

ESTRANY O ESPECIAL? EL MÓN D'UN AUTISTA.



Samira Aasbai El Hannouti

2n de Batxillerat

Gemma Martínez Esteve

Departament de Psicopedagogia

2015/2016

INS Narcís Monturiol

És una falta de respecta reduir el discurs
sobre l'autisme al nivell de conducta,
sense tenir en compte els reptes que
troba la persona amb autisme per
estar ben regulada emocionalment.

Ros Blackburn

Índex

1. Introducció	5
2. Què és i perquè es produeix el TEA?.....	7
2.1 Triangle de les Dificultats de les persones amb TEA.....	8
3. Síntomes.....	10
3.1 Primers anys de vida.....	10
3.2 Característiques dels Síntomes.....	11
3.2.1 Primera etapa.....	11
3.2.2 Segona etapa.....	11
3.2.3 Etapa actual.....	12
4. Per què és provocat el TEA?.....	13
5. Diagnòstic Mèdic de l'Abdeslam	14
5.1 Primer Diagnòstic.....	14
5.2 Diagnòstic actual.....	16
5.3 Tractaments Farmacològics	18
6. Educació rebuda.....	21
6.1 Dels 0-5 anys.....	21
6.2 Dels 5-18 anys.....	23
6.3 Dels 18 anys Fins a l'Actualitat.....	24
6.4 Autonomia	25
7. Família.....	27
7.1 Pares.....	27
7.2 Mare.....	28
7.3 Germanes.....	30
7.4 Preocupacions respecta el seu futur en l'àmbit familiar.....	33
8. Conclusions	34
9. Webgrafia	35
10. Annexos.....	36
10.1 Primera entrevista amb la Psiquiatre M. Vila Alsina.....	36
10.2 Segona entrevista amb la psiquiatre M. Vila Alsina.....	38
10.3 Resultats de les proves mèdiques	40
10.4 Resum d'un primer diagnòstic.....	41
10.5 Informe mèdic actual.....	42

1 INTRODUCCIÓ

Moltes persones no saben ben bé què és l'autisme, perquè es produeix, les seves característiques, etc. Amb aquest treball el que hem plantejo és aprofundir en un tema què moltes persones desconeixen. Aquest tema m'interessa especialment perquè és una malaltia que m'afecta de manera directa, ja que l'Abdeslam, el meu germà, la pateix i aquest treball considero que és una bona oportunitat per entendre'l millor. He volgut triar aquest tema per poder homenatjar-lo i poder mostrar i descobrir una cara diferent amb la qual el veia ja que, quan era petita em mostrava molt indiferent a la seva persona i desconeixia perquè es comportava de la manera en què ho feia. Ara, amb una mirada més madura, vull apropar-me al tema de forma rigorosa per a poder entendre perquè ell és com és.

El meu treball de recerca el vull dividir especialment en tres grans blocs, que són l'àmbit mèdic, l'àmbit educatiu i per acabar, i el més important per mi l'àmbit familiar. En l'àmbit mèdic inclouré el seguiment que se l'hi ha fet a l'Abdeslam des del moment que li van detectar aquest trastorn fins a l'actualitat, des de les proves mèdiques a les quals va estar sotmès amb només 6 any fins a les actuals visites regulars. En l'àmbit de l'educació faré un seguiment del que va fer a l'escola especial per persones discapacitades, a la que va assistir a partir del 5 anys, moment en què se li va diagnosticar un retard mental, fins els 18 anys, que és quan va començar a assistir a les instal·lacions del conegut centre ALTEM. En el àmbit familiar m'interessa aprofundir en la importància de la meva mare com a cuidadora de l'Abdeslam, com els pares accepten el repte d'haver de cuidar-lo i d'estar constantment pendents d'un fill amb discapacitat intel·lectual i com ho viuen les germanes, en aquest cas les vivències que hem passat la meva germana i jo.

Els objectius que m'he plantejat per fer aquest treball han estat en primer lloc, descobrir amb exactitud en què consisteix el trastorn del meu germà, perquè des de petita l'única informació que he tingut sempre sobre la seva patologia era que tenia un discapacitat intel·lectual, per tant amb aquest treball he optat per informar-me millor. En segon lloc, vull mostrar una cara diferent de la que es mostra sobre com es percep l'autisme en una família i com ho vivim tots els membres de la família incloses la meva germana i jo. Per acabar vull comprendre més el món en el qual viu el meu germà, per el simple motiu de que quan era petita mai vaig pensar com podia sentir-se ell i com veia el món, en l'única cosa que em centrava era en que tenia una discapacitat, i mai vaig poder comprendre el

perquè era així.

Inicio aquest treball esperançada i amb la il·lusió que aquest treball m'ajudarà a resoldre aquests dubtes i podré finalment apropar-me al meu germà de manera que ens puguem comprendre.

2 QUÈ ÉS I PERQUÈ ES PRODUEIX EL TEA?

L'autisme engloba un grup de trastorns en el desenvolupament neurològic que es manifesta en certes dificultats en l'aprenentatge, la comunicació i les relacions socials. Paral·lelament, el desenvolupament del Trastorn de l'Espectre Autista provoca el fet que apareguin interessos inusuals i obsessius, així com comportaments repetitius i dificultats per afrontar canvis inesperats per petits que siguin. El terme espectre es refereix a una àmplia sèrie de símptomes, habilitats i nivells de discapacitat que poden presentar les persones que el pateixen. Les causes del Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) són en general de base genètica, encara que no totes. En alguns casos se'n desconeixen les causes i es creu que possiblement estan associades a factors ambientals que interactuen amb els factors genèrics durant l'embaràs o durant els primers anys de vida. Els canvis provocats pel TEA són evidents a partir dels dos anys, però ja es poden reflectir en edats més primerenques, com ara durant els primers mesos de vida.

En l'actualitat, es reconeixen dos grans subgrups dins del TEA: l'autisme clàssic i la síndrome d'Asperger. L'autisme clàssic està associat a dificultats d'aprenentatge en el qual el nivell de Quocient Intel·lectual (QI) està per sota la mitjana amb l'associació d'un retard en l'adquisició i l'assoliment del llenguatge. Per altre banda, la síndrome d'Asperger comparteix característiques amb l'autisme, però sense les dificultats d'aprenentatge associades al nivell de QI que està en la mitjana o és superior a la mitjana i no es detecta cap tipus de retard en l'adquisició del llenguatge.

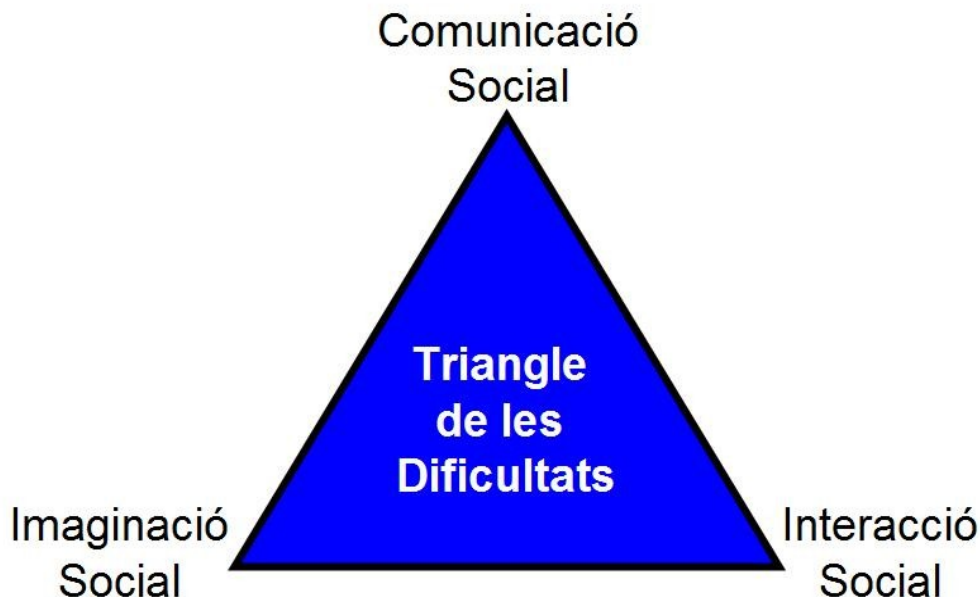
El Manual Diagnòstic i Estadístic dels Estudis Mentals (DSM-V)¹ proposa uns canvis de nomenclatura i proposa la unió d'aquests dos subgrups sota el nom de Trastorn de l'Espectre Autista. La proposta afirma que els símptomes representen un contínuum que va de lleu a sever, més que un simple diagnòstic de "sí o no". Els criteris per al diagnòstic del trastorn mostraran una escala de severitat que dependrà del desenvolupament de la comunicació social i d'altres comportaments cognitius i motors rellevants per determinar un diagnòstic específic.

Els efectes del trastorn no són immutables, poden canviar amb una intervenció educativa adequada tot i que les dificultats seran presents al llarg de tota la vida de la persona amb TEA.

¹ És un manual usat en psicologia i psiquiatria per al diagnòstic de malalties i trastorns mentals i els símptomes que en permeten un diagnòstic. Definició treta de www.wikipedia.org

2.1 TRIANGLE DE LES DIFICULTATS DE LES PERSONES AMB TEA

Lorna Wing (1979) va crea l'anomenat “**Triangle de les dificultats**” (*triad of impairments*), en el qual inclou les dificultats en l'àmbit de la comunicació social (tot tipus d'interacció social verbal, per exemple dir “hola” quan entres a la pastisseria), dificultats en la interacció social (en el qual inclou, per exemple el fet de saludar una persona pel carrer) i la imaginació social (que fa referència a aquelles representacions que fan un conjunt de persones, que serien en conclusió els estereotips que fa servir la societat, com per exemple dir que els alemanys són persones fredes, rígids i controladors).



Il·lustració 1: Triangle de les dificultats (triad of impairments) formulat per Lorna Wing el 1979. Imatge treuta de la pàgina oficial de la UdG (Universitat de Girona) en la seva interpretació sobre el triangle de les dificultats.

Aquest triangle ens mostra les diferents dificultats que afronten les persones amb TEA, en forma d'esquema. Respecte la interacció social, el subjecte presenta dificultats per mostrar interès en els altres. Són persones que semblen allunyades, distants i solitàries que adopten comportaments socials inapropiats (com per exemple riure quan algú està plorant) o estranys (enfadar-se perquè els hi fan una broma ja que no acaben d'entendre), també els costa mostrar els seus sentiments, necessitats i emocions. Alhora hi ha una manca d'habilitats socials, dificultats per d'establir i mantenir relacions d'amistat i una manca de comprensió sobre el que són les relacions d'amistat.

Totes aquestes particularitats esmentades abans dificulten l'adaptació social de les persones amb autisme.

Les dificultats en l'àmbit de la comunicació social són diferents depenent de la persona ja que es poden tractar de dificultats verbals o no verbals. En molts casos es poden demostrar una comprensió del llenguatge textual del llenguatge i per aquest motiu les persones amb aquesta patologia creuen que els altres individus sempre volen dir allò que diuen verbalment, per aquest tipus de persones el llenguatge no verbal és totalment irrellevant. Les dificultats que presenten en aquest camp són la dificultat alhora de identificar expressions facials (gestos comuns o el to de veu), l'ecolàlia (repetició de paraules), problemes per entendre la ironia, fer servir un to de veu inadequat, problemes per diferenciar entre els termes "tu" i "jo", poca expressivitat facial i com s'ha esmentat abans la comprensió literal del llenguatge verbal. Aquestes característiques dificulten la comprensió i adaptació social del subjecte.

En quan a la imaginació social les dificultats que presenten són una manca d'empatia, una falta o molt poca imaginació en general, falta d'anticipació dels esdeveniments programats en un futur i no entendre conceptes tan bàsics com ho són el perill o l'amenaça.

L'Abdeslam, el meu germà, té moltes d'aquestes característiques tot i que no totes l'àmbit de la comunicació social, per exemple, té un bon nivell lingüístic i pot mantenir una conversa verbalment amb normalitat, però només ho fa quan es tracta de temes del seu interès, per altra banda en l'àmbit de la imaginació social per exemple no sap captar ni entendre una ironia o un joc de paraules que se li fa i per últim en la interacció social destaca el fet que no li agradi estar amb persones de la seva mateixa edat sinó que prefereix sempre estar sol.

3 SÍMPTOMES

Des del moment en el què es varen començar a estudiar els símptomes de les persones que patien aquest trastorn fins ara, una de les majors dificultats a la qual s'enfronten els especialistes és un habitual retard en el diagnòstic pel fet que molts casos d'autisme es confonen amb simples retards mentals o perquè les causes són totalment desconegudes (que sol passar en molts casos). Aquest retard en el diagnòstic és degut a que hi ha certs factors que dificulten el diagnòstic específic com són la variabilitat individual de cada subjecte, la variabilitat al llarg del desenvolupament, la por dels especialistes a equivocar-se en el diagnòstic (degut a que són nens d'aspecte normal) i l'absència de criteris diagnòstics específics per a nens molt petits (com succeeix amb els menors de tres anys). Molts professionals de la pediatria sovint no tenen formació especialitzada en aquestes patologies i necessiten d'una major familiarització amb les eines diagnòstiques per poder detectar-ne els símptomes més aviat. Tot i així, cada vegada hi ha una major rapidesa en el diagnòstic per part dels especialistes i de la societat en general.

3.1 PRIMERS ANYS DE VIDA

Els nens neixen ja amb algunes habilitats. Els agrada mirar les cares, imitar, presenten alguns indicis de sincronia motora (poden controlar millor els moviments dels braços i les cames) i un plor que resulta informatiu del que els passa (per exemple la gana). Per tot això es diu que els nens petits són comunicatius abans que intencionals i són socials per naturalesa.

En aquestes edats tan primerenques ja hi poden haver cers indicis d'autisme, és per aquest motiu que un dels símptomes més primerencs és la manca de contacte ocular amb els altres i amb la mare en particular. Quan es produeix aquest contacte visual és un contacte visual reduït i no hi ha seguiment visual.

A més el somriure és escàs i no responen al seu nom, sovint són nens "molt tranquils", "no gaire acaparadors", no estan tot el dia a sobre de la mare demanat la seva atenció.

Més endavant apareixen signes com la no imitació o la manca de joc simbòlic fent ús de la imaginació (donar de menjar als pares, als ninots, posar-los a dormir...), l'absència d'atenció compartida (gaudir, per exemple, d'un conte que es llegeixi amb la mare o el pare), l'absència de joc entre iguals o el dedicar poques mirades a les persones. Es tracta d'uns dèficits primerencs que persisteixen en el temps, que té a veure amb aquest

aprenentatge social alterat, provocat pel desinterès en les persones.

3.2 CARACTERÍSTIQUES DELS SÍMPTOMES

Les persones amb TEA tenen una sèrie de característiques que es van coneixent a mesurar que es passa més temps amb elles. Aquestes característiques poden ser molt variades. Per aquest motiu, en aquest apartat em centraré en aquelles que han anat destacant en el cas del meu germà en les seves diferents etapes a partir de les edats en les que aproximadament es van detectar.

3.2.1 PRIMERA ETAPA

Els primers símptomes es van començar a detectar quan l'Abdeslam tenia 12 mesos. El primer que van notar els meus pares va ser que no reaccionava quan la mare el cridava pel seu nom, tampoc assenyalava objectes per mostrar el seu interès (assenyalar un avió que està volant) comportament que hauria d'haver mostrat a partir dels 14 mesos. La manca de joc simbòlic associat a la imaginació (per exemple, donar de "menjar" a un ninot o fe veure que un cotxe es mou), també va començar a ser un tret preocupant a partir dels 18 mesos el fet d'evitar el contacte visual amb la mare fins arribar a preferir estar sol. L'Abdeslam jugava amb els objectes sempre de la mateixa manera i mai canviava el seu patró, li interessaven obsessivament les parts dels objectes (per exemple, les rodes d'un cotxe de juguina) i se les quedava per ell sol impedit que ningú no li agafés.

3.2.2 SEGONA ETAPA

Durant els primers anys de vida va tenir retards en el desenvolupament de la parla i el llenguatge (no va a començar a parlar fins els 4 anys, i en certa manera no parlava sinó que només intentava dir paraules que no aconseguia acabar de dir).

A partir dels 5 o 6 anys ja es van detectar moltes més característiques simptomàtiques com ara el fet de tenir dificultat per comprendre els sentiments d'altres persones o per expressar els seus propis sentiments, repetir paraules o frases una i altra vegada (ecolàlia), contestar coses que no tenien res a veure amb les preguntes que se li feien, o l'irritabilitat exagerada davant del més mínim canvi. També va començar a mostrar interessos molt obsessius, aquests van esdevenir problemàtics com ara el caminar de puntetes o girar en cercles (sobretot quan pensava o estava nerviós). Va començar també durant aquesta etapa a reaccionar de manera estranya a certes olors, gustos i a l'aspecte

visual d'alguns objectes o fins i tot al so que feien. Ja aleshores preferia jugar sol que no pas amb mi o la meva germana, no tenia ni té els mateixos interessos que els altres (l'interessen coses que a la resta de les persones potser no ens agraden), només interactuava i interactua per aconseguir quelcom que desitja com ara per aconseguir coses que li agraden. Mostrava molta dificultat per calmar-se quan es sentia angoixat; la parla serà sempre i des de sempre en un to monòton, com un robot, o en cantarella, fet que a la llarga acaba per sent molt irritant i no entendrà mai els acudits, el sarcasme o les bromes que li fan i en alguns casos això li provocarà molta frustració. Mostrarà altres comportaments obsessius com ara col·locar objectes en línia.

3.2.3 ETAPA ACTUAL

Durant aquesta etapa s'han afegit característiques que s'han detectat durant els últims anys, per exemple el fet de i ser molt organitzat, la hiperactivitat (molt actiu), té les conductes impulsives (actuar sense pensar), prestar poca atenció al que se li diu i no fer gaire cas. Un augment de l'agressivitat i les rebequeries de nen petit. Mostra total desinterès per les persones de la seva mateixa edat i no hi busca cap interacció. Al llarg del temps a desenvolupat uns hàbits estranys en menjar i dormir, sobretot en el menjar perquè se'l fa ell a la seva manera. Ha desenvolupat pors que no tenia i s'espanta amb facilitat. En la comunicació verbal amb els altres és massa honest i diu tot el que pensa sense callar-se res, i el més sorprenent de tot és la seva excel·lent memòria a llarg termini, pot recordar amb una exactitud sorprenent fets que van passat fa 10 anys fins arribar al punt de recordar números i noms que només a vist una vegada.

4 PER QUÈ ÉS PROVOCAT EL TEA?

Encara no se sap del cert per què és provocat el TEA només el 30% de les persones amb aquesta patologia coneixen el seu origen. La majoria dels científics coincideixen que els gens són un dels factors de risc que fan que una persona sigui més vulnerable a tenir un TEA, els nens que tenen germans o un dels pares amb TEA, també tenen un risc més alt de patir aquests trastorns ja que és pot transmetre genèticament.

Els TEA tendeixen a presentar-se més en persones amb certes afeccions. Al voltant del 10% dels nens amb TEA tenen una alteració genètica identificada, com la síndrome del cromosoma X fràgil, l'esclerosi tuberosa, la síndrome de Down i altres alteracions cromosòmiques. En el cas del meu germà no és provocat per cap d'aquestes alteracions per què quan tenia 6 anys li van fer les proves del cromosoma X fràgil i no van trobar res.

També es creu que pot ser provocat per alguns medicaments presos durant l'embaràs que han estat associats a un risc més gran de presentar TEA, per exemple, els medicaments receptats talidomida i l'àcid valproic però pel que fa a aquests medicaments la meua mare no se'ls va prendre. Hi ha algunes evidències que un període crític en el desenvolupament dels TEA té lloc abans del naixement. No obstant això, donada la preocupació sobre les vacunes i les infeccions, els científics han investigat els factors de risc abans i després del naixement per poder entendre millor com i quan passa.

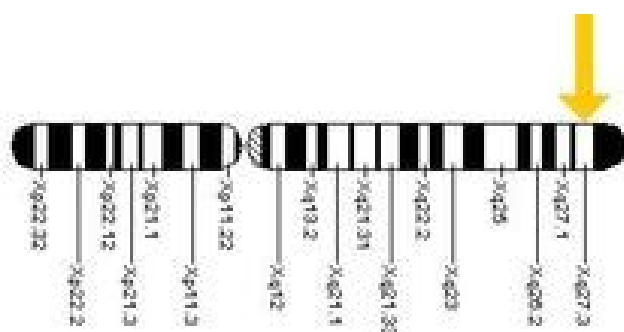
Durant molt de temps es creia que els nens que patien TEA el patien a causa d'una mal criança dels pares, però sabem que aquesta antiga creença no té cap fonament.

En el cas del meu germà no se sap el perquè pateix aquesta patologia, tan sols sabem que ni jo ni la meua germana el patim gràcies al resultat de la prova del cromosoma X fràgil que va donar negatiu.

5 DIAGNÒSTIC MÈDIC DE L'ABDESLAM

5.1 PRIMER DIAGNÒSTIC

En el primer diagnòstic que se li va fer a l'Abdeslam només es va especificar que patia un retard mental a l'edat de 5 anys que és quan se li va diagnosticar.¹ Aquest diagnòstic va ser fet pel Centre de Salut Mental de L'Alt Empordà situat a la ciutat de Figueres, del qual va ser pacient dels 5 anys fins els 18 anys, moment en que va començar a assistir a un centre de salut mental a Girona. La seva primera psiquiatre sospitava d'un possible autisme, encara que no se li va diagnosticar formalment per falta d'informació i de familiarització amb aquest trastorn. El van portar fins a Barcelona per fer-li una prova genètica, es tractava de la «Prova del Cromosoma X Fràgil»² en la que es comprova l'alteració del cromosoma X que està associada al retard mental. Les persones en general tenen de 6 a 50 repeticions (dels cromosomes), i els individus portadors de la premutació X fràgil tenen entre 54 i 200 repeticions, però són considerades no afectats, ara bé, pot ser un problema quan les repeticions són majors a 200. Aquesta alteració del cromosoma provoca l'anomenada repetició de triplet (un seguit de repeticions de tres lletres en el codi de l'ADN) que depenent de la severitat (més repeticions) més possibilitats té la persona de patir alteracions greus que poden portar a retards més greus. En conclusió, Tots els nens que presenten retard mental o autisme de causa desconeguda, són candidats a patir la síndrome X fràgil.



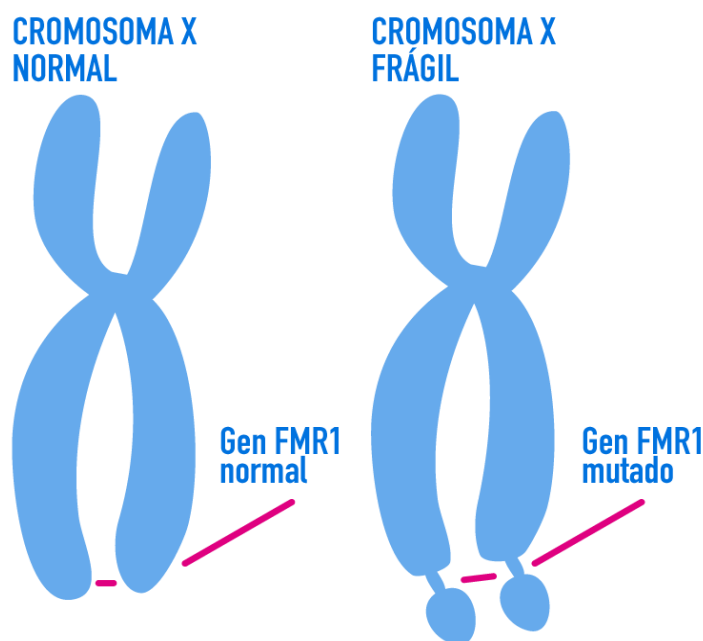
Il·lustració 2: Cromosoma en el que s'hi aprecia la presència de X Fràgil.

Imatge treta de <https://ca.wikipedia.org>

¹Petit informe del seu primer diagnòstic que va ser entregat a la següent psiquiatre que va tenir als annexes.

²Resultats de la prova als annexes

La prova la van fer el dia 16 d'octubre del 2000, a l'Hospital Clínic i Provincial de Barcelona, a l'edat de 6 anys. Segons aquesta prova la fiabilitat és d'un 99% per tant si hi ha una mínima afectació del cromosoma la prova la detectarà per petita que sigui, aquesta prova va donar negatiu pel meu germà per tant el retard mental que patia no era de causa genètica i el més important, això indicava què ni jo ni la meua germana teníem perquè patir-lo. La psiquiatre va creure convenien fer-li aquesta prova ja que hi ha certes característiques de les persones que donen positiu a aquesta prova que coincidien amb algunes característiques que presentava l'Abdeslam en aquell moment, com eren el retard mental, la hiperactivitat, problemes d'atenció, l'aleteig amb els braços, un contacte visual escàs i parlar de forma repetitiva (a partir dels 5 anys que és quan va desenvolupar uns inicis de llenguatge), trets que el caracteritzaven molt a aquella edat.

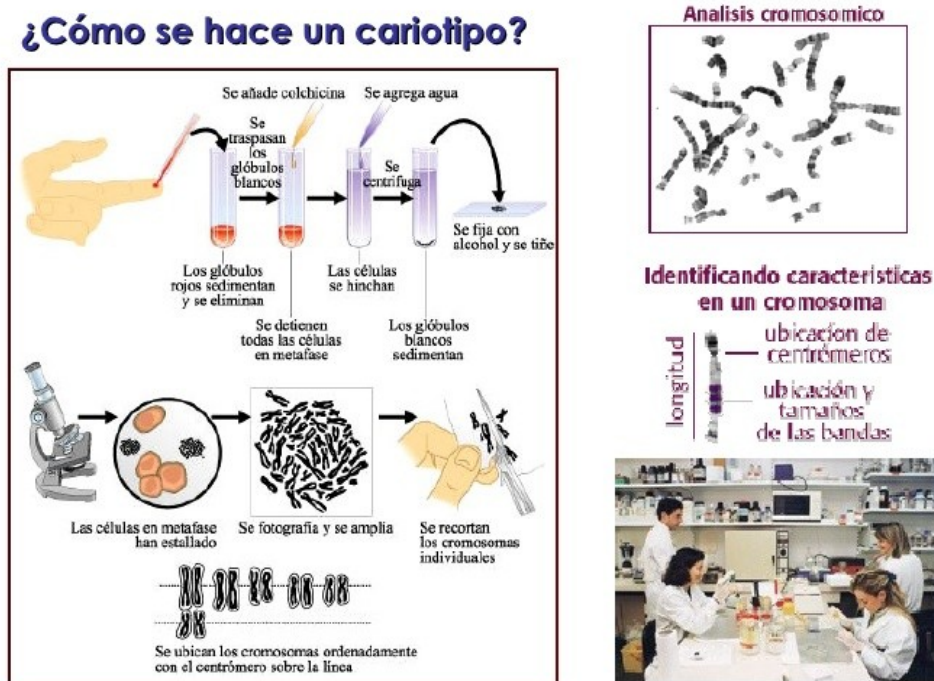


Il·lustració 3: Comparació entre un cromosoma X normal i un cromosoma X Fràgil. El cromosoma X Fràgil presenta unes diferències molt significatives a la part inferior respecte al cromosoma normal. Imatge tret de <http://menosraras.blogspot.com.es/>

Per altra banda, també li van fer una altra prova, la del «Cariotip» (una altra prova genètica), que fa referència la Cariotip en Sang Perifèrica¹. Tots els humans tenim 46 cromosomes que estan ordenats segons la seva mida, en els quals hi poden haver alteracions en un o en diferents cromosomes, l'alteració del nombre o l'estructura en aquestes alteracions s'anomenen cromosomopaties o anomalies cromosòmiques. Per poder analitzar aquestes anomalies en els cromosomes, s'ha de recórrer a l'extracció del

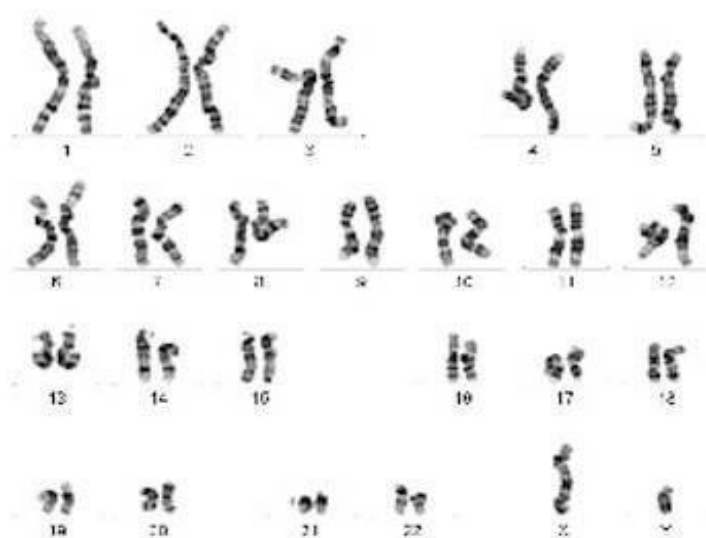
¹Resultats de la prova als annexes.

teixit cel·lular que s'aconsegueix a partir de les cèl·lules sanguínies i s'opte el cariotip en sang perifèrica, amb ell es poden observar les mancances que presenta o presenten els cromosomes.



4

Il·lustració 4: Procés d'obtenció del teixit cel·lular sanguini per poder duar a terme la prova de Cariotip. Imatge tretra de <http://www.cefegeen.es>



Il·lustració 5: Nombre de cromosomes que té una persona normal sense cap tipus de mutació genètica. Imatge tretra de www.cefegeen.es

5.2 DIAGNÒSTIC ACTUAL

A partir dels 18 anys va començar a visitar-se a Girona, concretament a Salt, a l'Institut d'Assistència Sanitària (IAS) de la Xarxa de Salut Mental, on continua tenint visites regularment cada 4 mesos aproximadament. Vaig tenir la sort de que dues de les visites programades durant aquest any 2015 van coincidir el mes d'Abril i Juliol cosa que em va permetre poder entrevistar a la psiquiatre que el porta, la doctora M. Vila Alsina i la vaig poder entrevistar¹. Pel que em va explicar les dues vegades que hi vaig assistir, la seva manera de treballar consisteix en a entrevistar als pacients, en aquest cas l'Abdeslam i després entrevistar als pares, fent les mateixes preguntes a uns i altres per després contrastar les dues informacions. Per poder-ho dur a terme fa les preguntes per separat perquè cap de les dues posicions condicioni la resposta de l'altre i normalment comença parlant amb el pacient i després amb els seus tutors legals.

En l'actual diagnòstic, el que ha estat redactant la psiquiatre en qüestió, hi ha afegit certs factors importants per aconseguir un diagnòstic aproximadament exacte del que pateix, fent servir la informació proporcionada per la seva antiga psiquiatra, i contrastant-ho, en un principi, amb el que ella veia i el que deien els meus pares. El primer diagnòstic que va fer la psiquiatre M. Vila Alsina l'octubre del 2013 va ser redactat amb l'ajuda de l'informe que se li va entregar del seu antic seguiment. L'informe que va començar a redactar en un principi, esmentava un seguit de símptomes que posteriorment, en l'actualitat, han estat confirmats del tot, com és el cas de la discapacitat intel·lectual lleugera (ara ja confirmada), el TDAH (Trastorn d'hiperactivitat amb dèficit d'atenció), un trastorn del control d'impulsos (actua sense pensar) i un trastorn de la conducta (furts, heteroagressivitat, fugues, etc). Per tractar aquests trastorns se li va receptar un seguit de medicaments com el "Risperdal" (fàrmac que pren des de la detecció de la patologia) i el "Topamax" (fàrmac que pren des de fa un any)

No se li va diagnosticar oficialment el Trastorn de l'Espectre Autista fins un temps més tard, encara que la seva antiga psiquiatre ja en tenia una sospita perquè en l'informe que va enviar al IAS ja posava que tenia «algun tret psicòtics»² (que era com anomenaven abans a l'autisme).

Actualment en el seu diagnòstic hi consta que pateix **Autisme amb una Discapacitat Intel·lectual lleu associada**. Durant un temps se li va fer un seguiment molt específic

¹Entrevistes a la psiquiatre M. Vila Alsina als annexes.

²Citació situada al principi de l'informe de l'antiga psiquiatre als annexes.

perquè durant una època es va tornar molt agressiu i molt intolerant. L'especialista en qüestió va decidir presentar el cas del meu germà a altres professionals per saber que es podia fer per minimitzar aquestes actituds que presentava i poder especificar i prescriure un medicament que pogués minimitzar aquestes conductes. Fruit d'aquestes investigacions van poder detectar que aquesta agressivitat era provocada per la medicació que prenia, que va resultar ser que el detonat d'aquestes conductes tan poc apropiades i sobtades causades per un medicament que va començar a prendre anomenat "Sterattera". Després de veure els efectes secundaris que va provocar aquests tipus de medicina es va decidir eliminar-la de la seva dieta farmacològica.

5.3 TRACTAMENTS FARMACOLÒGICS

Durant els últims 3 anys ha pres quatre tipus de medicaments que la psiquiatre va recomanar, d'aquests quatre els que sempre ha estat present han estat el "Risperdal", un fàrmac en solució líquida que pren des de que li va diagnosticar aquesta discapacitat intel·lectual, des dels 6 o 7 anys, fins ara que encara la continua prenent. El "Risperdal" és un medicament que pertany a un grup de fàrmacs anomenats "antipsicòtics", que es fa servir en persones que pateixen d'esquizofrènia (escoltar, veure i sentir coses que no hi són), per tractar la hiperactivitat, persones amb alzheimer (es fan mal a si mateixes o als altres), nens amb deficiències mentals amb comportaments molt agressius (tan sols en nens d'uns 5 anys) i per tractar adolescents amb trastorns de conducta, aquest fàrmac ajuda a disminuir els símptomes de les respectives malalties i evitar que tornin a aparèixer. En el cas del meu germà s'ha fet servir per tractar la hiperactivitat, la dosi que pren és de 1.5 ml de 3 ml de capacitat de la pipeta, quan no se'l pren està molt més actiu i no para quiet. Un aspecte que cal destacar sobre aquest fàrmac dosi és que en el cas del meu germà li afecta la gana i si no el pren perd les ganes de menjar, per aquest motiu també és important que se'l prengui perquè pot passar-se tot el dia sense menjar.

Els altres medicaments que ha pres han estat "Sterattera" un fàrmac que va prendre durant poc temps. Aquest fàrmac serveix per tractar la hiperactivitat, és utilitzat en persones que presenten aquesta patologia per tal de minimitzar-ne els símptomes.



Il·lustració 6: "Risperdal" fàrmac que sol prendre l'Abdeslam cada dia. Imatge treta de <https://www.apotheekmeysen.be>



Il·lustració 7: "Strattera" fàrmac que va prendre l'Abdeslam durant aproximadament 1 any. Imatge treta de <https://www.mexicanpharmacy.com>

Actualment a part del "Risperdal", també pren un medicament anomenat "Topamax", està inclòs al grup dels anomenats antiepilèptics, que generalment serveix per tractar problemes d'epilèpsia. En els cas de l'Abdeslam es fa servir perquè durant un temps (concretament des de mitjans de Desembre de 2014 fins a finals de Juliol de 2015) va

guanyar molt de pes fins arribar al punt de que la psiquiatre va decidir donar-li aquest tipus de medicament ja que també serveix per evitar que la persona en qüestió tingui molta gana i per tant que mengi més del compte.



Il·lustració 8: "Topamax" fàrmac que pren l'Abdeslam avui dia. Imatge treta de www.sanaleczanemiz.com

6 EDUCACIÓ REBUDA

6.1 DELS 0-5 ANYS

En un començament els meus pares no sabien que era discapacitat i per tant el van educar com a qualsevol nen li ensenyaven a no tirar brossa al terra, a recollir les joguines acab en acabar de jugar, etc. És en el moment en que entra a l'escola quan els professors del centre (Pallac) se'n adonen que era molt estrany que no hagués dit ni una paraula amb 3 anys que tenia, que no li agrades jugar amb joguines que hi havia a l'aula, que no li agradés jugar amb altres nen,... Per tant, el que van fer, va ser avisar als meus per fer-los una sèrie de preguntes relacionades amb el seu comportament, com per exemple “ A casa tampoc parla?”, “ No juga amb joguines típiques per a nens petits? Quin tipus de joguines fa servir?”. Les respostes dels meus pares van ser “ No, a casa tampoc parla”, “No juga amb les joguines que té sinó que agafa els estris de cuina hi els observa”, en escoltar aquestes respostes les educadores els van recomanar que el portessin al psicòleg. Els meus pares van seguir les seves recomanacions, van anar al psicòleg, que el va portar al psiquiatre i finalment va diagnostica què tenia, una discapacitat amb trets psicòtics (així s'anomenava abans l'autisme). El que va fer la psiquiatre va ser informar als meus pares de l'existència d'una escola especial per a persones discapacitades, així va ser com amb 5 anys va començar a assistir a aquest centre, que és el centre d'educació especial Mare de Déu del Món de Vilafant, centre on hi assisteixen tots els menors de 18 anys de la comarca de l'Alt Empordà, des de Roses, l'Escala i rodalies.

6.2 DELS 5-18 ANYS

Després de la recomanació de la psiquiatre de portar el meu germà a una escola especial i matricular-lo a l'escola Mare de Déu del Món de Vilafant, comença l'etapa que anomenem d'aprenentatge. En aquesta escola li van ensenyar a escriure i llegir correctament, a sumar i restar, també practicava diversos esports a les classes d'educació física i a fer treballs manuals, durant 13 anys va estar fent aquests tipus d'activitats. Totes aquestes activitats però li resultaven molt monòtones, per tant sovint es saltava les classes i es quedava als gronxadors del pati de l'escola (durant aquell període estava obsessionat amb els gronxadors ja que el relaxaven i tranquil·litzaven) i llavors ja tornava a classe. Un altre inconvenient era la falta d'educadors al centre, encara que a classe

només eres de 12 a 15 alumnes per classe, el fet de que fossin discapacitats exigia una atenció practicament individualitzada per cada alumne el no tenir-la a ocasionat que per exemple que el meu germà no sàpiga contar o que no sapiga llegir i escriure masa bé. Els treballs manuals però van ser molt enriquidor, segons els que ell mateix m'ha confessat era el que més li agradava ja que feien molt tipus de treballs diferents, com ara:



Il·lustració 9: Quadre que va fer l'Abdeslam quan tenia 14 anys. En aquest quadre hi ha representat un flor que va fer a la classe de manualitat a l'escola.



Il·lustració 10: Tapís d'un pingüí que va fer a l'edat de 16 anys i va sorprendre especialment a tota la família perquè estava molt ben fet.



Il·lustració 11: Carpeta on guardava alguns dels dibuixos i pintures que feia.



Il·lustració 12: Estrella feta amb fil sobre una superfície de fusta feta per l'Abdeslam l'últim any que va estar a l'escola.

En aquestes imatges es mostren algunes de les manualitats que va fer quan anava a l'escola.

Un cop complerts els 18 anys va haver de deixar de anar a l'escola perquè ja era major d'edat i va haver de començar a assistir a un altre centre educatiu especialitzat adults anomenat l'ALTEM i per tant la monotonia de l'escola va acabar.

6.3 DELS 18 ANYS FINS A L'ACTUALITAT.

Des del 18 fins ara que el novembre farà 21 anys ha estat assistint a l'ALTEM , que és una fundació privada de referència per la Generalitat de Catalunya en l'atenció de persones amb discapacitat intel·lectual de la comarca de l'Alt Empordà. Nosaltres tenim la sort de tenir aquesta entitat a només 5 minuts de casa, per tant tenim molta més facilitat per poder arribar-hi encara que també és un inconvenient. És un inconvenient perquè quan no vol assistir a l'ALTEM o se'n cansa torna a casa i no vol tornar-hi. Això és una gran desavantatge perquè aquesta organització el que fa a part d'oferir una “sortida

professional” a les persones amb discapacitat, és observar la seva evolució en quan a conducta ja que al relacionar-se amb altres persones és un aspecte molt important i indispensable per poder adquirir la comunicació social que els hi falta. Un dels punts importants i que fomenta l'ALTEM és el treball en grup de les diferents persones que assisteixen a un mateix taller.

En un principi el meu germà formava part d'un taller, el qual, estava enfocat en l'àmbit laboral i pel que em va dir sentia que no li agradava perquè eren treballs molt monòtons i molt repetitius i si això se li suma el fet de que s'havia d'aixecar aviat, no li interessava en absolut el que feia, s'adormia mentre havia d'estar treballant, faltava molt sovint a “treballar” i que el dia que van pagar als “treballadors” li van donar molt menys diners que els altres (perquè se li va descomptar els dies que havia faltat) tot això va portar a els responsables de l'ALTEM i a la coordinadora a fer un trasllat de taller. El van incorporar en un tipus de tallers els quals no estan enfocats en l'àmbit laboral sinó que són tallers per aquells que no poden o no es volen integrar al món laboral .

Actualment segueix en aquest tipus de taller, però continua faltant molt i continua sent un problema pels educadors. Aquesta falta d'assistència comporta també una dificultat en el seu seguiment psiquiàtric. Estar a L'ALTEM també ajuda a redactar i actualitzar el seu diagnòstic, per tal de facilitar una informació concreta i precisa per si hi hagués un possible canvi de psiquiatre.

Aquesta entitat també fomenta el fet de que les persones que hi assisteixi puguin arribar a tenir una mica més d'autonomia que ha de facilitar més les coses als responsables d'aquestes persones amb discapacitat, hi ho fan a través d'aquest tallers especialitzat.

6.4 AUTONOMIA

L'Abdeslam malgrat patir un autisme amb un retard mental associat, es capaç de fer-se el seu propi menjar, dutxar-se sol i anar a comprar el que la meua mare li demana. Segons els que em van dir els educadors i la psiquiatre, tot i que hi ha certs punts en els quals destaca la seva autonomia, n'hi ha d'altres, en les que escasseja com podria ser posar-se el despertador i llevar-se a la hora que té programada o trucar als bomber si per exemple hi hagués un incendi, i a part de vestir-se i fer-se el menjar, no sap fer res més que no sigui amb la supervisió de la meua mare, fin hi tot quan cuina se l'ha de vigila perquè en més d'una s'ha deixat menjar que havia preparat al foc i se'n ha anat a dormir perquè es sentia cansat, per això és molt importat que algú el vigili quan està cuinant.

El fet de poder fer-se el seu propi menjar també provoca que vulgui ser creatiu i faci plats realment estranys i que segurament ningú a part d'ell se'ls menjaria, provocant que moltes vegades malgasti i per tant que de vegades faci un tipus de plats que se'l menja i després deixa perquè sempre en fa molta quantitat, no sap mesurar-ho de forma que només faci una sola ració.

El més probable és que no pugi viure mai sense companyia, sempre haurà de tenir algú a sobre que li digui que ha de fer, que no ha de fer i com ha de fer les coses.

7 FAMÍLIA

El paper de la família en persones que pateixen discapacitat és el més important, perquè són les persones amb qui més temps passen i sobretot són les persones que cuiden d'ell. Per el meu germà el paper de la nostra família és molt important, sobretot perquè com ell diu “ A casa és quan estic millor”, Amb els anys s'ha anat tornat una persona que no li agrada gens sortir de casa, a menys que sigui a llocs molt concrets. Hi va haver una època en la qual sortia dia si dia també però per alguna raó ho va deixar de fer.

7.1 PARES

Pels pares el fet de tenir un fill discapacitat pot ser un problema, han de estar més pendents d'ell, del què fa, de com ho fa i amb qui ho fa. En un principi la meva mare no se'n va adonar dels símptomes que presentava perquè era el primer fill que tenia i no tenia gaire experiència en aquest sentit, no va ser fins que la meva germana i jo vam néixer, jo 4 anys més tard i la meva germana 6, que se'n va adonar. Es va fixar que la meva germana i jo van començar a caminar (jo als 7 mesos i la meva germana als 8-9, molt més aviat del que ho va fer ell (als 15- 16 mesos), seiem correctament (als 4-5 mesos) en canvi a ell li va costar molt més ja que quan ho intentava seia tort (als 8 mesos) i el més significatiu de tot, que va tardar molt a parlar. No va començar a parlar fins els 4 anys i segons la meva mare no li sortien les paraules amb claredat.

El paper que els hi ha tocat viure als meus pares no ha estat fàcil, perquè s'havien d'ocupar d'un fill de 6 anys discapacitat (edat en la qual se li va detectar del tot la seva patologia) i de dues nenes petites de 2 i 1 anys. Havien de portar al meu germà a una escola especial (Mare de Déu del Món, a Vilafant) que quedava bastant lluny de casa i ho havia de fer la meva mare sola ja que el meu pare s'aixecava a les 5 de la matinada per anar a treballar.

7.2 MARE

En aquest cas el paper més dur ha estat el de la meva mare perquè s'havia d'ocupar de tres nens petits més l'afegit de que un d'ells era discapacitat. Per tant, havia d'organitzar-se i prioritzar. El que feia era portar-nos a la meva germana i a mi a l'escola a les 7 del matí, per que a la meva antiga escola (Joaquim Cusí de Figueres) feien un horari especial per els pares que treballaven aviat i obrien les portes de centre per qui volgués deixar els

seus fills. Nosaltres hi anàvem per tal de que la meva mare tingués temps de poder portar al meu germà a l'escola.

Aquest mètode va durar 3 anys, perquè quan tenia 5 anys ens vam traslladar a la Marca de l'Ham (Figueres) i no havíem de seguir-lo perquè la parada del autobús que el portava fins a l'escola la teníem a 200 metres. En aquell moment les coses es van relaxar i anàvem molt més calcats en el sentit d'aixecar-nos d'hora i es va produir un canvi important en el dia a dia.

Però els problemes van arribar quan va començar a fer-se més gran. Aproximadament cap als 8 anys arrel de la seva patologia va començar a desenvolupar una conducta obsessiva amb els cartells de les senyals que hi ha a les carreteres, s'escapava de casa per anar a veure-les. Aquesta obsessió va durar força temps (aproximadament 7 o 8 anys) i la meva mare no sabia que fer perquè no s'escapés de casa i anés sol per les carreteres a veure cartells de senyals, per tant hi va haver una època en la qual tancàvem la porta amb clau i la guardàvem perquè no les trobés. També varem posar unes campanetes al pany de la porta per sentir si marxava quan trobava les claus, que curiosament sempre trobava.

Però la pitjor època és la que estem vivint en aquest moment. La meva mare va tenir un càncer de pit a principis del 2011 i per aquest motiu no se'n podia fer del tot càrrec perquè entre les visites al metge i les vegades que va estar ingressada no va facilitar gens el fet de què pogues cuidar d'ell com abans. Durant el 2011 va ser molt difícil que la meva mare pogués controlar el que feia o deixava de fer l'Abdeslam ja que no tenia la suficient força com per poder estar 24 hores pendent d'ell, per tant, es podria dir que en aquest sentit el meu germà se'n va mig conscienciar, encara que no del tot per sent com és ell, nerviós. El 2011 i 2012 li van canviar la medicació que prenia per receptar-li una altra que va empitjorar molt més les coses, aquella medicació el posava encara més nerviós i agressiu del que ja era i això causava molts més mal de caps a la meva mare dels que a tenia. La psiquiatre va veure es afectes que li havia causat aquella medicació i li va tornar a canviar. Durant els mesos posteriors es va notar el canvi que hi va haver, no és posava tan nerviós i era molt més pacífic.

En l'actualitat, 2015, ja no es comporta com es comportava abans, en aquests moments la seva dificultat és la meva mare és la que ha de fer de cuidadora del meu germà encara que no tingui forces a causa de la seva malaltia, és ella la que al matí li prepara l'esmorzar, el dinar (perquè es queda a dinar a l'ALTEM) i també és ella la que el desperta

al matí. És molt difícil despertar-lo perquè quan ho intenta, sovint ell s'hi resisteix, no vol aixecar-se.

El que més preocupa a la meva mare és què passarà el dia de demà quan ella ja no hi sigui, perquè és conscient de que no hi serà sempre i ell probablement acabi en un centre on viuen persones discapacitades de les quals els seus familiars no poder fer-se'n càrrec. Per el meu germà la persona més important del món és la meva mare, perquè és l'única que l'entén encara que a vegades s'enfadi pel seu comportament, perquè és l'única que el fa riure, perquè és l'única que encara que es posi pesat amb les seves preguntes ella li respon, perquè sap que passi el que passi ella sempre hi serà si ho necessita, per totes aquestes coses i moltes més la meva mare és el pilar principal en la vida del meu germà. També se què en el fons el meu germà es preocupa per nosaltres però no sap com demostrant-ho ni com transmetre-ho, amb l'única persona amb la que mig pot expressar el que sent (encara que no ho fa del tot) és amb la meva mare, sempre li diu que l'abraci i li diu què l'estima i aquests tipus de demostració de sentiments que per nosaltres pot semblar el més normal del món per ell són paraules que costen molt dir i les dedica essencialment a la meva mare.

7.3 GERMANES

Sempre s'ha parlat de les dificultats dels pares que tenen fills amb discapacitats, però crec que mai s'ha profunditzat prou en com es senten els germans que conviuen amb ells. Des de petita els meus pares han hagut de donar molta més atenció al meu germà que no pas a mi o a la meva germana perquè ja veien que encara que fóssim petites érem molt més autònomes. Des dels 5 o 6 anys he hagut d'agafar el rol de germana gran perquè el meu germà era incapaç d'assolir-lo, jo he hagut de fer de germana gran per la meva germana petita i per ell. Jo sóc la mitjana en una família de 3 germans i per tant com s'acostuma a dir el mitjà sempre és al que menys atenció rep dels pares, a mi, a part de haver d'agafar el rol de germana gran també em va tocar que els meus pares poessin moltes expectatives en mi.

Per començar quan tenia 6 anys hi ens vam traslladar de casa vaig haver de canviar també d'escola, cosa que al principi és difícil ja que no coneixes a ningú i no saps com actuar. El que més em costava quan anava a primària era haver de contestar la típica pregunta de “ Quants germans tens?” i respondre “ un de més gran i una de més petita” ja que em costava molt el fet d'assumir que ell era el gran quan el rol de germà gran l'havia

agafat jo, però el que més em costava era quan m'ho preguntaven a 4t o 5é de primària. Durant aquella època es podria dir que no m'agradava parlar del tema perquè sempre em preguntaven "I què fa? Estudia?", davant d'aquella pregunta sempre sempre tardava com a mínim 10 segons en respondre perquè no sabia què dir, em costava molt respondre un sí o un no ja que no estudiava del tot però tampoc es que no fes res, per tant jo sempre deia què si ja que de les dues opcions era la més s'hi aproximava.

Durant d'infància el que més hem va costar era el fet de que alguns companys de classe sabessin que tenia un germà discapacitat, durant aquella època em feia "vergonya" que ho sabessin, per tant el que feia era no dir res sobre ell, l'únic que deia era que tenia un germà. Durant un estiu vam assistir tots tres a un casal que es feia a la meva escola, a l'Anicet de Pagués, era un casal al que podia assistir qualsevol persona entre els 3 i els 12 anys. Quan nosaltres ens hi vam apuntar jo en tenia 8, la meva germana 6 i el meu germà 11, només hi vam assistir durant una setmana perquè va resultar ser què a la classe on anava el meu germà es borlaven d'ell, li deien que balles (per riures d'ell) i ell ho feia perquè no era conscient de que només li prenien el pèl. La meva mare ho va saber perquè un dia quan va mirar per la finestra cap a un parc que hi ha just a sota de casa, per veure si el meu germà estava bé, va veure com es posava a ballar davant d'un grup de nois de més o menys la mateixa edat que ell i com reien. Quan va tornar a casa la meva mare li va preguntar per què ho havia fet i ell va contestar "perquè m'ho han demanat, m'han dit que si ballo seran amics meus", en aquell moment la meva mare no s'ho podia creure, li va dir que aquell grup de nois no volia ser amic seu sinó que només el volien per riure-se'n. En aquell moment la meva mare va decidir que no tornàriem a assistir-hi, no volia que un parell de nens mal educats es burlessin del seu fill.

Quan vaig saber el motiu per el qual ja no podia assistir més al casal em va sorprendre molt, no m'hagués imaginat mai que uns nens de 11 anys poguessin arribar a ser tan males persones. En aquell moment també vaig comprendre una cosa, vaig comprendre que per més que ho vulgues el meu germà mai podria encaixar en una escola primària normal, però no perquè ell no s'hi pogués adaptar sinó perquè les altres persones no l'acceptarien.

Recordo també que durant 5é de primària molts dels meus companys ja sabien que el meu germà no estava del tot bé, aquest fet em va marcar bastant ja que, durant aquell curs hi va haver un seguit de nens que em van començar a dir "Samira el teu germà està boig" i jo els hi deia que d'aquest tema no n'havien de fer res que era cosa meva però ells

continuaven dia rere dia repetint-m'ho fins que un dia se'n van cansar per què veien que no els feia cas pensant que ja no m'importava que m'ho diguessin, però la realitat era una altre. El que en realitat passava era que no els hi deia res perquè em feia molt de malt el que em deien, fins arribar el punt de que mai parlo de que el meu germà és discapacitat per por a què la gent digui coses dolentes sobre ell o què ho expliquin a tothom, per aquest motiu molt poques persones saben del cert el que hem hagut de passar jo hi la meva família, ni tan sols els familiars més propers ho saben del tot.

Hi ha hagut moments en els quals no volia ni que em veiessin amb ell, perquè sempre tenia la por del què dirà la gent. Quan anava al parc que hi ha sota de casa sempre em preocupava per si li passava alguna cosa perquè hi va haver un temps en el qual quan anava el parc els nens petits que hi havia li tiraven pedres, li tiraven pedres per l'únic motiu de que li agradava anar als gronxadors per tranquil·litzar-se. Els nens que ho feien devien de tenir com a molt 8 o 9 anys, edat suficient com per no tirar pedres a les altres persones o al menys saber la diferència entre que està bé i el què no ho està. El que va decidir fer la meva mare va ser observar per la finestra qui eren aquests nens i avisar-los de que no ho tornessin a fer. L'estratègia va funcionar i vam aconseguir que deixessin de tirar-li pedres.

Temps endavant, quan vaig arribar a l'institut i encara tenia aquella espina clavada de la pregunta "que fa el teu germà". Per desgràcia meva ho preguntaven i jo només sabia contestar estar estudiant, el pitjor de tot era que ara a part de preguntar-me que feia el meu germà també em preguntaven on estudiava i què estudiava. En aquells moments recordo que em bloquejava molt per simple fet de què no sabia què contestar a unes preguntes com aquelles ja que mai m'havien fet aquell tipus de preguntes. Simplement el que vaig fer va ser contestar què no ho sabia. Va ser molt difícil haver de dissimular que el meu germà estava fet alguna cosa de profit amb la seva vida perquè no volia mencionar el detall de que era discapacitat, el que no volia era que la gent parlés del tema i que em tinguessin llàstima per aquest motiu, no volia passar pel que vaig passar a primària, només volia que sabessin que encara que sigui discapacitat per sobre de tot era el meu germà i no podia permetre que ningú digués res dolent d'ell.

En certa manera jo també he hagut de fer de cuidadora del meu germà, sobretot després de l'operació de la meva mare. He hagut de ser jo la que el despertés al matí perquè anés a l'escola o més endavant a l'ALTEM. La meva germana en canvi, es podria dir que gairebé no hi té cap tipus de relació, en certa manera s'ha aïllat d'ell sense que ens en

adonéssim perquè quan era més petita sempre parlava amb ell i fins hi tot hi jugava, però de cop hi va haver un moment en el qual va tallar tot tipus de relació amb ell. Ell se'n va adonar hi li va dir a la meva mare “ La Nadia (és com es diu la meva germana) ja no parla ni juga amb mi)”, la meva mare no va saber quin tipus d'explicació donar-li hi no va dir res.

7.4 PREOCUPACIONS RESPECTA EL SEU FUTUR EN L'ÀMBIT FAMILIAR

A la meva mare li preocupa molt què passarà amb ell quan ella ja no hi sigui però a mi i a la meva germana també. Els meus pares ja han firmat uns documents en els quals consta el fet de que si algun dia veuen que ja no se'n poden fer càrrec, ja li tenen guardada una plaça en una residència especialitzada i ni jo ni la meva germana podríem demana que es quedés amb nosaltres ja que no tenim cap tipus de tutela sobre ell. Em preocupa molt el que pot passar en un futur perquè el meu germà és molt especial i costa molt que es calmi quan s'angoixa, l'única que ho aconsegueix és la meva mare i pot suposar un gran problema, sobretot pels seus futurs cuidadors perquè el més probable es que no sàpiguem com fer-ho.

Els especialistes també hi veuen preocupació en aquests aspecte perquè veuen que qui més s'ocupa d'ell és la meva mare i saben que és molt difícil reconfortar-lo, per tant quan ja la meva mare ja no hi sigui hauran de buscar una manera de tranquil·litzar-lo i encare han de buscar una manera perquè en un futur ho puguin fer.

8 CONCLUSIONS

El que volia aconseguir amb aquest treball era saber més coses respecte la patologia de l'Abdeslam, hi crec que ho he aconseguit. He pogut conèixer amb exactitud perquè és comporta d'aquesta manera, en quins moments ho fa, perquè és tan important que es prengui certs medicaments, etc. Amb aquest treball he assolit els objectius que m'havia marcat, que estaven relacionats amb l'àmbit mèdic, en les emocions que presenten les persones que conviuen amb una persona que pateix aquest trastorn així com comprendre millor el món en el qual viu. A més, gràcies a aquest treball, la meva família hi jo, ara sabem que el meu germà pateix autisme amb un retard mental associat, cosa que varem descobrir a arrel de la primera entrevista que vaig fer amb la seva psiquiatre. La meva família i jo vam poder saber quina era la seva patologia exacta, ja que només sabíem que patia un retard mental. Per altre banda, també m'ha permès saber que a part de l'autisme també pateix altres trastorns com són el TDAH i el trastorn del control d'impulsos. He descobert a més, que durant un temps es va estudiar el cas del meu germà amb molta atenció des de l'àmbit psiquiàtric, per la excepcionalitat del seu cas.

Pel que fa la part de la família, m'ha ajudat a superar el rebuig que sentia quan era petita envers la seva persona i el seu comportament. He pogut, des d'una mirada més madura, descobrir perquè es comportava així, la seva persona m'ha despertat un gran interès, per primer cop a la meva vida. Per mi, aquest treball, ha estat una manera de apropar-me al meu germà, comprendre'l millor i sobre tot, veureu tot des d'una perspectiva totalment diferent a la que l'havia tingut anys enrere. Ha estat important també, perquè és una persona amb la qual he viscut des de que vaig néixer i que ara m'adono que no coneixia, en canvi amb aquest treball l'he pogut conèixer.

Per acabar, aquesta recerca m'ha proporcionat una millor comprensió del món en el què viu, de la seva percepció de les coses i de la seva manera de viure, i m'ha permès descobrir en fer-lo, què ell és feliç en el món en el que viu i que el millor que podem fer els meus pares i jo és formar part d'aquest món.

9 WEBGRAFIA

D'aquestes pàgines web he tret la informació necessària per poder redactar «què és i perquè es produeix» els TEA i també per explicar què és el «Triangle de les dificultats»

<http://www.xtec.cat>

<http://www.udg.edu>

D'aquesta pàgina he tret la informació per poder escriure la part dels símptomes.

<http://faros.hsjdbcn.org>

D'aquesta pàgina he extret les diferents característiques que poden presentar les persones amb TEA.

<http://www.cdc.gov>

D'aquesta pàgina he agafat la informació un fragment per poder explicar i aclarir en que consisteix «l'Estudi del cromosoma X fràgil».

<https://ca.wikipedia.org>

D'aquesta pàgina he pogut adquirir la informació que necessitava per poder explicar que és la prova del Cariotip, en concret la prova del «Cariotip en Sang Perifèrica», en que consisteix i perquè es fa servir.

<http://www.cefegen.es>

Pàgina de la qual he tret la informació per poder explicar que és i per que serveix els “Risperdal” i per l'explicació de “Strattera”.

<http://eurekasalud.es>

Pàgina d'on he tret la informació necessària per fer l'explicació de que és el “Topamax”.

<https://www.clinicadam.com>

10 ANNEXOS

10.1 PRIMERA ENTREVISTA AMB LA PSIQUIATRE M. VILA ALSINA

El dia 24 d'abril del 2015 vaig anar a Girona, concretament a Salt que és on està situat el Centra de Salut Mental al qual assisteix al meu germà una vegada cada 3 mesos més o menys per passar la seva visita rutinària amb la psiquiatra M. Vila Alsina. Aprofitant que tenien visita amb ella vaig demanar-li si hem podia concedir una entrevista, la qual va acceptar molt amablement.

1. Com es classifica el nivell de retard mental entre els lleu, moderat i greu?

Es mira el QI (quocient intel·lectual) amb una una prova que es diu *Wais*, que consisteixen en avaluar la comprensió verbal, el raonament perceptiu, memòria de treball, velocitat de processament i la última que es denomina Quocient Intel·lectual Total. encare que aquí nosaltres tenim una versió més reduïda. Els QI de la majoria de persones està al voltant de 100, llavors per sota de 70 es concitadora que hi ha una discapacitat intel·lectual. Les persones amb discapacitat intel·lectual lleu tenen un QI entre 55-70, les persones amb discapacitat intel·lectual moderada entre 40-55 i les persones amb discapacitat intel·lectual greu per sota de 40, això és una part del diagnòstic, l'altre part són les habilitats del dia a dia que això és el que ara veiem que conta més en una discapacitat intel·lectual, no és tant el QI sinó com funcions tu en les teves activitats del dia a dia, si ets capàs d'agafar l'autobús, de comprar, de fer servir el telèfon, de relacionar-te amb les altres persones, si entens les normes socials, etc.

2. Quines parts dels cervell estan afectades?

En la discapacitat intel·lectual costa molt de saber això, perquè si fem una prova com un TAC o una ressonància magnètica a persones amb discapacitat intel·lectual, moltes vegades el resultat serà normal i no veuràs res, llavors hi ha àrees relacionades amb el funcionament intel·lectual que se suposa que potser estan afectades però no ho veiem amb proves d'imatge, si agaféssim un cervell d'una persones amb discapacitat intel·lectual i el miréssim analitzant-lo, no veuríem res d'anormal.

3. Quines funcions pot afectar en quan a conducta, control de si mateix, etc?

Si, si, afecta en la conducta, en el control de si mateix, en el control d'impulsos, perquè

clar, sinó entens les normes socials te les saltes i si te les saltes tens problemes amb la justícia per exemple, en el rendiment escolar, la capacitat per fer coses com la majoria de persones, la capacitat per anar al cinema per exemple, això en persones molt afectades, en persones menys afectades poden ser capaces de moltíssimes coses.

4. El nivell d'autonomia també influeix en les diferents graus?

La majoria de persones greument afectades viuen en residències en la qual necessiten que hi hagi persones que s'encarreguin de servir-los el menjar, de portar-los al lavabo, d'ajudar-los a vestir-se, hi ha persones amb discapacitat intel·lectual lleu com per exemple l'Abdeslam que és capaç de menjar sol, de preparar àpats i de vestir-se sol.

5. Com és que l'Abdeslam té una memòria tan desenvolupada? És per que hi ha alguna part del cervell afectada que fa que les altres parts estiguin més desenvolupades?

En persones amb Trastorn de l'Espectre Autista, que és el cas de l'Abdeslam, veiem que hi ha una afectació en moltes coses però que hi ha una part més preservada, hi això fa que sobresurti molt, perquè per exemple en una persona que no té res afectat doncs potser no sobresurt tant però amb una persona que presenta dificultats i que després té una capacitat d'orientació boníssima dius "Ostres té una capacitat fora de sèrie" perquè hi ha una part molt preservada i que a més a més la persona com que veu que és molt hàbil amb això encara la fomenta més.

10.2 SEGONA ENTREVISTA AMB LA PSIQUIATRE M. VILA ALSINA

El dia 10 de Juliol vaig tornar a Salt per poder fer-li una altra entrevista i també me la va concedir.

1. Se sap el motiu pel qual l'Abdeslam pateix autisme?

No, no ho sabem, no en tenim n'hi idea. Normalment en persones amb TEA com que sabem que hi ha unes causes genètiques identificades, la més freqüent és la del Cromosoma X fràgil i a l'Abdeslam li van fer aquesta prova i no és "X fràgil", llavors no sabem la causa, no tenim una causa identificada, és una cosa que ens passa moltíssimes vegades per què potser el 30% de les persones amb TEA coneixem les causes i en canvi l'altre 70% no les coneixem.

2. Clínicament s'ha notat una millora pel que fa el seu comportament?

Si no? Jo veig que ara està millor.

3. Per què el seu cas és tan estrany?

No és tan estrany, la veritat és que no és tan estrany l'autisme, de fet cada cop hi més casos d'autisme perquè fa 40 any era molt més estrany que no pas ara, es diagnosticava menys perquè hi havia persones que es considerava que potser eren rares o estranyes que el més probable era que tinguessin autisme. No és un cas tan estrany, passa en determinades persones com ara l'Abdeslam per exemple.

4. Es fan reunions per parlar de l'Abdeslam? De què es parla normalment?

Reunions? Sí, cada setmana, cada dimarts ens reunim i alguna vegada em parlat de l'Abdeslam, encara que últimament la veritat és que no en parlem perquè a anat a millor perquè qual l'Abdeslam quan estava pitjor si que en parlàvem perquè era una persona que si que ens havien plantejat quines coses em de fer. Llavors jo si que estic en un grup que es diu Pla Funcional d'Autisme i hi vaig portar el cas de l'Abdeslam i en vam parlar amb les psiquiatres, psicòlegs i professors per presentar el cas.

5. Abans de l'arribada de l'Abdeslam s'havien trobat amb algun cas semblant?

Sí, he de dir que nosaltres veiem a bastants persones amb autisme, no se quantes però bastants, i poden ser persones amb autisme i una discapacitat física, persones com

l'Abdeslam que és autista i te una discapacitat intel·lectual o persones que no tenen cap tipus de discapacitat intel·lectual que actualment estan estudiant a la universitat i són completament independents.

6. En un principi només se'l va diagnosticar amb una discapacitat lleu. Quins mètodes i passos van seguir per acabar diagnosticant un trastorn de l'espectre autista (TEA)?

Bé, es que hi ha les dues coses, discapacitat i autisme i en un principi quan l'Abdeslam va arribar aquí la psiquiatra que el portava en els seus informes ja posava "trets psicòtics" que trets psicòtics abans es feien servir per parlar d'autisme, el que passa es que ella es referia a l'autisme d'aquesta manera jo per exemple no faig servir aquesta paraula i dic autisme. Però quan va arribar ens vam fixar en la seva forma de comportar-se, en la seva manera de relacionar-se amb les altres persones, amb les idees que es fa amb les relacions amb els altres, amb el que ell pensa a través del que algú li digui perquè ell té tendència a que li costa interpretar que pensen els altres d'ell, això és un exercici que li costa i a vegades la seva conclusió és errònia i depenent del que li diuen pensa que aquella persona li te mania, que li està contestant malament, ara recordo que una vegada hi havia una noia plorant perquè el seu pare s'havia mort i l'Abdeslam va començar a riure, i va riure perquè l'Abdeslam no donava tan de significat el plorar quan no li semblava que el plorar signifiqués tristesa sinó que es fixava en que aquesta noia plorava d'una manera en la qual es movia i a ell li va fer gràcia i per tant va començar a riure. Això són coses que passa amb persones que tenen TEA.

10.3 RESULTATS DE LES PROVES MÈDIQUES

10.4 RESUM D'UN PRIMER DIAGNÒSTIC

10.5 INFORME MÈDIC ACTUAL