	Femení	<input type="checkbox"/>
	Masculí	<input type="checkbox"/>
2	TIPUS D'INSTITUT	
	Públic	<input type="checkbox"/>
	Concertat	<input type="checkbox"/>
3	EDAT	
	<18	
	18-21	<input type="checkbox"/>
	22-25	<input type="checkbox"/>
	26-30	<input type="checkbox"/>
	31-40	<input type="checkbox"/>
	41-50	<input type="checkbox"/>
	51-60	<input type="checkbox"/>
	61-70	<input type="checkbox"/>
	71-80	<input type="checkbox"/>
4	Saps què és la síndrome d'Asperger?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
5	Sabries explicar alguna cosa d'aquesta?	
6	Com l'has descobert?	



10.4. BASE DE DADES DE LES ENQUESTES REALITZADES

Nº	ZONA	SEXE	EDAT	CONeixEMENT	PROFESSIÓ	GRUP
1	Reggio Calabria	Masculí	41-50	No	Lampista	Empleat
2	Reggio Calabria	Masculí	31-40	No	Comercial	Empleat
3	Reggio Calabria	Femení	41-50	No	Magistrat	Professió liberal
4	Reggio Calabria	Femení	31-40	No	Advocat	Professió liberal
5	Reggio Calabria	Masculí	51-60	Sí	Metge	Sanitari
6	Reggio Calabria	Femení	41-50	No	Comptador	Empleat
7	Reggio Calabria	Masculí	26-30	No	Tècnic en electònica	Professional
8	Reggio Calabria	Femení	31-40	No	Magatzemista	Empleat
9	Reggio Calabria	Femení	31-40	No	Empleada	Empleat
10	Reggio Calabria	Femení	31-40	No	Empleada	Empleat
11	Reggio Calabria	Femení	31-40	No	Mestressa de casa	Mestressa de casa
12	Reggio Calabria	Masculí	71-80	No	Jubilat ex financer	Jubilat
13	Reggio Calabria	Femení	41-50	No	Geologa	Professió liberal
14	Reggio Calabria	Femení	61-70	No	Mestressa de casa	Mestressa de casa
15	Reggio Calabria	Femení	19-21	No	Estudiant	Estudiant
16	Reggio Calabria	Masculí	41-50	No	Investigador	Professió liberal
17	Reggio Calabria	Femení	51-60	No	Professora	Docent
18	Reggio Calabria	Femení	61-70	No	Mestressa de casa	Mestressa de casa
19	Reggio Calabria	Masculí	41-50	No	Veterinari	Sanitari
20	Reggio Calabria	Femení	51-60	Sí	Metgesa	Sanitari
21	Reggio Calabria	Masculí	19-21	Sí	Estudiant	Estudiant
22	Reggio Calabria	Femení	41-50	No	Mestressa de casa	Mestressa de casa
23	Reggio Calabria	Femení	61-70	No	Jubilat ex administratiu	Jubilat
24	Reggio Calabria	Masculí	61-70	No	Assegurador	Empleat
25	Reggio Calabria	Femení	31-40	Sí	Psicòloga	Sanitari
26	Reggio Calabria	Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant
27	Reggio Calabria	Femení	19-21	No	Estudiant de medicina	Estudiant
28	Reggio Calabria	Femení	61-70	No	Jubilada ex mestre	Jubilat
29	Reggio Calabria	Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant
30	Reggio Calabria	Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant
31	Reggio Calabria	Masculí	31-40	No	Òptic	Sanitari
32	Reggio Calabria	Masculí	61-70	No	Jubilat	Jubilat
33	Reggio Calabria	Femení	61-70	Sí	Metgesa	Sanitari
34	Reggio Calabria	Femení	31-40	No	Mestre	Docent
35	Reggio Calabria	Femení	71-80	No	Mestre	Docent
36	Reggio Calabria	Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant
37	Reggio Calabria	Femení	51-60	No	Mestressa de casa	Mestressa de casa
38	Reggio Calabria	Masculí	41-50	No	Arquitecte	Professió liberal
39	Reggio Calabria	Femení	41-50	No	Infermera professional	Sanitari
40	Reggio Calabria	Masculí	61-70	No	Tècnic de radiologia	Sanitari



41	Reggio Calabria	Femení	61-70	No	Mestressa de casa	Mestressa de casa
42	Reggio Calabria	Masculí	61-70	No	Jubilat ex empleat	Jubilat
43	Reggio Calabria	Masculí	19-21	No	Estudiant	Estudiant
44	Reggio Calabria	Masculí	19-21	No	Estudiant	Estudiant
45	Reggio Calabria	Femení	26-30	No	Mestressa de casa	Mestressa de casa
46	Reggio Calabria	Femení	61-70	No	Mestressa de casa	Mestressa de casa
47	Reggio Calabria	Femení	31-40	No	Mestre	Docent
48	Reggio Calabria	Femení	31-40	No	Mestre	Docent
49	Reggio Calabria	Femení	51-60	No	Mestre	Docent
50	Reggio Calabria	Femení	31-40	No	Empleada	Empleat

51	Catalunya	Femení	41-50	No	Carnissera	Empleat
52	Catalunya	Masculí	51-60	No	Vigilant	Empleat
53	Catalunya	Femení	41-50	No	Cuina	Empleat
54	Catalunya	Femení	41-50	No	Administrativa	Empleat
55	Catalunya	Femení	31-40	No	Administrativa	Empleat
56	Catalunya	Masculí	31-40	No	Responsable de magatzem	Empleat
57	Catalunya	Femení	19-21	No	Estudiant	Estudiant
58	Catalunya	Femení	41-50	No	Hosteleria	Empleat
59	Catalunya	Femení	51-60	No	Educadora social	Docent
60	Catalunya	Masculí	19-21	No	Estudiant	Estudiant
61	Catalunya	Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant
62	Catalunya	Masculí	41-50	No	Hosteleria	Empleat
63	Catalunya	Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant
64	Catalunya	Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant
65	Catalunya	Masculí	51-60	No	Comercial	Empleat
66	Catalunya	Femení	41-50	Sí	Infermera	Sanitari
67	Catalunya	Femení	51-60	No	Hostelera	Empleat
68	Catalunya	Femení	31-40	No	Tècnica en telecomunicacions	Empleat
69	Catalunya	Femení	51-60	Sí	Professora	Docent
70	Catalunya	Masculí	41-50	No	Hosteleria	Empleat
71	Catalunya	Masculí	19-21	No	Estudiant	Estudiant
72	Catalunya	Masculí	12-18	No	Estudiant	Estudiant
73	Catalunya	Masculí	41-50	Sí	Escriptor	Professió liberal
74	Catalunya	Femení	31-40	Sí	Esriptora	Professió liberal
75	Catalunya	Masculí	51-60	Sí	Tècnic esportiu	Empleat
76	Catalunya	Masculí	19-21	No	Estudiant	Estudiant
77	Catalunya	Femení	51-60	No	Modista	Empleat
78	Catalunya	Masculí	31-40	No	Torer	Empleat
79	Catalunya	Masculí	51-60	No	Jardiner	Empleat
80	Catalunya	Femení	71-80	No	Modista	Empleat
81	Catalunya	Masculí	51-60	No	Entrenador d'arts marçials	Empleat
82	Catalunya	Masculí	31-40	No	Dietista	Sanitari



83	Catalunya	Masculí	41-50	No	Arts gràfiques	Empleat
84	Catalunya	Femení	41-50	No	Cuïnera	Empleat
85	Catalunya	Femení	51-60	Sí	Professora	Docent
86	Catalunya	Masculí	26-30	No	Fuster	Empleat
87	Catalunya	Femení	41-50	No	Mestressa de casa	Mestressa de casa
88	Catalunya	Masculí	31-40	No	Paleta	Empleat
89	Catalunya	Masculí	12-18	No	Estudiant	Estudiant
90	Catalunya	Femení	41-50	Sí	Mestressa de casa	Mestressa de casa
91	Catalunya	Masculí	41-50	Sí	hosteleria	Empleat
92	Catalunya	Masculí	26-30	No	Empleat	Empleat
93	Catalunya	Masculí	41-50	No	Paleta	Empleat
94	Catalunya	Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant
95	Catalunya	Masculí	61-70	No	Jubilat	Jubilat
96	Catalunya	Femení	22-25	No	infermera	Sanitari
97	Catalunya	Femení	22-25	No	estudiant	Estudiant
98	Catalunya	Femení	31-40	No	botiguera	Empleat
99	Catalunya	Masculí	51-60	No	Paleta	Empleat
100	Catalunya	Femení	12-18	Sí	estudiant	Estudiant

Nº	ZONA	SEXE	EDAT	CONEIXEMENT	PROFESSIÓ	GRUP	EXPLICACIÓ	DESCOBERTA	INSTITUT
----	------	------	------	-------------	-----------	------	------------	------------	----------

101	Catalunya	Femení	41-50	Sí	Professor/a	Docent	Correcte	Formació	V.Rom.
102	Catalunya	Femení	41-50	Sí	Professor/a	Docent	Correcte	Alumne	V.Rom.
103	Catalunya	Femení	26-30	No	Professor/a	Docent	No coneix	No coneix	V.Rom.
104	Catalunya	Masculí	31-40	No	Professor/a	Docent	No coneix	No coneix	V.Rom.
105	Catalunya	Femení	41-50	Sí	Professor/a	Docent	Correcte	TV	V.Rom.
106	Catalunya	Masculí	51-60	No	Professor/a	Docent	No coneix	No coneix	V.Rom.
107	Catalunya	Femení	41-50	Sí	Professor/a	Docent	Molt general	Alumne	V.Rom.
108	Catalunya	Femení	41-50	No	Professor/a	Docent	No coneix	No coneix	V.Rom.
109	Catalunya	Masculí	41-50	Sí	Professor/a	Docent	Correcte	Alumne	V.Rom.
110	Catalunya	Femení	41-50	Sí	Professor/a	Docent	Molt general	Alumne	V.Rom.
111	Catalunya	Femení	41-50	Sí	Professor/a	Docent	Correcte	Lectures	V.Rom.
112	Catalunya	Masculí	51-60	No	Professor/a	Docent	No coneix	No coneix	V.Rom.
113	Catalunya	Femení	31-40	Sí	Professor/a	Docent	Molt general	Alumne	V.Rom.
114	Catalunya	Masculí	31-40	No	Professor/a	Docent	No coneix	No coneix	V.Rom.
115	Catalunya	Masculí	51-60	Sí	Professor/a	Docent	Molt general	Lectures	V.Rom.
116	Catalunya	Masculí	51-60	No	Professor/a	Docent	No coneix	No coneix	V.Rom.
117	Catalunya	Femení	26-30	Sí	Professor/a	Docent	Molt general	Alumne	V.Rom.
118	Catalunya	Femení	41-50	No	Professor/a	Docent	No coneix	No coneix	V.Rom.



119	Catalunya	Femení	41-50	Sí	Professor/a	Docent	Correcte	Lectures	V.Rom.
120	Catalunya	Femení	31-40	Sí	Professor/a	Docent	Correcte	Alumne	V.Rom.
121	Catalunya	Femení	41-50	No	Professor/a	Docent	No coneix	No coneix	V.Rom.
122	Catalunya	Masculí	41-50	No	Professor/a	Docent	No coneix	No coneix	V.Rom.
123	Catalunya	Masculí	41-50	Sí	Professor/a	Docent	Molt general	Formació	V.Rom.
124	Catalunya	Femení	31-40	Sí	Professor/a	Docent	Molt general	Alumne	V.Rom.
125	Catalunya	Femení	41-50	Sí	Professor/a	Docent	Correcte	Alumne	V.Rom.
126	Catalunya	Masculí	51-60	Sí	Professor/a	Docent	Molt general	Conegut	V.Rom.
127	Catalunya	Femení	51-60	Sí	Professor/a	Docent	Molt general	TV	V.Rom.
128	Catalunya	Femení	51-60	Sí	Professor/a	Docent	Correcte	Formació	V.Rom.
129	Catalunya	Masculí	41-50	No	Professor/a	Docent	No coneix	No coneix	V.Rom.
130	Catalunya	Femení	31-40	Sí	Professor/a	Docent	Correcte	Alumne	V.Rom.

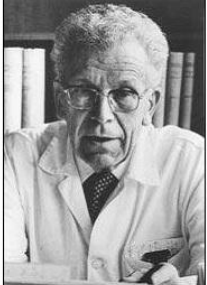


Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant	No coneix		V.Rom.	4t ESO
Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant	No coneix		V.Rom.	4t ESO
Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant	No coneix		V.Rom.	4t ESO
Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant	No coneix		V.Rom.	4t ESO
Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant	No coneix		V.Rom.	4t ESO
Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant	No coneix		V.Rom.	4t ESO
Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant	No coneix		V.Rom.	4t ESO
Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant	No coneix		V.Rom.	4t ESO
Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant	No coneix		V.Rom.	4t ESO
Masculí	12-18	Sí	Estudiant	Estudiant	Incorrecte	Mitjançant un cartell	V.Rom.	4t ESO
Femení	12-18	Sí	Estudiant	Estudiant	Incorrecte	TV	V.Rom.	4t ESO
Femení	12-18	Sí	Estudiant	Estudiant	Incorrecte	Internet	V.Rom.	4t ESO
Femení	12-18	No	Estudiant	Estudiant	No coneix		V.Rom.	4t ESO
Masculí	12-18	No	Estudiant	Estudiant	No coneix		V.Rom.	4t ESO



10.5. FULLETÓ

<p><i>“Els lluiten sense descans, amb l’esperança d’aconseguir un futur més amable en el que puguin comprendre el complex món dels ésser humans i ser acceptats tal como són.”</i></p> <p><small>Institut Vil·la Romana-Treball de recerca 2012. E.G.C.</small></p>	<p>Saps què és la síndrome d’Asperger ?</p>  <p>→ AQUÍ DINS TROBARÀS UNA BREU EXPLICACIÓ</p>
---	--

<p>Què és?</p> <p>La síndrome d’Asperger és un trastorn del desenvolupament cerebral caracteritzat per deficiències en la interacció social i en la coordinació motora.</p> <p>De 3 a 7 de cada 1.000 nens de 7 a 16 anys el pateix. La síndrome té major incidència en nens que nenes. En elles els símptomes són més lleus i hi ha alguna variant.</p> <p>Qui la va descobrir?</p> <p>La síndrome d’Asperger fou descrita per primer cop per Hans Asperger al 1944 en un article on descrivia el comportament estrany de 4 nens.</p>  <p>Lorna Wing va reviuere l’interès al 1981 al revisar una sèrie de casos.</p> <p>Des d’aleshores, l’ús del terme en la pràctica clínica, el número de casos descrits, i les investigacions s’han incrementat força.</p>	<p>Quines són les característiques principals?</p> <ul style="list-style-type: none">• S’obsessionen amb un tema concret. El tema pot ser qualsevol, com ara els trens, els planetes, l’informàtica, el funcionament d’alguna màquina... Enfoquen tot el seu interès i volen aprendre-ho tot sobre el tema que els agrada.• Tenen un llenguatge corporal inusual.• Tenen problemes per interpretar emocions i sentiments dels altres i per mostrar els propis.• Els costa relacionar-se amb la gent ja que no saben com actuar ni què dir durant una conversació• El dèficit en habilitats socials poden conduir a problemes de conducta.• Són extraordinaris per memoritzar, de vegades sense entendre allò que memoritzen.• Solen ser solitaris perquè no senten la necessitat d’estar en companyia. <p>Es pot curar?</p> <p>Actualment no existeix una cura. Tot i així, els símptomes es poden controlar i alleujar mitjançant tractaments farmacològics i fent seguiments amb psicòlegs.</p>
---	--



10.6. CARTELS

















11. REFERÈNCIES



11.1. Webgrafia

-
- <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001549.htm> 31-03-12
- <http://www.asperger.es/> 31-03-12
- <http://www.psicodiagnosis.es/areaclinica/trastornosocialesintelectuales/sindromedeasperger/index.php> 03-04-12
- <http://www.psicodiagnosis.es/downloads/asperger-espa.pdf> 01-05-12
- <http://www.psicodiagnosis.es/downloads/sindromedeaspergerguiaeducativa.pdf> 01-05-12
- http://www.aboutourkids.org/files/articles/spanish_parent_letter_jan_05.pdf 05-05-12
- <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001549.htm> 29-06-12
- <http://www.psicopedagogia.com/asperger> 04-07-12
- http://www.tonyattwood.com.au/index.php?option=com_weblinks&view=category&id=72&Itemid=213 12-07-12
- <http://www.areas.org/Clientes/Sindrome%20de%20Asperger.pdf> 14-07-12
- <http://autismodiario.org/2011/04/26/incidencia-del-sindrome-de-asperger-en-la-mujer/> 18-07-12
- <http://www.asperger.es/publicaciones.php?id=3&cap=112&cat=2> 18-07-12
- http://www.autisme.com/autisme/entitats_i_serveis/cerac/cerac.html 21-07-12
- <http://autismodiario.org/2011/05/31/patrones-de-conducta-y-desarrollo-de-las-ninas-con-sindrome-de-asperger/> 22-07-12
- http://en.wikipedia.org/wiki/Hans_Aasperger 22-07-12
- <http://nataliaramirez.bligoo.com/content/view/84742/Sindromes.html#.UDSjegkaPvA> 22-08-12
- <http://www.youtube.com/watch?v=tbhTLTkBtbM> 30-08-12
- <http://www.noticiassalud.com/5110/sindrome-de-asperger-o-trastorno-de-asperger.html> 30-08-12
- <http://www.elconfidencial.com/alma-corazon-vida/2011/11/29/asi-se-vive-el-sindrome-de-asperger-88498/> 07-09-12

11.2. Bibliografia

-*Soy un niño con síndrome de Asperger*. Hall, Kenneth, Paidós, cop. 2003.

- *El síndrome de Asperger: una guía para la familia*. Attwood, Tony. Paidós, cop. 2003.



**Tu ets esquerrà, jo sóc rossa, tu ets alt, ell és moreno, ella és
alta, ells són prims, jo soc grassa, aquell és calb, ell és baixet,
ell té els ulls verds i ella blaus, tu tens el cabell llis i jo
arrissat, ells són simpàtics, vosaltres sou atrevits, ell és
tímid, nosaltres som xerraires, ella és esportista, tu ets
vegetarià, ell és dretà, ella són pelrojos i jo tinc la síndrome
d'Asperger.**

Sóc diferent a tu i sóc igual a tu.

