

DIMENSIÓ DESCONEGUDA

PSEUDÒNIM: SALANDER

DIMENSIÓ DESCONEGUDA

La Síndrome d'Asperger segueix sent una incògnita per a la societat actual

Conèixer de memòria els himnes nacionals de les dictadures africanes; totes les xifres del número Pi; els sistemes pneumàtics d'encès de turbines d'avió o la meteorologia de tots els dies de la seva vida. Aquestes són algunes de les moltes obsessions que poden tenir els malalts d'Asperger.

Quan la Carme Canals va adoptar en Quim, ara fa 17 anys, no sabia que tenia Síndrome d'Asperger. Pensava que l'estrany comportament del nen era degut als maltractaments que havia patit els dos primers anys de la seva vida a l'orfenat de Romania. Després va saber que una família italiana ja l'havia intentat adoptar, però el van donar per impossible i el varen tornar a l'hospici. Tot i això, la Carme i el seu ex marit van decidir continuar amb l'adopció, pensant que tot s'arreglaria. Un cop instal·lats a la seva casa de Vallvidrera, però, la realitat va distar de ser idíl·lica.

El caràcter antisocial d'en Quim, el seu rebuig a ser abraçat, la seva mirada freda i buida de sentiments el feien diferent de la resta. Durant anys, els pares adoptius varen buscar el perquè del comportament del nen, però la resposta de les múltiples investigacions, dels professionals de l'Hospital Vall d'Hebron, dels psiquiatres i d'altres especialistes era sempre la mateixa: ignoraven el que tenia.

Un bon dia, va arribar a les mans de la Carme un exemplar de la revista *Quo* amb un reportatge titulat "*Els genis més solitaris*", on parlaven de la Síndrome d'Asperger. Aquell dia, per fi, li va posar nom al problema del seu fill. El terme mèdic va ser utilitzat per primer cop l'any 1981 per Lorna Wing, en honor a Hans Asperger, un psiquiatra i pediatra austríac que va escriure la seva tesi doctoral sobre pacients que patien, el que llavors s'anomenava, Psicopatia Autista. Però la Síndrome d'Asperger no va ser reconeguda com a tal fins l'any 1994, quan va ser inclosa al DSM-IV (*Diagnostic and*

Statistical Manual of Mental Disorders) per la comunitat científica.

Les persones que pateixen aquest trastorn són empàtiques, el contrari d'empàtiques. Molts no saben reconèixer el significat d'un somriure, es pot dir que tenen una ceguera emocional. També es sol dir que els Asperger són superdotats, però això no sempre és cert, encara que la majoria té un coeficient intel·lectual molt elevat, hi ha diferents graus, com pot ser el cas d'Albert Einstein. La realitat és que la part del cervell que tenen afectada tendeix a concentrar-se en temes específics, d'aquí les anomenades obsessions o àrees d'interès. Hans Asperger va anomenar als seus pacients "petits professors" perquè molts tenien, amb menys de deu anys, uns coneixements similars als de qualsevol professor universitari.

Encara que les seves obsessions són diferents i poden anar variant amb el temps, gairebé tots els Asperger coincideixen en la seva afició per la lògica, la física i les relacions causa-efecte. Des de petit a en Quim, per exemple, li han agradat molt els trens, i fins i tot ha conduït alguna prova pilot dels Ferrocarrils de la Generalitat de Catalunya (FFGC).

Un cop la Carme va tenir una resposta a les seves incògnites, aquesta professora va decidir dedicar tot el temps que li quedava entre classe i classe per ajudar en Quim i a tots els pares que, com ella, tenien el mateix problema. Així doncs, va obrir un centre per ajudar als malalts d'Asperger: la fundació *Friends*, al carrer Aragó cantonada amb Balmes. D'això ja fa sis anys i, al dia d'avui, ja ha obert dos centres i una Associació amb la mateixa finalitat. Poc a poc, amb iniciatives com les de la Carme, es comença a conèixer aquesta Síndrome fins ara desconeguda, però no només a Barcelona sinó també a la resta d'Espanya i del món.

Una de les psiquiatres del centre *Friends*, la Carolina Garreta, explica que el casal és un recolzament ideal tant pels pares com pels fills. "Ara puc treballar i dedicar el meu temps a altres coses" diu la mare d'en Borja, un dels adolescents que van cada dia a la Fundació. "Sóc l'hipoteca de la meva mare" diu en Borja mentre li ensenya a en Màrius, un altre noi

amb la Síndrome, els escacs que ha inventat per a quatre jugadors. A part de les moltes activitats que fan a la fundació, també fan sortides, tardes de ball i viatges. Així els Asperger aprenen a socialitzar-se amb els altres. Molts han trobat un grup d'amics i alguns, fins i tot, l'amor. Tot i que aquestes parelles mai es preguntaran un "com estàs" o "com t'ha anat el dia", doncs no els interessa.

Un altre aspecte important del centre és que té una botiga on els Asperger poden treballar. "El fet que puguin estar de cara al públic és un gran pas en l'evolució dels nois", diu una de les educadores del centre, la Gemma Mingot. Això els prepara per un possible futur món laboral, encara que això és molt difícil. "Un dels principals problemes que tenen és que físicament són normals, però el seu cervell no", diu l'educadora. "Això els fa estranys des de que són petits. Tots han patit *bullying* a l'escola, i no només per part dels nens, sinó també per part dels professors", continua.

Una de les característiques més peculiars i socialment tergiversadores dels malalts és el seu pensament hiperrealista, la seva incapacitat per interpretar els nivells simbòlics o figurats del llenguatge. Si a un nen petit amb Asperger la seva mestra li pregunta si "està somiant truites" o si "se li ha menjat la llengua el gat", el nen es troba davant d'un greu problema de comprensió. El seu processament cognitiu no li permet comprendre el sentit d'aquestes expressions: sap que les truites es fan a la paella, però no es somien. I els gats no es mengen la llengua de les persones. Perdut en aquest nus semàntic, és possible que li traslladi les seves reflexions a la mestra i que aquesta no entengui com un nen que excel·leix en matemàtiques, sigui incapaç d'entendre el que ella li acaba de dir. Així doncs es pot crear un malentès al creure que el nen li pren el pèl. Aquest tipus de situacions van aixecant, de mica en mica, una barrera invisible entre el malalt d'Asperger i el seu entorn social.

El fet que no hi hagi escoles adaptades per a ells tampoc els ajuda un cop han d'entrar en el món laboral. La falta de coneixement d'aquesta Síndrome fa que siguin exclosos

permanentment de la societat. És una malaltia amb un gran potencial per generar infelicitat en aquelles persones que la pateixen, promou conflictes d'interacció social i, consegüentment, obre el camí a l'aïllament, a la solitud, a la incomprensió i a l'abandó. “És molt més fàcil que trobi feina un Síndrome de Down que un Asperger. El primer és fàcil reconèixer que té un problema, el segon no”, finalitza l'educadora Mingot. Segons la investigadora de la Unitat del Desenvolupament Cognitiu del Medical Research Council de Londres, la doctora Utah Frith, els Asperger comparteixen amb els autistes clàssics tres alteracions importants en l'aspecte del desenvolupament: les relacions socials, la comunicació i la flexibilitat mental. “Tots els codis de conducta social, com saludar a algú que coneixen per primer cop, somriure, o fer algun comentari amable, l'han d'aprendre de manera explícita”, diu la doctora Frith.

Però, quin és l'origen de la Síndrome d'Asperger?

Al principi es creia que el trastorn podia estar condicionat pels pares. Si aquests eren freds i distants amb els seus fills, podia afectar al desenvolupament del trastorn, però es va demostrar que això era fals. Estudis posteriors del Institut Nacional de Trastorns Neurològics de Califòrnia, als EUA, van dir que la concentració elevada de factors del creixement neuronal a la sang podia ser la causa biològica de la Síndrome. En estudis més recents publicats a la revista *Scientific American* es va trobar una relació entre l'autisme i un nou tipus de cèl·lules del cervell anomenades neurones mirall. La funció d'aquestes cèl·lules és permetre la comprensió i assimilació de les emocions i reaccions dels altres. Tot i que això encara s'ha de confirmar, un dels factors segurs d'aquest trastorn neurobiològic és que és genètic. Hi ha més de 20 gens relacionats amb l'autisme, i la possibilitat que es doni en un dels membres de la família, sobretot als pares, és molt elevada. La realitat actual, però, és que encara es desconeixen les causes de l'origen de la Síndrome d'Asperger i que no hi ha un remei per curar la malaltia.

La gran incògnita de la Carme Canals i dels pares de les més de 40000 famílies afectades

pel Síndrome d'Asperger en tot el món, és saber què passarà en el futur, quan ells ja no hi siguin. “Servirà tot l'esforç que hem fet o, un cop morim, tornaran a tancar-se dins del seu món?”, es pregunta la mare del Quim. La dimensió desconeguda en la que viuen els Asperger fa que, en realitat, sempre necessitin algú al seu costat que vetlli per ells.

Asperger famosos reals i ficticis

S'especula que persones excepcionals i excèntriques que han aportat molt a l'avenç de la civilització possiblement eren Asperger. Els exemples més esmentats són els d'Isaac Newton i l'Albert Einstein. Segons va publicar la revista científica *New Scientist*, els experts de les Universitats d'Oxford i Cambridge que van arribar a aquesta conclusió consideren que això explicaria el seu caràcter antisocial i obsessiu. En cada cas es donen raonaments controvertits basats en les biografies d'aquests personatges.

Al conegut pianista Glenn Gould se li va diagnosticar la Síndrome vint anys després de la seva mort. Un exemple d'excentricitat d'aquest músic és quan va reconèixer, en la seva última entrevista, que abans de prendre la decisió de gravar les quatre balades de Brahms, no les havia tocat mai, ni desxifrat, ni escoltat, només les va mirar un cop.

Un altre home que s'especula si té Asperger és el cofundador de l'empresa Microsoft, Bill Gates. Algunes persones famoses diagnosticades amb la Síndrome són el premi Nobel Vernon Smith, la doctora Temple Grandin, en Kim Peek i el creador de Pink Floyd, Syd Barret.

La Síndrome d'Asperger també ha arribat al cinema, la literatura i la televisió. Alguns exemples cinematogràfics són el paper d'en Dustin Hoffman a *Rain Man*, on va interpretar en Kim Peek. A *Millor impossible*, Jack Nicholson va donar vida a un excèntric Asperger anomenat Melvin i, finalment, la pel·lícula *Mozart and the Whale* està basada en la història d'una parella en la que tots dos tenen aquesta síndrome.

En quant als exemples literaris, en la trilogia *Millennium* de Stieg Larsson, formada pels

títols *Els homes que no estimaven les dones*; *La noia que somiava un llumí i un bidó de benzina* i *La reina al palau dels corrents d'aire*, la seva protagonista, la Lisbeth Salander, és Asperger. També ho és el narrador de *El curiós incident del gos a mitjanit*, en Christopher. Finalment, alguns exemples televisius on han parlat en algun capítol de la Síndrome són les series *House M.D.* o *L'anatomia de Grey*, entre d'altres.

No deixa de sorprendre que aquesta màquina gairebé perfecta que és el cervell humà sigui, tenint-la tant a prop, la dimensió que ens queda més llunyana. El cervell no és únicament l'arxiu de la nostra història, la cuina on es couen els pensaments, les emocions, les sensacions i els afectes. No és únicament la meravella evolutiva que ens permet trobar solucions, crear, imaginar, estimar i odiar. És també una màquina complexa que pot sofrir alteracions. Alteracions per a les quals no hi ha "mecànics" que puguin, encara avui, determinar-les i solucionar-les. Una petita disfunció en la producció d'un neurotransmissor, o d'una hormona, pot afavorir un desequilibri sistèmic que porti una persona a veure el món d'una manera totalment diferent a la majoria d'éssers humans.