



El meu món

Viure la diferència

La **síndrome d'Asperger** és un trastorn de l'espectre autista (TEA) que es presenta de tantes maneres diferents com persones hi ha

MARTA ESPAR

FOTO: F. MELCION / P. TORDERA

Licenciada en biotecnologia, violinista, poliglota, Rosa del Hoyo, de 25 anys, pensa i mastega les seves paraules per comunicar-les amb una precisió i una bellesa dignes d'una escriptora. Ho és. Va escriure *Mente, encuéntrame. Dos meses y medio en la vida de una autista* (Miret Editorial), un llibre que descriu en forma de diari el seu períple de dolor a la recerca de la seva identitat. Va escriure'l perquè la prosa permet lentitud i introspecció: "És el que necessitava per comprendre'm a mi mateixa i al meu entorn". En 356 pàgines la Rosa no estalvia detalls sobre un camí ple de patiment: va haver de passar per moltes consultes de psiquiatres i psicòlegs i patir més d'un ingrés abans de ser diagnosticada de la síndrome d'Asperger, un trastorn de l'espectre autista (TEA) que, malgrat presentar-se de tantes maneres diferents com persones hi ha, es caracteritza per una rigidesa i un



SOCIAL. La síndrome d'Asperger minva la capacitat d'empatia, i això dificulta les relacions personals.

dèficit d'empatia que dificulten la relació amb els altres i la seva comprensió.

"La meua principal dificultat a la vida ha sigut ser intuïtiva", explica la jove escriptora. Quan era petita, imitava el que feien les altres nenes de la seva edat i així, per exemple, en una festa d'aniversari -que, tal com ella descriu, "és un entorn desestructurat i sense normes" - es comportava

seguint l'estereotip del que feien la resta de les seves companyes. Però, amb el pas dels anys, l'adolescència la va obligar a canviar d'estratègia: "Vaig començar a evitar la realitat perquè vaig comprendre que jo era diferent i ja no podia fingir més". Llavors la Rosa va patir assetjament escolar i va començar a acumular una ràbia, una tristesa i una ansietat tan intenses

que va haver de demanar ajuda, però no va ser fins al cap dels anys quan, a la universitat, va arribar tot allò que ella creia que la "normalitzava": els amics, el nòvio, l'acceptació, la integració. Fingir ja no servia de res.

Mal invisible

La síndrome d'Asperger pot semblar invisible a primer cop d'ull, però amaga una bombolla de patiment enorme a causa de la incomprensió que acostuma a desembocar en depressió en l'edat adulta, si no es detecta i tracta abans. La psiquiatra Amaia Hervás, directora de la Unitat Especialitzada en Trastorns del Desenvolupament (UETD) de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, que firma el pròleg del llibre de la Rosa, recorda que les dificultats de les persones amb la síndrome d'Asperger s'enceten a la primera infantesa i que hi ha molts adults com la Rosa que han passat anys submergits en un diagnòstic o tractament equivocats amb tot el patiment que aquesta situació comporta.



L'experta en psiquiatria infantil i de l'adult explica que la síndrome d'Asperger té una taxa de prevalença d'entorn de l'1/150: "Són nens que acostumen a presentar una bona capacitat intel·lectual i són molt carinyosos i sensibles, però els costa molt posar-se al lloc de l'altre, tenir empatia, i això els fa ser poc destres en les relacions amb els altres". I

pateixen molt, perquè "malgrat presentar un nivell alt de llenguatge expressiu, tenen molts problemes en la comunicació perquè no poden entendre els dobles sentits, les ironies o el llenguatge ràpid amb segones intencions propi de l'adolescència, per exemple", afegeix Hervás.

Per aquest motiu, la doctora assegura que bona part de les persones



MARINELAND
DELFINARI & PARC AQUÀTIC

Vine aquest estiu!

Descomptes a la nostra pàgina web!

www.marineland.es

PALAFOLLS - MARESME - COSTA DE BARCELONA



SENSE LÍMITS. Rosa del Hoyo és llicenciada en biotecnologia, violinista i poliglota. I té la síndrome d'Asperger.

.....
“Vaig entendre que jo era diferent i ja no podia fingir més”, reconeix Rosa del Hoyo

en compte, com crear una bona estructura, unes rutines com més estables millor i una bona anticipació del que es farà i es viurà en la jornada escolar. A més, i sobretot, cal entendre que els canvis inesperats en aquestes rutines (per molt petits que ens semblin) els poden descol·locar i, per tant, caldrà que se'ls avisi anticipadament. A banda d'aquestes premisses, cal pensar en ells com a nens que viuen i pateixen la síndrome d'una manera diferent cadascun i, per tant, és important ajudar a entendre què és la síndrome d'Asperger, però també com pateix aquell nen i com acompanyar-lo”.

Suport dels companys

En aquest sentit, també és molt important ajudar els companys a entendre que tenen unes necessitats especials i que, malgrat les grans habilitats o coneixements en algun tema, els pot costar comprendre o gestionar-se en les petites coses del dia a dia. “Que sàpiguen com acostar-s'hi, com ajudar-los. Però és igual d'important que entenguin que no se'ls ha d'acceptar tot ni val fer-ho tot per ells”, explica la psicòloga. I afegeix: “Tampoc és beneficiós fer-los de

.....
 CONTINUA A LA PÀGINA SEGÜENT

amb síndrome d'Asperger han sigut victimitzades sobretot en l'entorn escolar: “Un bon nombre de casos de joves que pateixen assetjament escolar pertanyen a aquest grup, perquè, d'una banda, saben molt d'alguns temes concrets dels quals parlen de manera recurrent, com planetes o números, i poden ser vistos com a repel·lents pels altres, i, de l'altra, són ter-

riblement innocents i massa sincers, sempre diuen el que pensen i pot ser que ofenguin els altres de manera totalment involuntària”.

Blanc d'assetjaments

Aquesta manera de ser fa que molts companys tinguin una actitud molt agressiva envers ells. Els professionals que treballen en aquest camp, segons Hervás, es troben

amb adults que han sigut marcats de per vida per aquest tipus d'experiències traumàtiques, que, a més, viuen en la seva ment de manera reiterada. Són persones amb un alt grau d'estrès a les seves vides perquè la majoria no saben com actuar fora de casa. Per totes aquestes raons, insisteix que “és fonamental que a l'escola es detectin i reconguin els

nanos amb aquestes dificultats, que se'ls ajudi a integrar-se si s'observa que estan molt aïllats, i que se'ls protegeixi fent entendre als seus companys quin és el focus de les seves dificultats”. Amb ajuda proporcionada pels adults i els companys aprenen i són molt capaços, però sense aquest suport se'ls margina i perden la confiança en ells mateixos.

Núria Farrés és psicòloga i mestra del centre específic per a infants amb TEA Carrilet, que, a més de ser un centre educatiu especial, ofereix assessorament i supervisió a diferents escoles i instituts per donar a conèixer a l'equip docent la patologia en general i fer el seguiment de casos concrets que els preocupen. Farrés explica: “És cert que hi ha unes premisses bàsiques a tenir

El Bosc Vertical, més que un parc d'aventures!!!



El Bosc Vertical ha obert un nou parc d'aventures situat al Parc Forestal de Mataró.

Endinsat al Bosc Vertical i gaudeix amb la família o amics d'un dia inoblidable.

- 8 circuits d'aventura.
- Rutes amb Segway.
- Lloguer de bicis elèctriques amb GPS.
- Jocs de Làser Combat.
- Circuits d'orientació.
- Zona de picnic.
- Restaurant.



.....
VE DE LA PÀGINA ANTERIOR

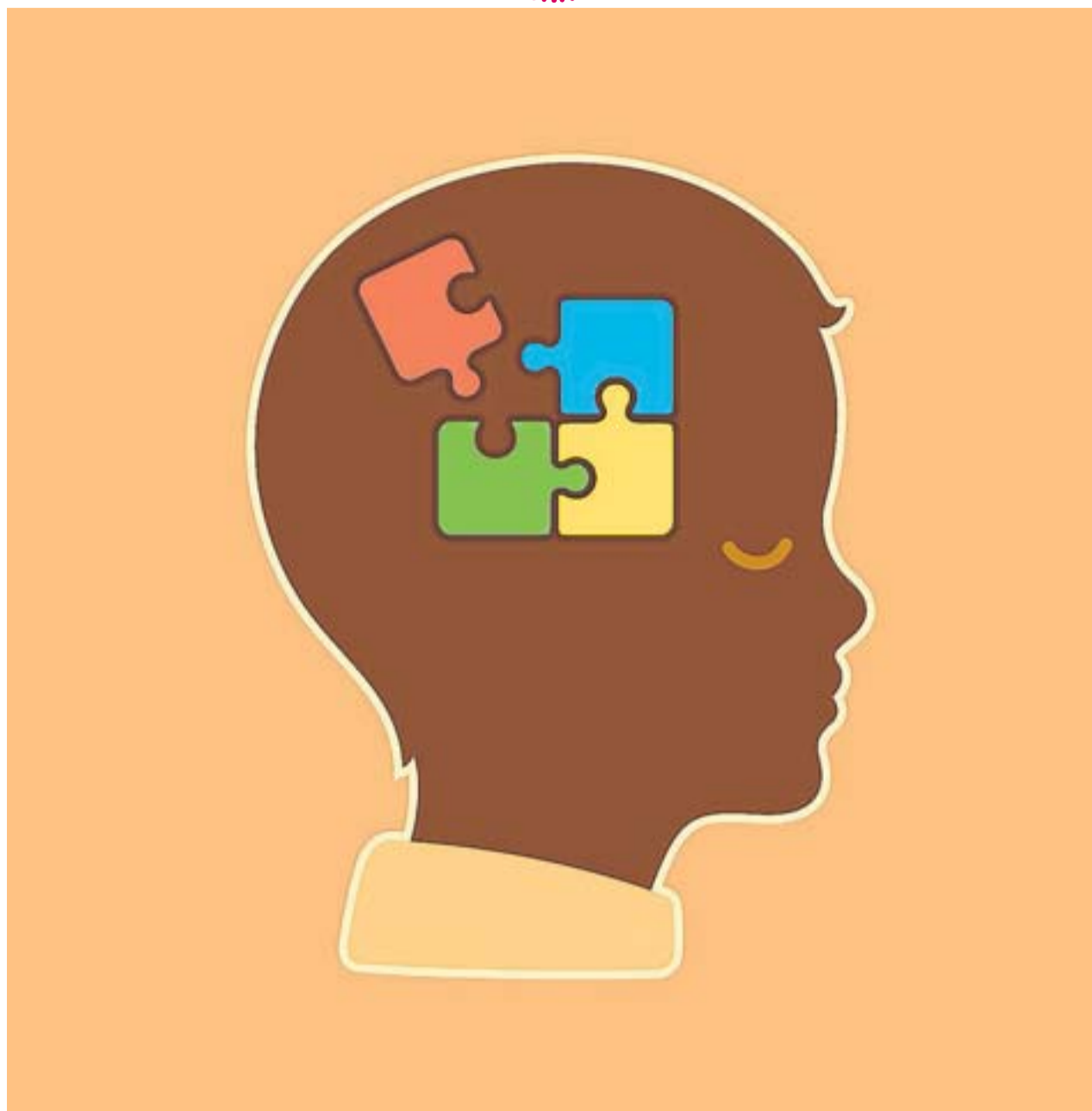
mans, de cames; jugar sempre al que ells volen; deixar-los sempre la mateixa joguina de la classe encara que li agradi a tothom, perquè no s'enfadin, ja que això no ajuda a créixer, sinó més aviat a engrandir una bombolla autística en què tot sembla que pugui passar tal com ells tenen configurat dins el seu cap”.

El paper dels pares

Per part dels pares, sovint també és difícil detectar que el fill pateix una síndrome d'Asperger, perquè són nens amb una intel·ligència normal –o alta– als quals els provoca molta ansietat anar a l'escola o a l'institut i els costa molt organitzar-se, i es poden acabar confonent, pensant que són mandrosos o tenen una mala conducta. Això també els provoca molts quadres depressius en l'edat adulta.

La doctora Hervás insisteix que cal incrementar els recursos destinats a la detecció precoç en tots els àmbits i a un tractament que, en aquests casos, es fonamenta sobretot en l'estimulació en les àrees de dificultat i com més aviat millor; la psicoteràpia individual, que els ajuda a acceptar-se a ells mateixos, i la grupal, que els posa en contacte amb altres persones que tenen les seves mateixes dificultats i els ensenya estratègies efectives per superar-les.

Magda Gil Argemí, secretària de l'Associació Asperger de Catalunya i



GETTY IMAGES

Iniciatives de suport

Obertament (<http://www.obertament.org/>), aliança catalana de lluita contra la discriminació i l'estigma en salut mental

Specialisterne (<http://es.specialisterne.com/ca/>), empresa social que valora les qualitats especials de les persones amb TEA

Centre Especial Carrilet (<http://ca.carrilet.org/>)

Associació Asperger de Catalunya (http://www.asperger.es/index_asoc.php?r=107&as=107&lang=2)

vocal d'Acolliment i Famílies, reclama a les administracions públiques més inversió en la detecció precoç i en la formació dels professionals, així com més recursos per a teràpies en la sanitat pública: “Les associacions se'ns omplen de casos que l'administració no pot atendre. En tot cas, si som les associacions les que hem de donar aquest servei que la sanitat pública no pot oferir, necessitem ajudes que ens ho facilitin”.

Lluita i reivindicació

La Magda és mare d'un noia de 19 anys amb síndrome d'Asperger i sap molt bé de què parla: “Les famílies som les que portem el pes més important, patim la incomprensió, però no parem de lluitar, reivindicar i deixar-nos la pell perquè els nostres fills puguin de mica en mica tirar endavant. Ens queda molt per recórrer pel que fa a l'entrada al món laboral, els pisos tutelats, etc. Les administracions no ens acompanyen en aquest camí ple d'espines, cada cop retallen més i ens tenen menys en compte”.

Rosa del Hoyo sap molt bé quines són les eines que més l'han ajudat: “Molt bons psicòlegs i psicoteràpia. Ara em sento amb moltes més eines per afrontar el canvi inexorable de l'entorn”, diu, i fa una pausa buscant de nou les millors paraules: “Abans era molt poc adaptable, perquè si fas servir les eines dels altres no desenvolupes les teves”. Ella ha aconseguit fer un gran pas. ■

PRANARÒM

AROMATERAPIA
CIENTÍFICA



Eficacia
7 horas



Cero mosquitos
naturalmente



AROMAPIC

Naturalmente ni rastro
de mosquitos

- Certificación BIO
- Citriodiol®: activo de origen natural
- Apto en embarazo
- Niños a partir de 1 año*

* Roll-on leche corporal a partir de 30 meses.
Puntos de venta en www.pranarom.com

con aceites esenciales
100% biológicos