

**R****REPORTATGE****PEL-LÍCULES
QUE EN
PARLEN****1/****"Adam"**

Es tracta d'un film romàntic amb aires còmics del 2009 protagonitzat per Hugh Dancy i Rose Byrne sobre un home solitari amb síndrome d'Asperger que comença una amistat amb la seva veïna.

2/**"El comptable"**

Es una pel·lícula d'acció en què un home amb un lleu autisme i un geni de les matemàtiques (Ben Affleck) porta una doble vida com a comptable de perilloses organitzacions criminals.

3/**"El meu nom és Khan"**

Un musulmà indi amb Asperger s'enamora d'una mare soltera que viu a San Francisco. Ell va a buscar-la als Estats Units però és acusat de terrorisme per la conducta que li provoca l'Asperger.

Asperger

UN UNIVERS MENTAL DIFERENT



Les persones amb síndrome d'Asperger solen ser solitàries perquè tenen grans dificultats a l'hora d'interactuar amb l'entorn i mantenir relacions socials.

Mercè Folch

Una part de la societat viu en un univers mental diferent al de la majoria. Es camuflen entre nosaltres però no entenem els acudits, les metàfores ni els dobles sentits. Són honestos i sincers, no tenen malícia i no controlen la intel·ligència emocional ni les claus de la interacció social. No desxifren els sentiments però ho senten tot intensament, l'alegria i la pena, la frustració, el plaer i la ira. Fortes i innocents personalitats, de ments privilegiades i també amb discapacitat intel·lectual, que viuen en un món de pensament rígid, inflexibilitat i obsessions. Per a ells el món és un lloc caòtic, ple de sorolls i llums estridents que se'ls dibuixa hostil però amb el qual han de lidiar. Un entorn que no els comprèn, que els jutja i etiqueta per no ser com la majoria.

DES DE L'ANY 2013, LA SÍNDROME D'ASPERGER S'ENGLOBA DINS ELS TRASTORNS DE L'ESPECTRE AUTISTA, ANOMENATS TEA**AMAIA HERVÁS: "LA DETECCIÓ PRECOÇ ÉS ESSENCIAL PER ESTIMULAR LES ÀREES EVOLUTIVES QUE VAN MÉS LENTES"**

Així són les persones amb síndrome d'Asperger, un trastorn del neurodesenvolupament que s'engloba dins els trastorns de l'espectre autista (TEA) amb què es viu des del néixer i durant tota la vida. I és que l'Asperger no té cura. Però no té cura perquè no es tracta d'una malaltia, sinó d'una síndrome. Tot i que ells es defineixen com a "Asperger". És adir, ells "són" Asperger, una condició neuronal diferent a la més freqüent dins la població, a qui els professionals anomenen neurotípics.

Es desconeix el nombre exacte de persones amb aquest trastorn perquè no existeix un cens que especifiqui quantes persones són Asperger.

Segons xifres dels Centres pel Control i la Prevenció de Malalties del Govern dels Estats Units, al voltant de l'1% de la població mundial té algun TEA. Una xifra que a Catalunya, per tant, rondaria les 70.000 persones, tot i que no es pot saber de manera exacta per la difi-

cultat de dur a terme estudis epidemiològics, tal com afirma la doctora Amaia Hervás, psiquiatra i cap de la Unitat de Salut Mental Infantojuvenil de l'Hospital Universitari Mútua Terrassa, qui en aquest sentit remarca la necessitat de millora d'aquestes eines.

El diagnòstic: la clau

La detecció precoç és, segons paraules d'Amaia Hervás, "essencial". I és que, tal com afirma, "parlem de nens que no tenen interès pels altres nens ni per jugar, són monotemàtics o no tenen interès en l'entorn... Això comporta que el desenvolupament de la connectivitat cerebral sigui diferent, fins i tot el desenvolupament del cervell és diferent. És a dir, els mateixos símptomes del TEA causen la problemàtica i per tant és fonamental la detecció precoç i així poder desenvolupar tècniques que van més lentes".

A diferència d'altres TEA, en què

s'observen els símptomes en els diferents moments evolutius, la síndrome d'Asperger s'evidencia sobretot en l'alteració de la conducta social, un aspecte que comença a ser evident a partir dels 3 anys i mig o 4. I és que en molts casos tenen la capacitat cognitiva conservada i el llenguatge és funcional.

El diagnòstic comporta un tractament que s'ha d'adaptar a les característiques personals. L'objectiu de les teràpies en general sol ser flexibilitzar les conductes rígides i treballar en l'anticipació de respostes i en els elements del llenguatge convencionals en què poden existir problemes. Així, segons la psiquiatra Amaia Hervás, uns exemples podrien ser "les interaccions amb adults, que es fan en entorns molt naturals, enriquidors i motivadors per als nens en els quals s'estructuren programes on es fan petits passos per construir les habilitats que aquests nens no tenen. Quan són més grans, s'usen programes per ensenyar hàbits de relació, de jocs amb altres nens, d'integració de grup, d'ajudes en tots els contextos (com l'escolar). Quan són joves, la pressió escolar és major -tant a nivell acadèmic com social- i els genera molt estrès. Per això és molt important treballar amb els companys perquè sàpiguen com poden actuar i quina és la seva responsabilitat. I, a nivell d'adults, cal seguir desenvolupant ajudes, tant per als qui estudiarien a la universitat com per dissenyar programes de formació professional o per a la vida laboral".

D'altra banda, és important apuntar que no hi ha un fàrmac específic per tractar l'Asperger o els TEA, tot i que sí que n'hi ha per als símptomes i signes dels trastorns "com el control de la conducta, temes de rigidesa, tics, obsessions, control d'emocions, TDAH, TOC... En adults, a més, acostuma a haver-hi associada una depressió", apunta la psicòloga Núria Santamaria.

Tots som diferents

Tot i que cada individu amb Asperger és diferent, i això és molt important destacar-ho perquè des de les associacions s'està fent molta feina en aquest sentit, en general presenten unes característiques comunes.

/ Segueix a la pàg 4. /



REPORTATGE

Així, mostren dificultats en la interacció social, sobretot amb les persones de la seva mateixa edat; alteracions dels patrons de comunicació no verbal: poden semblar enfadats i no estar-ho, o no saber interpretar els gestos i les cares de les altres persones; tenen interessos restringits; inflexibilitat cognitiva i comportamental; dificultats per a l'abstracció de conceptes; dificultat per comprendre les regles socials com esperar el seu torn, saludar, donar les gràcies o guardar la distància; fan una interpretació literal del llenguatge (el que comporta que no entenguin els dobles sentits, el sarcasme o els acudits); tenen dificultats en les funcions executives i de planificació, i els costa la interpretació dels sentiments i emocions aliens i propis.

I és que la síndrome d'Asperger afecta el comportament de les persones en la manera que processen la informació. És a dir, la integració de tota la informació sensorial, social, dels gestos, les paraules o les mirades es fa de manera diferent,

L'ASPERGER AFECTA EL COMPORTAMENT DE LES PERSONES EN LA MANERA QUE PROCESSEN LA INFORMACIÓ

més ineficient podríem dir. "Les persones parlem, però no necessàriament ho fem amb paraules. Ho fem amb les mans, amb els ulls, amb l'entonació, amb dobles sentits, amb l'expressió del nostre cos i les nostres mans... I si jo només escolto les paraules i les interpreto literalment, deixant de banda tota l'altra informació, em quedo només amb part de la informació i no puc arribar a entendre bé el que l'altre m'està transmetent", explica Núria Santamaría, psicòloga de l'associació TEA Vallès. D'altra banda, també afegeix que són persones que no acostumen a mirar als ulls quan parlen, que s'interessen poc pel que diuen els altres i que tenen interessos poc comuns, sobre els quals poden parlar molt.

D'altra banda, són persones a qui els costa molt la interacció i l'empatia. "El meu fill -explica Xènia Morilla, mare d'un nen de 15 anys amb Asperger- no entén per exemple que, si joestic malalta, no puguem fer el que fem cada dia i el que a ell li ve de gust. A més, quan vol una cosa la vol immediatament. Li manca empatia per entendre intuïtivament els sentiments dels altres. Però no ho fa amb malícia. En aquest sentit també, per exemple, pot semblar mal educat perquè diu les coses de la manera lògica que les pensa. O pot fer comentaris que per a ell són normals però que poden resultar ofensius, com preguntar a una persona quant cobra. D'altra banda, els TEA sovint no entenen els nivells apropiats d'expressió emocional segons les diferents

persones i situacions: pot fer un petó a un desconegut o no acomiadar-se en sortir d'un lloc."

El primer repte: l'escola

Sovint s'identifica els Asperger com a persones molt intel·ligents i amb una gran capacitat intel·lectual. Tanmateix, tot i que en molts casos és així, això no és una característica específica. "S'ha donat molt a conèixer l'Asperger per aquest fet, i ja està bé, però a la vegada pot ser una cosa molt frustrant per a les persones que no tenen aquest alt coeficient. Per això convé no generalitzar i saber que n'hi ha que sí, però n'hi ha que no", explica la psicòloga de TEA Vallès Núria Santamaría.

Però, encara que tinguin un gran coeficient, pot ser que a nivell acadèmic els costi desenvolupar-se a l'escola. Per exemple, tal com explica Santamaría, "a l'hora de fer un examen, pot ser que no se'n surtin perquè no entenen l'enunciat de les preguntes. O perquè són tan rígids que si no saben contestar la primera pregunta no poden passar a la segona".

Però el gran problema a l'escola arriba a l'hora del pati. El que per als nens és un moment de desconexió, de carregar piles i de passar-se bé, per als nens amb Asperger és un moment d'angoixa i on queden al descobert totes les seves mancances. Als més joves, els poden penjar les etiquetes d'"estrany" o "friquis", i poden ser assenyalats per tenir un comportament estrany com la tendència a aïllar-se o les rutines obsessives.

Des de les associacions assenyalen que "la problemàtica a la qual s'enfronten aquestes persones és immensa, amb pocs recursos especialitzats en l'àmbit educatiu per a la inclusió dels nens i sense l'existència d'una veritable sensibilitat social davant la neurodiversitat d'aquestes persones".

L'últim pas: la vida adulta

Les persones amb Asperger presenten diferents graus d'afectació i funcionalitat, per aquest motiu hi ha casos que arriben fins a l'edat adulta sense ser diagnosticats, ja que poden tenir un menor grau del trastorn i troben la manera de compensar el seu dèficit. Però quan rep el diagnòstic se sent alleugerit, perquè "finalment comprèn què li passa, li pot posar nom. I a partir d'aquí comença a treballar aquells aspectes que al llarg de la vida li han anat malament i no sabia per què", afirma Núria Santamaría.

Dins del grup del TEA, els Asperger són els que més autonomia poden crear, i hi haurà un petit percentatge que podrà aconseguir feina i una vida autònoma. No obstant això, la majoria necessitaran ajuda, tal com apunta la psiquiatra i cap de la Unitat de Salut Mental Infantojuvenil de l'UHMT,

Amaia Hervás: "Són persones molt competents però en certs moments, sobretot en situacions socials molt conflictives, necessitaran ajuda. Perquè els costa molt gestionar aquests moments i trobar els recursos per poder-ho fer. La seva tendència és evitar els problemes que no saben resoldre i defugir-ne. I és que són persones extremadament sensibles i amb un alt grau de frustració i es tanquen per la sensació que no són capaces de fer-ho bé, ja que també són molt exigents".

En aquest sentit Pilar Pérez, mare de Núria i Pau, dos nens amb Asperger, confessa que "sé que sempre necessitaran algú que els faci una supervisió. I és que necessiten que els gestionin els conflictes, que els orientin perquè els costa la resolució de conflictes. A més tenen molta tendència a la frustració i senten les coses d'una manera molt intensa. I també són persones a les quals els costa molt organitzar-se".

D'altra banda, per aconseguir

HI HA LA CREENÇA QUE TOTS TENEN UN ALT COEFICIENT INTEL·LECTUAL, PERÒ AIXÒ NO ÉS AIXÍ

que puguin viure d'una manera molt independent, des de l'associació TEA Vallès tenen un projecte molt interessant. Es tracta que els Asperger visquin en residències per a persones de la tercera edat. D'aquesta manera, tal com explica la psicòloga de l'entitat Núria Santamaría, "els nens tenen l'autonomia suficient i poden independitzar-se però sense estar sols del tot, ja que per a ells viure sols pot ser molt complicat. I és que això implica moltes coses complicades per a ells com és organitzar els diners per anar a comprar, per pagar les factures, aconseguir estalviar, fer les tasques diàries... Així, estarien una mica vigilats i alhora ajudarien i farien companyia a la gent gran". //



El Marc Ortíz Morilla, fill de la Xènia, té 15 anys i des dels 6 té el diagnòstic d'Asperger. ALBERTO T...



La Núria i el Pau són dos germans amb Asperger que tenen 16 i 13 anys, respectivament.

Entitats plenament compromeses

L'Associació Asperger del Vallès Occidental (TEA) es va constituir l'any 2009 i té per objectiu promoure el bé comú de les persones amb Trastorn Espectre Autista/ Asperger, a través d'activitats assistencials, educatives, recreatives, culturals i esportives, així com d'informació i assessorament sobre problemes generals del TEA. Gràcies a l'equip de cinc psicòlegs, més monitors i voluntaris, ofereixen a Terrassa un espai d'oci per als nens i els joves.

Per la seva banda, l'Associació Síndrome d'Asperger de Catalunya treballa en cinc àmbits principals: l'assistencial, el familiar, el recrea-

tiu, el laboral i l'educatiu per tal de donar el màxim suport a la societat i a les persones també amb TEA/Asperger. Així mateix fan una gran tasca per la difusió i coneixement de la síndrome d'Asperger. En aquest sentit, el proper 8 de març l'entitat ha organitzat un concert que tindrà lloc a partir de les 20.30h a la sala Luz de Gas amb la participació dels músics de l'Associació Síndrome d'Asperger de Catalunya, i amb l'actuació de Llibert Fortuny, Mireia Farrés i Manel Camp.

Un altre concert que s'ha preparat, en aquest cas per a aquesta tarda a partir de les 19h i a la nostra ciu-

tat, és el que ha organitzat l'Església Evangèlica Unida de Terrassa. L'objectiu és donar visibilitat a la síndrome d'Asperger, ja que demà se'n celebra el dia internacional. Durant l'acte també participaran dos testimonis que explicaran de primera mà que suposa tenir Asperger i com han aconseguit tirar endavant.

El 18 de febrer se celebra a nivell mundial el Dia Internacional de la Síndrome d'Asperger. Una data que coincideix amb l'aniversari del naixement de Hans Asperger, psiquiatre austríac que va descriure per primera vegada aquesta síndrome, reconeguda l'any 1994.



REPORTATGE

ENTREVISTA

“Ell no comprèn les normes socials”

Xènia Morilla

MARE DE MARC ORTIZ. NEN DE 15 ANYS AMB ASPERGER

“Al Marc, se li notaven símptomes des dels 2 anys. A l'escola bressol estava sempre molt sol. A més, a casa, jugava amb uns cotxes que sempre havien d'estar en la mateixa posició, ordenats per colors, i això no es podia canviar”, relata Xènia Morilla, mare de Marc Ortiz, de 15 anys i amb Asperger.

La mare recorda “que a la sortida de l'escola, en un pàrquing privat a l'aire lliure, ell coneixia tots els cotxes i on eren aparcats. I si algun dia en faltava algun muntava un ‘sidral’ monumental. Malgrat tot, no li ho van sa-

ber diagnosticar fins als 6 anys. Va ser un diagnòstic una mica difícil d'assumir, sobretot pel desconeixement”, comenta. “I també perquè encara hi ha un tabú molt gran entorn de la salut mental”, afegeix. A partir d'aleshores va ser una lluita diària. “Moltes normes socials es donen per apreses, i ell no les sap interpretar i no les entén”, lamenta.

També va ser una batalla constant contra la rigidesa, el que a la mare li va costar moltes rebequeries i càstigs. “Havia d'explicar-li moltes coses cada dia, coses que per als altres són normals, com per exemple que cal saludar quan s'entra als llocs i dir adéu quan es marxa, que

no se li pot preguntar a la gent quant cobra...”

Quant a les teràpies fan pautes de comportament i flexibilitat. Tenen una graella amb les activitats programades de dilluns a divendres i els caps de setmana els deixem lliures. Totes les activitats les valoren amb adhésius verds o vermells.

Quan parlem de l'escola, la Xènia té sentiments contradictoris. I és que, si bé acadèmicament li va bé i té clar que vol ser pilot (tant que quan li van dir que per ser-ho necessitava parlar anglès va ser el número 1), pateix per la relació amb els companys, que a vegades fins i tot li han pegat. Però la lluita segueix. //

ENTREVISTA

“Ara sóc més feliç perquè em comprenc a mi mateix”

Sebastià García Domènech

ECONOMISTA. VOCAL DE L'ASSOCIACIÓ CATALANA D'ASPERGER

Quan i com li van diagnosticar Asperger?

Fa 3 anys, arran del meu fill. Jo veia comportaments en ell que eren estranys però que a mi no m'ho semblaven perquè jo els havia fet igual a la seva edat i els entenia perfectament. Aleshores el vam portar a un especialista i li van diagnosticar Asperger i a mi també. I sé que el meu pare també ho era.

Va ser difícil d'assumir?

Va ser un alliberament. Moltes coses que fins aleshores no entenia i que m'havien donat problemes em quadraven, com per exemple les dificultats de relació, que no encaixava als llocs, que em costava fer entendre coses que jo veia molt evidents...

Com li ha canviat la vida?

Ara sóc més feliç perquè em comprenc a mi mateix. Jo vaig aconseguir fer el meu camí amb les meves eines i me'n vaig anar sortint.

Després del diagnòstic, ha començat alguna teràpia?

Potser em convindria, sobretot per temes d'ansietat, però no ho he fet.

Què és el que li genera aquesta ansietat?

Principalment, la interacció amb l'entorn.

És una cosa que hagi estat un problema des de sempre?

Sí. A l'escola em deien “friqui”.



SABER EL QUE TENIA VA SER UN ALLIBERAMENT. EM COSTAVA FER ENTENDRE COSES QUE JO VEIA MOLT EVIDENTS

d'interacció, tot i que no és el més comú. Per a mi al treball hi ha una feina a fer i uns objectius a aconseguir. I tots els temes socials, polítics... no m'interessen i no els entenc.

Vostè està casat. Com és la vida en parella?

Molt dura, sobretot per a la persona que no és Asperger. Jo l'estimo moltíssim però no sóc gens afectuós. A més moltes vegades necessito aïllar-me. Però no és que no l'estimi, és que ho demostro d'una altra manera. També li he de preguntar com està i què li passa perquè no sé llegir els gestos ni els sentiments.

Què l'alleuja en moments que se sent superat?

Saber que no tinc un defecte de caràcter sinó que sóc així. M'ajuda a no entrar en una espiral emocional negativa. //

ENTREVISTA

“Vaig tardar un any a assumir-ho”

Pilar Pérez

MARE DE NÚRIA (16) I PAU (13), AMB ASPERGER

A casa són quatre: la Pilar, el seu marit i els dos nens. No va ser fins que el Pau tenia 4 anys i la Núria 7 que van saber que eren Asperger, ja que a ella no li havien sabut diagnosticar. Tot i que la Pilar es va treure un pes de sobre quan va poder posar nom al que passava als seus fills, afirma que al principi es va “enfonsar”.

“Tothom ha de passar un temps de dol fins a assumir-ho. Jo vaig estar més d'un any. És difícil per por, per desconeixement, perquè no sabia el grau d'afectació dels nens... Però des-

prés vaig recuperar tot el temps perdut.”

Gràcies al diagnòstic van aconseguir un dictamen de l'EAP que “va suposar que a l'escola els tractessin com el que són. A casa també vam aprendre a ser més comprensius i ens vam tornar més pacients”, explica la Pilar.

Però no va ser fins que van arribar a l'Associació Catalana d'Asperger que no en van tenir les eines. La Núria ja tenia 11 anys i el Pau, 8. “Aquí els van donar la teràpia que necessitaven, amb professionals de primera línia. I a nosaltres també ens van ajudar molt.”

Els dos nens sempre han anat a la mateixa escola, una

ordinària, ja que tenen la capacitat cognitiva conservada.

Tanmateix, la Pilar apunta que “els manquen molts recursos, com a la resta de centres del país. Per sort, hem trobat grans professionals que s'han preocupat molt per ells”.

Acadèmicament els dos tenen un pla i van bé, però són molt diferents en la seva relació amb l'entorn. La Núria “és molt tímida i té hipersensibilitats (tàctil, acústica...) mentre que el Pau és molt extravertit i alegre, però també molt explosiu”.

El futur a la Pilar li preocupa perquè sap que “sempre necessitaran algú que els supervisi”. //

EXPERTA

“Sembla que hi ha certa predisposició genètica en l'Asperger”



Amaia Hervás

PSIQUIATRA I CAP DE LA UNITAT INFANTOJUVENIL DE SALUT MENTAL DE L'HUMT

Què és l'Asperger?

Actualment ja no s'usa aquesta terminologia, sinó que s'usa TEA. En

classificacions anteriors sí que s'usava per parlar de persones que tenien un bon desenvolupament del llenguatge i les capacitats intel·lectuals dins la normalitat. A nivell de capacitats cognitives estan dins la normalitat o fins i tot tenen grans habilitats i gran capacitat intel·lectual. Però, a la vegada, també tenien deficiències en àrees socials, relacionals, de comprensió i ús del llenguatge.

Per què ja no s'usa?

Perquè les classificacions depenen dels resultats dels estudis. I es va veure que l'autisme d'alt funciona-

ment i l'Asperger eren similars.

Aleshores el que varia és el grau de severitat?

Exactament. Dins del TEA hi ha diferents graus de severitat no només per la simptomatologia del propi TEA sinó perquè a vegades va junt amb altres problemes d'aprenentatge, de comportament...

És un trastorn amb una forta base genètica?

Encara hi ha més preguntes que respostes en aquest sentit, però el que sí que sabem és que hi ha certa predisposició genètica. També

es parla molt de causes epistèmiques, com les ambientals, que fan que uns gens es manifestin i uns no. Encara queda molta investigació en aquest sentit.

Parlar de trobar una cura té sentit, és encertat?

Penso que no tant en la síndrome d'Asperger, perquè es tracta de persones que són molt funcionals però hi ha nens amb TEA que tenen discapacitats intel·lectuals molt importants i que els fa ser molt vulnerables. Per tant és fonamental trobar causes i possibles tractaments.

On s'ha avançat més en la investigació i què queda per fer?

En tot el que és el camp del TEA hi ha molta investigació a nivell mundial, si bé és cert que després de la crisi econòmica s'han reduït molt els fons. Penso que estudiar la genètica és molt important i s'estan fent molts avenços per conèixer-ne les causes per poder desenvolupar tractaments. També hem de saber molt sobre l'efectivitat dels tractaments perquè hi ha molt pocs estudis. D'altra banda, hem d'estudiar els factors a nivell d'evolució. I en el cas dels adults, queda tot per investigar. //