

TREBALL FI DE MÀSTER

Màster Universitari en Psicopedagogia

Curs acadèmic 2018-2019

Detecció de les necessitats de les famílies amb un infant amb Síndrome d'Asperger

Realitzat per Laia Peña Garcia

Tutoritzat per Ingrid Sala Bars

18 de Maig de 2019

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport

Universitat Ram3n Llull- Blanquerna

RESUM

La Síndrome d'Asperger és un trastorn específic dins dels trastorns generalitzats del desenvolupament. Als nens i nenes amb aquesta síndrome els costa interaccionar amb d'altres infants, s'aïllen, mantenen un escàs contacte visual, acostumen a tenir molta rigidesa mental, se senten molestos als canvis en les seves rutines..., entre moltes d'altres característiques. La família és un pilar fonamental per aquests nens/es, però el fet d'assumir un diagnòstic com aquest sovint porta a una important sobrecàrrega i a situacions d'estrès familiar. Amb la present investigació s'ha pretès analitzar què els cal a aquestes famílies, els suports i acompanyaments que existeixen i les diferències pel que fa a les necessitats que tenen en funció de l'etapa educativa dels seus fills/es amb la Síndrome d'Asperger. S'ha dividit aquestes necessitats detectades en tres àmbits: escolar, de la salut i social.

Paraules clau: autisme, Síndrome d'Asperger, necessitats, famílies, atenció a la diversitat.

ABSTRACT

Asperger's Syndrome is a specific disorder in the generalized developmental disorders. Children with this syndrome have social interaction difficulties, they use to be isolate, they show problems in keeping visual contact, usually they have a very rigid mind and they are worried about routines changes, ..., among many other characteristics. The family is an important base for them, but assuming a diagnostic like this, usually implies an excessive strain and stress familiar situation. With the present investigation we have pretended to analyze what are these family's needs, the existing supports and accompaniments and the differences about the necessities according to the Asperger children educational stage. These detected necessities have been divided in three areas: scholar, health and social.

Keywords: autism, Asperger's Syndrome, necessities, families, diversity attention

Introducció

Actualment l'autisme és un tema força conegut a la nostra societat, però si ens centrem en la síndrome d'Asperger (SA) el nivell de coneixement no és tant elevat. Cal destacar també que no sempre es tenen en compte les necessitats de les famílies que tenen un membre amb aquesta síndrome. Per aquest motiu, es realitzarà una recerca sobre la SA amb l'objectiu de conèixer quines són les necessitats d'aquestes famílies i quins recursos existeixen per a donar resposta.

La SA va ser descrita inicialment pel pediatra austríac Hans Asperger l'any 1944, que el va definir com una psicopatia autística. Tot i així, anys abans d'altres autors varen parlar sobre el tema, observant en alguns infants una intel·ligència normal, una coordinació pobre, una interacció social alterada i comportaments estranys; aspectes descrits posteriorment com a diagnòstic d'una persona amb trastorn o la síndrome d'Asperger.

Segons Fernández, Fernández, Calleja i Muñoz (2007), en l'actualitat, recolzat per diferències clíniques, neuropsicològiques i evolutives, la SA es manté classificat en la CIE-10 i en el DSM-IV-TR, com un trastorn específic dins dels trastorns generalitzats del desenvolupament. A més, Fernández et al. (2007) esmenten que en relació a la etiopatogènia de la SA, diversos treballs han demostrat la relació genètica-familiar d'aquest trastorn, donat que, en alguns casos els pares també ho pateixen. A través d'estudis neurofuncionals s'ha pogut veure com la disfunció de l'escorça prefrontal i diferents vies tempfrontals com a responsables de certs aspectes clínics de la SA.

Fernández et al. (2007) també comenten que els nens/es amb Asperger tenen un risc elevat de presentar trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat, tics, depressió, trastorn obsessiu-compulsiu o trastorn per ansietat generalitzada.

Com en qualsevol altre trastorn del neurodesenvolupament, per avaluar el nen/a amb un possible SA, s'haurà de recollir informació de la família, del propi pacient, informació de l'escola i del seu entorn i anotar qualsevol antecedent personal o familiar (Fernández et al., 2007).

A l'àmbit psicoeducatiu s'hauria de dur a terme una teràpia individualitzada amb el nen/a, per tal de millorar les seves discapacitats i potenciar les capacitats. A més, també seria de gran importància incloure l'educació i l'assessorament a la família i a l'escola.

Segons Kanner (1943), els infants amb aquesta síndrome poden tenir les característiques següents: els costa interaccionar amb altres nens/es, poden ser agressius sense motiu aparent, s'aïllen, tracten els altres com si fossin objectes, tenen un escàs contacte visual, semblen sords, no desenvolupen normalment el llenguatge, o si ho fan deixen de parlar amb la gent que els envolta, etc. A més, acostumen a tenir molta rigidesa mental, és a dir, es senten molestos quan es produeixen canvis en les seves rutines o en els objectes que els envolten i prefereixen mantenir l'ambient on conviuen sense alteracions. Pel que fa als aspectes motrius, poden ser persones passives o hiperactives, solen tenir comportaments repetitius, a vegades caminen de puntetes i perden l'interès pels jocs o joguines. Com a aspectes sensorials, segons quins sons no els agraden gens, tampoc es troben a gust depenent quines textures toquen, rebutgen el contacte físic i alguns menjars, etc (Citat per Benito, 2011, p.6). També, Martos et al. (2006), comenten que hi ha una sèrie de comportaments associats al dèficit social dels nens/es o adolescents amb Asperger: poden tenir un escàs interès cap a jocs o activitats típiques per la seva edat, conductes inadequades d'aproximació al grup, intents d'imposar les seves normes i regles en els jocs, limitada comprensió del concepte d'amistat, dificultat per detectar enganys i dobles intencions, escassa comprensió d'emocions elaborades (com la vergonya o l'orgull), presència de comentaris inadequats, amb dificultat per anticipar el que altres persones podran pensar o sentir, limitades reaccions empàtiques en contextos naturals, i a partir de l'adolescència, tendència a apartar-se del grup i desenvolupament de certa hostilitat cap als companys/es.

Segons Amat i Merino (2015), les famílies són un pilar fonamental en el desenvolupament socio-emocional de qualsevol ésser humà. Per aquest motiu, en situacions vitals inesperades, com són les que es deriven d'un diagnòstic a un membre de la família, un professional pot ser de gran ajuda, ja que la presència d'un membre de la família amb un trastorn crònic (SA) és un factor fonamental i desencadenant de situacions de major sobrecàrrega i necessitats d'atenció a l'estrès familiar. Així doncs, segons Martos, Ayuda, Freire, González, i Llorente (2006), la dificultat de les famílies per afrontar-se a una etiqueta diagnòstica tant poc coneguda al nostre país, la carència d'informació sobre la síndrome d'Asperger i la falta d'orientacions i d'estratègies educatives per cada una de les etapes crítiques del cicle vital de les persones que pateixen aquesta síndrome, tal com s'ha dit anteriorment, provoquen un nivell elevat d'estrès per aquestes famílies.

Les necessitats de les famílies amb fills/es amb Asperger poden variar en major o menor mesura en funció de l'estructuració de la família, la personalitat dels pares, les estratègies d'afrontament, el nivell socioeconòmic, etc. Però, primer de tot s'ha de tenir en compte quins suports reben les famílies, per després poder analitzar quines necessitats no queden resoltes.

Així doncs, Ponce (2008) esmenta sis diferències que es poden trobar les famílies amb infants amb SA, respecte a les famílies que tenen un fill amb desenvolupament típic: assumir responsabilitats més enllà de les expectatives de conducta parentals, viure una situació crònica que pot generar elevats nivells d'estrès, cansament i frustració, que poden ocasionar un gran esgotament emocional, disminució o restricció de la vida social dels pares, canvis econòmics derivats de la discapacitat (majors despeses o menors ingressos, degut a la necessitat major d'atenció al nen/a), preocupació i ansietat per la salut i futur del seu fill/a i lluita amb institucions i serveis per poder accedir i obtenir els recolzaments necessaris pel seu dia a dia.

Segons Ponce (2008), les famílies amb infants amb SA poden presentar diferents necessitats com per exemple les emocionals, ja que moltes famílies han de lluitar contra la incomprensió de la comunitat, tenint en compte que és una síndrome poc coneguda a la societat i, per tant, moltes de les seves manifestacions són poc conegudes i es poden confondre amb mala educació, amb dificultats de conducta o dificultats paternes per educar als seus fills/es. També acostumen a tenir necessitats d'informació, és a dir, conèixer l'existència de recursos de la pròpia comunitat, necessitat de recopilar tota la informació obtinguda i discriminar la qualitat d'aquesta i dels recursos. A més, les necessitats econòmiques també tenen un pes important en les famílies amb un infant amb SA, ja que han d'afrontar tractament psiquiàtric, tractament psicopedagògic, ajudes acadèmiques, oci especialitzat, assessorament a l'escola, canvis derivats d'adaptació dels pares a la seva feina per poder conciliar la vida familiar, etc. Tot això és una gran despesa que a vegades pot provocar situacions d'estrès per a la família. Segons Heiman et al., (2008, citat per Amat i Merino, 2015, p.153), les famílies amb fills/es amb SA perceben el clima familiar menys propens a poder expressar les seves emocions obertament. A més, també aquestes famílies perceben menys recolzaments socials (amistats i d'altres). Tanmateix, no podem deixar enrere les necessitats educatives en les que es troben, donat que moltes d'elles tenen la gran necessitat per aprendre i comprendre el trastorn diagnosticat al seu fill/a, amb tota la seva complexitat. Tenint en compte que és un trastorn molt complex, amb moltes implicacions, això a vegades pot portar a frustracions i sentiments negatius per part de la família. En aquests moments el

paper dels professionals i d'altres pares pot ser molt important. I, per últim, les necessitats de planificació de futur, ja que des del moment que la família detecta la discapacitat dels seus fills/es, sorgeix una gran preocupació sobre què passarà en un futur, si el nen/a es podrà valdre per ell mateix/a, etc. Aquesta preocupació augmenta a mesura que els pares es fan grans.

Cal tenir en compte també els sentiments dels germans d'un nen/a amb Asperger, no a tothom li és fàcil, i per aquest motiu, Ponce (2008), esmenta unes estratègies per tal que les famílies ho puguin solucionar. Alguns d'aquests sentiments poden ser: desconcert perquè no entenen la discapacitat i el que això implica, o bé per la presència més intensa d'agents externs (avis, reeducadors, etc), malestar per no poder compartir temps amb el germà o per no comprendre la situació. Sovint poden arribar a pensar que el seu germà ha modificat la família, sobretot si són més petits. Tot i així, molts d'ells tenen una gran preocupació com a conseqüència dels sentiments anteriors, arribant a tenir un desig de curació, ja que en algunes ocasions poden pensar que és una malaltia, idea possiblement transmesa per la família. Aquests sentiments també poden portar a sentir gelosia del germà, que pot accentuar-se si l'atenció paternal és molt major amb el germà amb discapacitat. En algunes ocasions també es pot despertar el sentiment de protecció amb el germà amb discapacitat, sobretot davant de burles, agressions o intimidacions realitzades per altres persones. Aquest sentiment pot provocar enfrontaments entre iguals. També existeix el sentiment de diferència, sobretot si manté contacte amb d'altres famílies de companys/es de l'aula, ja que veuen que la seva família és diferent a la dels altres. Això pot portar a tenir vergonya per por a què els altres descobreixin la discapacitat del seu germà o germana per la reacció que puguin tenir. En alguns casos també poden sentir ràbia, tant per les situacions i experiències que els toca viure a casa amb els seus familiars com per les actituds i conductes del germà o germana amb Asperger.

Ponce (2008) també proposa unes estratègies per les famílies per tal de poder ajudar als seus altres fills que no tenen la discapacitat a superar alguns sentiments negatius vers la situació i/o el seu germà o germana: intentar mantenir les rutines anteriorment establertes amb els altres fills/es dins el nucli familiar, no deixar l'atenció dels germans per altres familiars, sinó que s'ha de combinar l'atenció per a tots els germans, deixar un temps per tal que el germà o germana pugui preguntar, explicar els seus sentiments, responent amb honestedat, mantenir contacte amb altres famílies que tenen un membre amb discapacitat. D'aquesta manera es podrà evitar el sentiment de "diferència", ja que a ulls del germà hi ha d'altres famílies que viuen aquesta mateixa situació. És

aconsellable no parlar en termes de “malaltia” quan es parla amb els fills/es, així s’eviten confusions. També pot ser molt interessant convidar a amics o companys/es de classe dels nostres fills/es a casa, a jugar, a berenar, etc. D’aquesta manera es pot minimitzar el sentiment de vergonya vivint amb naturalitat el fet de tenir un membre de la família amb discapacitat. Els pares també poden intervenir resolvent dubtes o qüestions que els amics/es puguin plantejar.

Segons Belinchón, Hernández, i Sotillo (2009), el principal suport de les persones amb discapacitat és la família, però aquesta també necessita recolzaments concrets per poder enfrontar el dia a dia. Aquestes famílies no són diferents a les famílies amb fills sense discapacitat, però sí que poden patir un major estrès en el seu dia a dia. Cal tenir present que la vida familiar suposa el primer i el més continu àmbit d’intercanvi d’interacció social, i en aquesta es posen de manifest dificultats socials de les persones amb TEA: inflexibilitat, desajustament a les normes implícites, incomprensió dels estats mentals dels altres, conductes que afavoreixen l’aïllament però no la independència, etc. Aquestes dificultats tenen repercussions des dels primers moments de desenvolupament del nen/a, i cada vegada poden ser més intenses.

Belinchón et al. (2009), en el seu estudi van comprovar que el clima familiar o la convivència dins la família és qualificat com a bo per la majoria de famílies entrevistades com a bona, tot i que en molts dels casos aquests han hagut de canviar la manera d’afrontar la vida, el temps d’oci i les seves relacions socials. Un percentatge elevat de famílies reclamen assessorament, recolzament o recursos tant pel que fa a l’àmbit educatiu com el familiar. A l’hora d’especificar el tipus de suport que necessiten com a família, una gran part demanen: orientació i assessorament en moments claus de previsió de futur (canvis de centre escolar, nova etapa educativa, transició a la vida adulta..) i, també, estratègies per la vida quotidiana (conductes disruptives, qüestions de sexualitat, etc). Un tant per cent més baix demanen programes de desconexió per als pares, recolzament pels germans o bé poder relacionar-se amb altres famílies amb les mateixes condicions.

El mateix estudi (Belinchón et al., 2009), també posa de manifest que moltes de les famílies participen en escoles de pares o en algun altre tipus de formació i recolzament per famílies, ja que aquestes activitats els donen una gran ajuda a nivell emocional, informacions i esperances. Aquests programes acostumen a ser portats a terme per associacions. Una gran part de famílies consideren que no han buscat altres suports específics per falta de coneixement sobre on cercar-los. Els que sí que ho han fet han

demanat informació a psicòlegs, a algun grup d'autoajuda, associació o a un/a psiquiatre/a.

Belinchón et al. (2009), a través del seu estudi amb famílies amb infants amb síndrome d'Asperger, van observar que la qualitat de vida de les persones amb discapacitat millora quan es tenen en compte les necessitats dels membres de la família. Per aquest motiu és important generar xarxes de recolzament mútua família-professionals, enlloc d'establir situacions de poder o jeràrquiques professionals-famílies. Això implica transformacions importants en la forma d'actuar i en el rol dels professionals. Aquest estudi sosté que amb freqüència, les reaccions negatives d'altres persones ocasionen la major font d'estrès per les famílies, i no la pròpia discapacitat. Quan les famílies veuen que no tenen el respecte i l'empatia dels mestres i d'altres professionals, pot resultar molt estressant per a ells/es.

Així doncs, Belinchón et al. (2009), proposen transformar el "paper que se'ls assigna a les famílies", implicant-les de forma activa en tots els aspectes del procés d'avaluació i intervenció per assegurar que els resultats i estratègies més importants per la família s'incorporen en la intervenció. A més, opina que és important promoure la cooperació amb les AMPA i les associacions de famílies que comparteixen l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les d'aquestes, així com millorar la preparació i la formació dels professionals de l'educació.

Objectius del treball

- Conèixer quines són les necessitats de les famílies del Vallès Oriental amb un infant amb Síndrome d'Asperger.
- Conèixer els recursos disponibles per a les famílies del Vallès Oriental amb un infant amb Síndrome d'Asperger.
- Determinar si hi ha diferències en les necessitats de les famílies segons l'etapa educativa del seu fill/a amb Síndrome d'Asperger.

Mètode

Context i participants

Una part de l'estudi s'ha realitzat a l'Associació Síndrome d'Asperger de Catalunya, a la delegació de l'Hospital de Granollers (Vallés Oriental), mitjançant una entrevista grupal amb els membres d'aquest grup. És una entitat sense ànim de lucre, formada per famílies amb un o més d'un membre dins l'espectre de l'autisme, que treballa dia a dia per aconseguir la plena inclusió, la igualtat d'oportunitats i la millora l'autonomia. A més, pretenen apoderar el col·lectiu de persones amb Trastorn de l'Espectre Autista i Asperger, beneficiant el conjunt de la societat. Aquesta entitat ofereix orientació diagnòstica, intervenció intensiva en autisme, tallers d'habilitats socials i esplais per infants, adolescents i adults els caps de setmana, cursos de formació per a pares (novells o experts), servei d'inserció laboral per a les persones amb SA, etc.

Per altra part, l'estudi s'ha dut a terme a partir de diverses entrevistes amb famílies amb un fill/a amb la síndrome d'Asperger. En total s'han realitzat cinc entrevistes amb pares i mares amb un fill o filla de l'edat d'Infantil i Primària i cinc entrevistes més amb famílies que tenen fills/es a l'etapa de l'adolescència. La majoria d'aquestes famílies formen part de l'Associació Síndrome d'Asperger de Catalunya de la delegació de l'Hospital de Granollers.

Taula 1. Estudi sobre les famílies entrevistades

Etapa escolar nen/a	Edat pares (mare-pare)	Lloc de treball (mare-pare)	Tipus d'estudis (mare-pare)
Infantil (3 anys)	27-29 anys	Mestra Ed. Infantil/ Mecànic	Grau Ed. Infantil/ CFGM Electromecànica
Infantil (5 anys)	28-30 anys	Dependent botiga/ Encarregat fàbrica	CFGM Administració
Primària (7 anys)	36-37 anys	Mestra Ed. Primària/ Fuster	Grau Ed. Primària/ CFGM Fusteria i CFGS Disseny i moblament
Primària (6 anys)	33-40 anys	Peixatera/ Enginyer informàtic	Grau d'enginyeria informàtica

Primària (10 anys)	42-45 anys	Perruquera/ Transportista	CFGM administració i CFGS Etilisme i Direcció de Perruqueria
Secundària (13 anys)	44-43 anys	Cuquera escolar/ Pintor (autònom)	CFGM Cuina i Gastronomia
Secundària (12 anys)	42-42 anys	Educadora social Mestre ESO	Grau Ed. Social/ Grau en Ciències i Màster en Professor d'Ed. Secundària
Secundària (13 anys)	41-45 anys	Infermera/ Advocat	Grau en Infermeria/ Doble Grau en Dret i Direcció d'empreses
Secundària (12 anys)	39-43 anys	Dependent botiga/ Forner	-----
Secundària (16 anys)	46-48 anys	Esteticista/ Reposador de Mercadona	FP perruqueria i estètica CFGM Estètica i bellesa

Nota. A la primera columna es fa constar quants anys i quina etapa escolar cursen els nens i nenes amb SA els quals s'han entrevistat les seves famílies. A la segona columna apareix l'edat del pare i de la mare. A la tercera columna el lloc de treball, i a la quarta, els estudis del pare i la mare entrevistats.

També s'han dut a terme entrevistes individuals a diversos especialistes sobre la SA: dos psicopedagogs d'institut, una psicopedagoga d'Educació Especial d'una escola de Primària, una psicopedagoga de l'EAP i un psicòleg del CSMIJ.

Instruments

L'instrument que s'ha utilitzat per dur a terme aquesta investigació ha estat l'entrevista. Per Alonso (1998), "Les entrevistes són processos comunicatius on les persones que investiguen aconseguen dades dels informants a partir d'una sèrie de preguntes, converses o tàctiques". (p.305).

A més, l'entrevista és una de les estratègies més utilitzades per recollir dades d'investigació social. Meneses i Rodríguez (2019), argumenten que "en el camp específic de la investigació social, el propòsit de qualsevol entrevista és recollir informació d'un participant sobre un objecte d'estudi determinat, a partir de la seva interpretació de la realitat". Així doncs, "La entrevista és una tècnica en la que una persona (entrevistador) sollicita informació de otra o de un grupo (entrevistados, informantes), para obtener datos sobre un problema determinado" (Rodríguez, Gil i García, 1999, p. 165).

També, "L'entrevista és, segurament, juntament amb l'observació i anàlisi de contingut, un dels principals instruments de la investigació qualitativa" (Meneses i Rodríguez, 2019, p.32).

En definitiva, l'entrevista ha permès obtenir informació qualitativa per a aquest treball, mitjançant un intercanvi oral i assolint una major comprensió de l'objecte d'estudi, tenint en compte la perspectiva de les persones entrevistades a partir de la seva interpretació de la realitat. L'objectiu ha estat en tot moment el d'aproximar-se a les idees, creences, actituds, opinions i supòsits de les persones entrevistades per arribar a comprendre-les.

Pel que fa a l'estructura i el disseny de les entrevistes individuals emprades, aquestes han estat semiestructurades, ja que partien d'un guió que predeterminava les informacions que es necessitaven per a obtenir la informació desitjada, però les preguntes eren obertes i possibilitaven més flexibilitat en les seves respostes. Considerant les aportacions de Riba (2019), una de les estratègies que s'ha realitzat és la de combinar respostes obertes, que deixen un marge ample, amb respostes més tancades (qüestionari), les quals no permeten cap desviació respecte a les variants previstes.

A més, s'ha intentat adoptar un rol més aviat passiu, però amb una actitud interessada i atenta al que es deia, permetent així avançar en l'aprofundiment de la temàtica per part de la persona entrevistada. Tenint en compte que un dels objectius de la investigació és comprovar si varien les necessitats de les famílies depenent de l'edat de la persona amb SA, les entrevistes consten d'aproximadament catorze preguntes i han tingut el mateix patró, tant pel que fa a les famílies amb un nen o nena petit/a amb la síndrome d'Asperger, com les famílies amb un noi/a més gran.

A part de les entrevistes individuals, s'ha dut a terme un *focus group* amb unes famílies de l'Associació Síndrome d'Asperger de Catalunya de la delegació de Granollers. El

propòsit d'aquesta era que a partir d'unes preguntes pensades i treballades, proporcionar l'oportunitat a tots els membres del grup d'interaccionar amb la resta, estimulant la reflexió sobre l'objecte d'estudi. Així doncs, "Un focus group es un tipo de entrevista de grupo compuesto por personas a las que atañe una política de desarrollo o una intervención. Su función es obtener información sobre sus opiniones, actitudes y experiencias o incluso explicitar sus expectativas con respecto a esta política o esta intervención. Se trata pues de un método de encuesta cualitativa rápida." (Universidad César Vallejo [UCV], 2014).

Durant l'entrevista (focus group) ha estat possible parlar de molts temes diversos però relacionats entre si. La idea abans de realitzar l'entrevista era portar alguns temes claus apuntats, d'interès pels resultats de la investigació, però també que fos una entrevista prou oberta com perquè donés peu a parlar d'altres temàtiques rellevants que no s'havien mencionat anteriorment.

Procediment

Pel que fa al procediment, podem parlar primer de tot de la recol·lecció de dades, la part més important de la investigació. Així doncs, per tal que les dades obtingudes siguin el més reals i significatives possible, es van haver d'escollir aquelles 10 famílies que tinguessin un fill o filla que entressin dins de les edats pactades (infantil-adolescència) per a dur a terme la investigació. Es va fer l'entrevista individual a 2 famílies amb un nen/a d'Infantil, a 3 famílies amb un nen/a de Primària i a 5 famílies amb un fill/a adolescent (ESO).

Per a seleccionar aquestes famílies, primer de tot es va fer una petita reunió amb la direcció del grup de la delegació de l'Hospital de Granollers de l'Associació Síndrome d'Asperger de Catalunya, explicant el tema d'investigació del treball i demanant la seva col·laboració per poder accedir a les famílies. Es va aportar tota la informació necessària en relació a l'organització i el desenvolupament de l'entrevista, és a dir, es va explicar les raons de la realització de l'entrevista i es va detallar cadascuna de les preguntes que més endavant es farien de manera individual a les famílies.

A continuació es va dur a terme el primer contacte amb aquestes famílies mitjançant el correu que van facilitar l'associació d'Asperger de l'Hospital de Granollers. Per tal de facilitar-los una major comoditat, es va oferir a totes les famílies la possibilitat de dur a terme l'entrevista per diversos mitjans: presencialment a un espai de l'Hospital de Granollers (on fan les reunions), per escrit mitjançant el correu electrònic o per telèfon.

A continuació, aquelles famílies que estaven interessades en participar es van posar en contacte amb mi i es va seleccionar el dia i l'hora per a fer l'entrevista individual de manera presencial (4 famílies) i aquelles que per horaris no es podia fer presencialment, van fer-la per escrit i la van enviar per correu (6 famílies).

Una vegada realitzades totes les entrevistes individuals, ja sigui via e-mail o presencialment, em van convidar a venir a una sessió amb tot el grup a l'Hospital de Granollers; és llavors quan es va dur a terme el *focus group*. Abans, vaig quedar amb els membres representants del grup per informar-me sobre quines temàtiques es tractaria en aquesta sessió i, vam cercar, pensar i reflexionar sobre quines preguntes es podria plantejar a la resta del grup. La idea era portar alguns temes claus d'interès apuntats, però que fos una entrevista grupal oberta on es poguessin parlar d'altres temes que no se n'havia parlat anteriorment.

Així doncs, el focus group va consistir en, primerament, escoltar les petites conferències que realitzaven els membres representants del grup sobre les temàtiques relacionades amb la meva investigació, ja que es va aprofitar l'ocasió tenint en compte que aquell dia estava d'oient. A continuació, els membres representants del grup i jo, vam proposar un seguit de preguntes, pensades i treballades anteriorment, per tal de proporcionar l'oportunitat a totes les famílies que participessin en el grup, reflexionant i dient la seva opinió sobre aquestes temàtiques i interaccionant amb tots els membres que formen part del grup. Algunes de les temàtiques que es varen parlar van ser: les incongruències que es troben les famílies a les escoles dels seus fills/es quan, per exemple el professorat els diu que tenen en compte l'informe del noi o noia per a fer les adaptacions del currículum, però a l'hora de la veritat no acaba essent del tot veritat. En forces ocasions es troben que el nen o nena ha de fer unes feines que no li pertocuen o uns exàmens que no estan adaptats a les seves necessitats. També es va parlar sobre la detecció precoç i tardana de la síndrome dels seus fills/es i les seves conseqüències; entre d'altres temes que estan reflectits a l'apartat de resultats de la investigació.

Resultats

L'anàlisi de dades es centra en els aspectes més rellevants obtinguts de les informacions recollides per cadascun dels instruments (entrevistes i enquestes). Els resultats estan dividits en dos apartats que representen l'objecte d'estudi; relacionats amb l'opinió i valoració dels subjectes participants.

Per una banda, s'ha recollit informació sobre la percepció dels professionals (psicopedagogs, psicòlegs,...) respecte a les necessitats de les famílies amb un nen/a amb SA i, per altra banda, la percepció de les 10 famílies entrevistades, sobre les necessitats que es troben en el dia a dia, els recolzaments i els suports que existeixen o coneixen.

Percepció dels professionals

En referència a les necessitats entorn a les famílies amb un nen o nena amb SA, es va preguntar directament als professionals entrevistats quines creien que eren les principals o les més importants.

E. Solsona (comunicació personal, 29 gener 2019) comenta que "Les famílies viuen un procés complicat des del moment que se li detecta a l'infant la síndrome i es fa el diagnòstic. A més, és un procés llarg, ja que les famílies passen per molts professionals i escolten informacions de tot tipus. El fet d'acceptar el diagnòstic tampoc és fàcil per a les famílies i, a més, augmenten les preocupacions pel futur acadèmic dels seus fills/es i les seves relacions socials, fent palesa la falta d'informació sobre aquesta síndrome i la falta d'acompanyament emocional en aquests moments".

Aquestes necessitats són les següents:

Àmbit escolar:

Més hores suport escolar

Malauradament, els recursos en educació són escassos, però no només per a aquests nens sinó per a tots aquells amb necessitats educatives especials. Molts dels professionals comentaven que no ens hauríem de quedar només amb la queixa de la falta de recursos o recolzaments, sinó que s'haurien d'optimitzar millor aquells recursos que ja es disposen, de treballar amb el que es té. És a dir, fer el possible per donar el màxim suport a aquestes famílies i els seus fills/es amb recursos que ja hi ha.

Pel que fa al suport a les famílies amb un nen o nena amb SA, segons els professionals, es pot dur a terme des del mateix centre escolar on estudien, fent un acompanyament al procés d'aprenentatge del nen/a; però, si aquest nen o nena requereix un tractament

més clínic, s'haurà de buscar un servei especialitzat que hauria de fer coordinacions amb l'escola, per treballar tots a la una.

Més formació del professorat

També s'explicitava que des dels excel·lents professionals dels centres educatius es pot fer molta feina, amb bones coordinacions entre els professionals externs a l'escola (psicopedagogs, psicòlegs,...), amb el professorat i psicopedagogs dels centres escolars i les famílies; fent xarxa i essent el màxim creatius. Amb tot això, també es feia palesa la falta de formació pels professionals de l'educació per a poder respondre a aquestes necessitats dins de les aules ordinàries i per a poder seguir el currículum dissenyat per a cada etapa educativa.

També comenten que encara queda molt treball per a fer, tant pel que fa als centres educatius, com els serveis externs a aquests. La mala coordinació, degut a la falta de temps o de recursos econòmics, entre els dos serveis, creuen que són dos dels punts que caldria millorar o reforçar per a poder dur a terme una bona atenció de les necessitats de les famílies amb un nen/a amb SA.

Àmbit de la salut:

Acompanyament detecció i diagnòstic

Cal dir que la majoria creuen que és un procés força dur que comença per la detecció i el diagnòstic, i que moltes vegades és un procediment llarg que passa per diversos professionals amb informacions contradictòries i molts dubtes, fins arribar a l'acceptació del diagnòstic.

En aquest sentit, la majoria de professionals comentaven que era imprescindible molta comprensió cap a les famílies, donar-los el temps que necessitin i un bon acompanyament des dels diferents àmbits (escolar, salut i social).

Els professionals que atenen a les famílies amb un infant amb SA han de tenir molt present que primer s'ha d'entendre què senten aquestes famílies, què estan vivint aquestes persones dia rere dia, per poder atendre-les i ajudar-les. Però no és una tasca fàcil, i tampoc es pot fer en un parell de sessions, sinó que és fruit d'un procés i d'una evolució.

Quan se'ls va preguntar sobre si les necessitats observades per les famílies varien segons l'etapa que es troba el nen/a amb SA, la majoria afirmaven que sí que varien, ja que el nen/a està en ple desenvolupament i a cada etapa són prioritari unes coses o unes altres. Així doncs, esmentaven que quan aquests nens o nenes són més petits, les famílies estan preocupades per temes de salut (bon creixement del seu fill/a,

desenvolupament cognitiu i motriu, etc). I, per tant, necessiten un bon recolzament del metge o metgessa del seu fill/a per tal de resoldre els dubtes o preocupacions que tenen sobre la síndrome.

Àmbit social:

Conscienciació societat, relacions socials i orientació laboral

Els professionals entrevistats consideraven que a l'Educació Infantil s'hauria de vetllar per treballar l'autonomia, a l'Educació Primària qüestions més pedagògiques i socials i, a l'Educació Secundària, sobretot, l'orientació acadèmica i laboral.

Posteriorment, entren en joc qüestions més socials (saber comunicar-se a l'escola, a casa, o bé en el seu dia a dia per anar a comprar,...), i, més tard, sorgeixen les preocupacions laborals (quins oficis podran realitzar, si tindrà dificultats per trobar feina,...).

Percepció de les famílies

En referència a les necessitats de les famílies amb un nen o nena amb SA, es va preguntar quines creien que eren les principals o les més importants a tenir en compte i quins recursos creien que ja tenien i quins trobaven a faltar. Les necessitats són les següents:

Àmbit educació:

Orientació per la tria del centre escolar

Una de les preocupacions de gaire bé totes les famílies entrevistades va ser la recerca del millor acompanyament per als seus fills i el centre escolar més adequat a les seves necessitats. Prendre una decisió no és fàcil. Tenint en compte les necessitats observades en els seus fills i filles, el sentiment de preocupació per si estarà ben atès al centre escolar, per si podrà seguir les classes amb els seus companys/es, per si serà capaç d'estudiar i avançar cursos..., a mesura que van passant els anys és més elevat. No totes les escoles tenen els suficients recursos i formació pel professorat per atendre a persones amb aquestes necessitats. Per aquest motiu, el sentiment de desconfiança en les famílies amb un infant amb SA és força comú.

Més hores suport escolar

Pel que fa als recursos i els suports, és cert que moltes de les famílies van comentar que sí que hi havia recursos i suports al respecte (psicòlegs, logopedes, pedagogs,...), i que tots eren necessaris, però que tot i així, no sempre donaven a l'abast per respondre a totes les necessitats de cadascuna de les famílies que hi ha a la societat amb un nen

o nena amb SA. A més, moltes famílies remarcaven la necessitat de tenir més hores de suport dins el centre educatiu, donat que en molts casos l'escola no pot fer front a aquest recolzament i el nen/a, noi/a li costa avançar i seguir el currículum de l'edat que li pertoca.

Més formació del professorat

La majoria de les famílies també van comentar la falta de formació del professorat, ja sigui a les etapes d'infantil i primària com a secundària, per a donar resposta a les necessitats dels seus fills/es. Creuen que moltes vegades les adaptacions no són les correctes, i la falta de suport dins les aules ordinàries també és un factor que dificulta un desenvolupament correcte del currículum.

Àmbit de la salut:

Acompanyament detecció i diagnòstic

Pel que fa a la detecció de la síndrome, les famílies entrevistades amb nens/es a l'etapa de secundària comentaven que va ser molt tardana, que se'ls va detectar feia relativament poc, donat que anteriorment no se'n sentia a parlar tant de la Síndrome d'Asperger.

Per aquest motiu, reforcen la importància de la detecció primerenca, remarcant la idea que quan abans es té el diagnòstic abans es pot començar a fer un treball de cooperació amb el professorat del centre educatiu, amb els centres de professionals externs a l'escola, i ells mateixos com a família dins la seva llar. Tot i així, 7 de les 10 famílies que s'han entrevistat comentaven que no s'han fet les adaptacions necessàries pel que fa al centre educatiu i, molts d'ells, tampoc fan partícips a les famílies en el procés d'adaptació dels seus fills/es a l'escola.

Pel que fa a les famílies amb un nen/a amb SA a l'etapa d'educació Primària i Infantil remarcaven la importància d'haver tingut un diagnòstic primerenc pel desenvolupament dels seus fills, ja que han pogut començar des dels inicis de l'escolaritat a treballar de manera cooperativa amb tots els professionals que intervenen en l'educació dels nens/es, i també per a ells com a família. En aquest sentit, s'ha transmès la idea que els ha sigut més fàcil adaptar els seus hàbits i rutines a casa, així com el seu dia a dia, per a poder fer front a les necessitats dels seus fills i filles.

Acompanyament salut

Pel que fa al tema de la salut, les deu famílies entrevistades creuen que és molt important fer un seguiment dels seus fills/es, tot i que no sempre és així. És un tema que els preocupa, sobretot a les famílies a l'etapa d'infantil, ja que els seus fills/es encara han de créixer i desenvolupar-se i no tenen suficient informació de les característiques de la síndrome.

Àmbit social:

Conscienciació societat, relacions socials i orientació laboral

Totes les famílies entrevistades creuen que la societat en la que vivim no està preparada per fer front a totes les seves necessitats o per poder entendre el que senten i viuen aquests nens/es i les seves famílies cada dia. Moltes d'elles deien que quan els seus fills o filles eren més petits, s'havien trobat en algunes situacions quotidianes on per falta de coneixement de la síndrome havien viscut alguns moments compromesos amb d'altres persones (quan anaven al supermercat, a l'escola, al carrer,... i el seu fill/a s'estressava a la cua perquè hi havia molta gent, es posava a cridar o plorar perquè estava a disgust, etc). Així, doncs el tema de les relacions socials d'aquests nens/es preocupa a totes les famílies entrevistades però, sobretot, a aquelles que els seus fills i filles ja estan a l'etapa de secundària, ja que possiblement es trobaran en el seu dia a dia més situacions d'interacció amb d'altres companys/es o adults. Tanmateix, a aquestes famílies també els preocupava l'orientació laboral dels seus fills i filles, donat que poden tenir dificultats a l'hora de relacionar-se amb els altres i/o per formar-se.

Sentiments i situacions de les famílies en el seu dia a dia

A les entrevistes amb les famílies, també es va parlar sobre les situacions d'ansietat i d'esgotament emocional i de disminució o restricció de la vida social dels pares, degut a l'estrès que tenen els seus fills/es perquè no entenen moltes de les situacions en les que els toca viure dia rere dia. A més, comenten que aquests/es necessiten més temps per a fer les coses i tenen la necessitat de seguir un horari i unes pautes fixes (per exemple, esmorzar, dinar, berenar i sopar a la mateixa hora cada dia). Aquest fet, els provoca una situació de tensió continua dins la llar, ja que no es pot fer exactament a la mateixa hora cada dia, i els fills/es aquest aspecte el viuen malament.

Participació en associacions sobre la Síndrome d'Asperger

Per últim, cal destacar que gaire bé totes les famílies entrevistades participaven en alguna associació sobre la Síndrome d'Asperger, i també mantenien contacte amb d'altres centres o famílies amb membres amb SA. Algunes de les famílies havien trobat

aquestes associacions assessorades pel CSMIJ (Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil), CDIAP (Centre de desenvolupament Infantil i Atenció Precoç), EAP (Equip d'Assessorament i Orientació Psicopedagògica), a través d'altres famílies, o bé buscant informació per Internet.

Aquestes famílies argumentaven que freqüentar aquestes associacions o espais per a familiars amb SA els facilitava entendre els comportaments i accions dels seus fills/es, i també els donava suport i forces per a dur a terme el seu dia a dia. En algunes ocasions, a partir d'altres famílies, també han rebut el contacte amb professionals que els han pogut donar resposta a algunes necessitats que no estaven resoltes, o se'ls ha donat suport emocional, aspecte molt important tenint en compte el nivell d'estrès i cansament que tenen moltes d'aquestes famílies.

Discussió i conclusions

En darrer lloc s'exposen les conclusions de la present investigació. Cal recordar que l'objectiu d'aquest treball era conèixer les necessitats de les famílies amb un infant amb Asperger, quins recursos disponibles hi ha per a elles i determinar si hi ha diferències en les necessitats segons l'etapa educativa dels seus fills/es.

D'acord amb els resultats obtinguts, s'ha pogut observar que tots els professionals (psicòlegs, psicopedagogs,...) i les famílies entrevistades creuen que les principals necessitats són: tenir un acompanyament durant la detecció i el diagnòstic del nen/a amb SA, un seguiment de temes de salut (metges, proves...), més hores de suport escolar, més formació per part del professorat, més conscienciació de la societat sobre aquesta síndrome i les seves característiques, acompanyament per poder gestionar les dificultats pel que fa a les relacions socials dels nens i nenes amb SA i, més endavant, també caldrà ajuda per a poder fer una bona orientació laboral.

Pel que fa a les necessitats en l'**àmbit escolar**, un aspecte important que s'ha pogut observar en les entrevistes amb les famílies i professionals ha estat l'augment d'hores de suport escolar per aquests nens i nenes amb SA. Això coincideix amb les aportacions de Belinchón et., al (2009) en els seus estudis, que incideixen en la importància de generar xarxes de recolzament mútua família-professionals, enlloc d'establir situacions de poder o jeràrquiques professionals-famílies, i implicant a aquestes de forma activa en tots els aspectes del procés d'avaluació i intervenció, millorant així la preparació i la formació dels professionals de l'educació. Malgrat tot, s'ha pogut constatar en les respostes de les famílies entrevistades que aquesta situació òptima no sempre té lloc. Sovint aquestes s'han trobat en circumstàncies de desemparament dins el mateix centre educatiu dels seus fills/es, sense pautes sobre com actuar i, generalment, sense saber quin paper tenen dins l'escola. Les deu famílies entrevistades comentaven que hi ha una gran necessitat d'augment d'hores de suport escolar i, en algunes escoles, és patent la poca formació del professorat per poder respondre a les necessitats dels seus fills/es. A més, en la gran majoria dels centres escolars no fan partícips les famílies de les adaptacions dels seus fills/es, ni se'ls explica què es fa en cada matèria o, fins i tot, hi ha una manca d'adaptacions adients a l'alumnat. Aquest fet provoca a les famílies situacions d'estrès constant, ja que el nen o nena amb SA va a l'escola fent un sobre esforç perquè no se sent a gust ni recolzat pels seus docents.

En relació a l'**àmbit social**, la participació de les famílies en escoles de pares o en algun altre tipus de formació i recolzament com ara les associacions, s'ha pogut comprovar

que és cert: tots els pares i mares amb nens i nenes amb SA han afirmat que participen en alguna associació o han demanat informació a psicòlegs, a algun grup d'autoajuda o a psiquiatres. A més, han comentat que el fet de tenir més informació sobre la síndrome del seu fill/a, els ha donat una gran ajuda a nivell emocional i d'esperança per seguir endavant.

En aquesta línia apuntava Ponce (2008) quan exposa la necessitat de la conscienciació social sobre aquesta síndrome, que les necessitats emocionals són de les més importants que poden presentar aquestes famílies, donat que sovint han de lluitar contra la incomprensió de la comunitat, tenint en compte que és una síndrome amb manifestacions que es poden confondre amb la mala educació i/o dificultats de conducta paternes per educar als seus fills/es. Aquesta problemàtica apareix en les entrevistes i enquestes amb les famílies, ja que des de ben petits molts pares s'han trobat en situacions diverses (al supermercat, els primers dies d'escola o d'una activitat extraescolar, ...), on els seus fills/es es mostraven incòmodes o no entenien alguna situació, i la seva reacció no era l'esperada per la resta de persones que l'envoltaven. Tanmateix, totes les famílies entrevistades comentaren que sí que és cert que cada vegada s'observen més infants amb les característiques dels seus fills o filles, o bé se'n parla més sobre la síndrome, però encara és un tema que es veu estrany i llunyà per part de moltes persones que no tenen aquest context dins la seva família.

Així doncs, pel que fa als sentiments i situacions de les famílies en el seu dia a dia, Ponce (2008) també comenta que, tenint en compte que és un trastorn molt complex, les famílies poden tenir fàcilment sentiments negatius i/o de frustració. A més, a mesura que els nens/es amb SA van creixent, els pares es troben cada vegada més immersos en la problemàtica de la planificació de futur. Algunes de les preocupacions que s'han pogut observar en les entrevistes i enquestes amb els pares amb nens i nenes amb SA adolescents són: si en el futur el nen o nena es podrà valdre per si mateix/a, si arribarà a estudiar allò que més li agrada i trobarà una bona feina, si podrà formar una família, etc.

Quant a les dificultats relacionals d'aquests infants, Kanner (1943) comenta que una de les característiques que poden tenir els infants amb aquesta síndrome és la dificultat per interaccionar amb els/les altres nens/es, ja que sovint s'aïllen, tracten els altres com si fossin objectes, tenen un escàs contacte visual, etc. (Citat per Benito, 2011, p. 6). També Martos et al. (2006) argumenta que hi ha una sèrie de comportaments associats al dèficit social dels nens/es o adolescents amb Asperger, i un d'ells és la tendència a apartar-se

del grup, certa hostilitat cap als companys/es i les limitades reaccions empàtiques en contextos naturals. Aquests aspectes esmentats anteriorment s'han observat en els resultats de les entrevistes i enquestes amb les famílies i professionals, on els pares i mares es mostraven inquiets quan explicaven la dificultat que viuen en el seu dia a dia perquè el seu fill/a interaccioni amb els companys/es de classe, perquè conegui nois i noies de la seva edat i, sobretot, perquè no tingui problemes de convivència amb les persones més properes a ell/a (pare, mare, germans, cosins, veïns,...). També s'ha fet palesa aquesta dificultat relacional en les entrevistes amb els professionals, on s'explicava que aquesta és una característica molt rellevant de la síndrome d'Asperger i una de les preocupacions més grans de les famílies.

Un altre punt important a destacar pel que fa als resultats obtinguts és la sobrecàrrega i l'estrès que viuen les famílies amb un nen o nena amb SA en el seu dia a dia, degut a la rigidesa mental que molts infants desenvolupen; aquests infants se senten molestos quan es produeixen canvis en les seves rutines o en els objectes que els envolten i prefereixen mantenir l'ambient on conviuen sense alteracions (Kanner, 1943, p. 6 citat per Benito, 2011). Això comporta que moltes famílies pateixin alts nivells d'ansietat o d'estrès per intentar proporcionar al seu fill o filla la major estabilitat possible. En aquest mateix sentit, Amat i Merino (2015) diuen que les famílies són un pilar fonamental en el desenvolupament socio-emocional de qualsevol ésser humà. Tal com s'ha pogut observar en les entrevistes i enquestes amb les famílies, la presència d'un membre de la família amb aquesta síndrome és un factor desencadenant de sobrecàrrega, augmentant les necessitats de l'infant de ser acompanyat i ajudat en tot moment. Tanmateix, amb els resultats obtinguts s'ha pogut comprovar que, tal com comentaven Martos, Ayuda, Freire, González i Llorente (2006), aquest nivell elevat d'estrès familiar en algunes ocasions és provocat per la carència d'informació sobre la síndrome d'Asperger, la falta d'orientacions i estratègies educatives per a cada etapa escolar dels seus fills/es i la manca d'acompanyament en algunes situacions (salut, tria de centre escolar, etc).

En referència a l'**àmbit de la salut**, les famílies remarquen la necessitat d'acompanyament durant la detecció i el diagnòstic. Però sobretot la importància de la detecció primerenca, ja que quan abans hi hagi un diagnòstic, abans es podrà començar a treballar cooperativament amb el professorat del nen/a amb SA, entre ells com a família, amb les seves amistats, amb professionals, etc.

Limitacions

Pel que fa a les limitacions de la intervenció, donat que aquesta es va basar només en les opinions de professionals sobre la síndrome i de les famílies amb nens i nenes amb SA, es tracta d'una mostra reduïda de la investigació i d'un context limitat, no extrapolable a altres contextos.

Com a segona limitació de la recerca, degut a la manca de temps, en algunes ocasions s'ha hagut d'entrevistar a les famílies de manera no presencial, és a dir, a través del correu electrònic, provocant que moltes preguntes hagin estat interpretades de diferent manera o amb respostes més breus.

Proposta de futures recerques

Com a proposta de futures recerques, seria interessant augmentar la mostra i afegir entrevistes o enquestes al professorat d'aquests nens i nenes, ja que només s'han fet a les famílies amb nens amb SA i a professionals experts sobre la síndrome.

Si això fos possible, es podria ampliar la recerca amb l'objectiu de detectar millor quines són les necessitats amb les que es troben els i les docents en el seu dia a dia a l'aula amb un nen d'aquestes característiques o, també, quina és la seva perspectiva pel que fa a la participació d'aquestes famílies a l'escola. A més, també seria interessant incloure la percepció dels propis infants.

Referències bibliogràfiques

- Baker, B.L., Blacher, J., Crnic, K. A. Y Edelbrock, C. (2002). "Behavior problems and parenting stress in families of three year-old children with and without developmental delays". *American Journal on Mental Retardation*, 107 (6), 433-444.
- Barnhill, Gena. (2016). Síndrome de Asperger: Guía para padres y educadores. *RET, Revista de Toxicomanías*, 77, 3-15. Consultat 25 novembre 2018, des de https://www.cat-barcelona.com/uploads/rets/ret_77_sindrome_asperger_gui_a_para_padres_y_educadores.pdf
- Belinchón, Hernández, i Sotillo (2019). Síndrome de Asperger: una guía para los profesionales de la educación. Consultat 25 novembre 2018, des de https://www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cpa/paginas/doc/documentacion/guia_p_araprofesionales.pdf
- Benito, (2011), consultat 24 novembre 2018, des de https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Numer_o_38/MONICA_BENITO_2.pdf
- Comunidad de Madrid (2006). El síndrome de Asperger: otra forma de aprender. Consultat 27 novembre, des de <https://core.ac.uk/download/pdf/41582612.pdf>
- Confederación Asperger España. (2017). *Sobre la familia con miembros Asperger*. Consultat 25 novembre 2018, des de https://www.asperger.es/asperger_familia.html
- Domínguez, M.A. (2017). *Adaptaciones curriculares para alumnos y alumnas con Síndrome de Asperger*. Consultat 25 novembre 2018, des de https://www.asperger.es/sindrome_asperger_infancia_sintomas.html
- Espinosa, A., Ferrero, I., Montllor, R. (2017). Vivir y convivir como personas con la condición de autismo. *ÁÁF*, 47 (2), 1-14.
- Frith, U. (2001). *Autism and Asperger Syndrome*. Consultat 25 novembre 2018, des de <http://www.autism-society.org/what-is/aspergers-syndrome/>

Klin, A., Volkmar, F.R., Sparrow, S.S. (2000). *Asperger Syndrome*. Consultat 25 novembre 2018, des de <http://the-eye.eu/public/Books/Medical/texts/Asperger%20Syndrome%20%28Guilford%20Press%2C%202000%29.pdf>

Korin, E.S.H. (2006). *Asperger Syndrome: An Owner's Manual*. Consultat 25 novembre 2018, des de <https://books.google.es/books?id=v4kieHtex44C&printsec=frontcover&dq=asperger+syndrome&hl=ca&sa=X&ved=0ahUKEwi6q92XyYfiAhVQzhoKHTmaBOUQ6AEIYDAH#v=onepage&q=asperger%20syndrome&f=false>

Lecavalier, L., Leone, S. Y Wiltz, J. "The impact for behaviour problems on caregiever stress in Young people with autism spectrum disorders". *Journal of Int ellectual Disability Research* 50 (3), 172-183.

Maristany, M. *L'alumne amb Síndrome d'Asperger a l'escola Primària*. Consultat 25 novembre 2018, des de <http://www.caib.es/sites/diversitat/f/235258>

Meneses, J., i Rodríguez, D. (2015). El qüestionari i l'entrevista. Universitat Oberta de Catalunya, Espanya.

Merino, M., Zamora, M., Amat, C., Antúñez, B., Arnáiz, J., Belinchón, M., Casanova, M., (2015). *Todo sobre el Asperger: Guía de comprensión para personas con Asperger, familiares y profesionales*. (1a ed.). Tarragona: Publicaciones Altaira.

Riba, C. (2016). L'entrevista com a tècnica nuclear de l'observació participant. Universitat Oberta de Catalunya, Espanya.

Rodríguez, G., Gil, J., i García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Màlaga: Aljibe.

Riba, C. (2016). L'entrevista com a tècnica nuclear de l'observació participant. Universitat Oberta de Catalunya, Espanya.