

(COL·LECCIÓ NO-FICCIÓ) • 3

LA TEVA MIRADA PARLA
L'EXPERIÈNCIA DE VIURE L'AUTISME

M. Queralt Palau Castro

Quorum
LLIBRES

Primera edició: abril de 2017

© M. Queralt Palau Castro

© de l'edició:

Quorum Llibres

C/ de la Violeta, 6 • 43800 Valls

Tel. 977 60 25 91 • Fax 977 61 43 57

quorum@quorumllibres.cat

www.quorumllibres.cat

Disseny i composició: Imatge-9, SL

Impressió: Romanyà-Valls, SA

ISBN: 978-84-16342-13-6

DL T 289-2017

ÍNDIX

PRÒLEG	9
INTRODUCCIÓ	11
1. La teva mirada parla	13
2. A flor de pell	16
3. L'espai té una altra dimensió.....	19
4. El ritme del temps	21
5. Sons i sorolls.....	24
6. Veig el que tu no veus.....	26
7. Expressió de les emocions.....	29
8. Mentides i veritats	31
9. Ordre i rutines.....	35
10. Obsessions.....	38
11. Jocs	40
12. No a tot.....	44
13. Desconnexió.....	46
14. I ara, què?.....	48
EPÍLEG	52
AGRAÏMENTS	55

PRÒLEG

Les persones amb Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) perceben el món d'una forma diferent a la resta, aquests que ens diem *neurotípics*. Troben estranys alguns dels nostres comportaments, no comprenen per què diem una cosa quan en realitat volem dir-ne una altra, per què ens agrada parlar del temps o de temes trivials, tan absurds per a ells, com podem entendre una persona només llegint el seu cos i la seva expressió, per què ens agraden els llocs amb gent, soroll, llums... La nostra manera de fer i de veure les coses els crea gran confusió. Són pragmàtics, sincers i amb un gran sentit comú. A ulls d'una persona amb TEA, la resta som il·lògics i complexos. Si algú de nosaltres tingués l'oportunitat de viure per uns moments en el cap d'una persona amb Trastorn de l'Espectre Autista, de veure el món amb els seus ulls i de sentir-lo amb les seves orelles, seríem conscients de la grandiositat que s'amaga darrere de les dificultats, tan visibles per altra banda.

En el mateix moment en què es rep el diagnòstic de TEA, és fàcil centrar tota l'atenció en els problemes i les limitacions que el nostre fill tindrà al llarg de la seva vida. És cert, som davant d'una discapacitat invisible, que cursa amb grans dificultats en l'àmbit social, l'escolar, el familiar i, en arribar a l'edat adulta, també en el laboral. Però també és cert que no només podem focalitzar-nos en aquests punts de debilitat, de dificultat. Cal que destinem esforços també a entendre la seva percepció del món, i a saber de quina manera el podem adaptar a ells. Necessiten tenir les pautes necessàries per ordenar el caos que els suposa el nostre món.

El valor d'aquest llibre el trobem en la manera en què l'autora descobreix el tresor que guarda una ment diferent, la ment d'una persona amb Trastorn de l'Espectre Autista. El trobem en com para atenció en els seus trets, admirant la diferència, la peculiaritat, en la manera com es relaciona amb

el medi que l'envolta i comprenent les seves sensacions, les seves emocions i la connexió amb el seu entorn. L'autora, mare d'una nena amb TEA, ens ajuda a veure la diferència no com un defecte, sinó com un talent o un do. La relació entre ambdues és el reflex de la connexió tan especial que els nens i les nenes amb TEA poden arribar a tenir amb algunes persones, per a ells referents essencials en el seu dia a dia. Ens imaginem una persona cega sense el seu gos pigall? Veritablement, seria difícil imaginar que una persona amb discapacitat visual pogués moure's pel món sense aquest suport, oi?

Tots estem conscienciats de la importància d'adaptar l'entorn físic per facilitar el dia a dia de les persones invidents. Les persones amb TEA necessiten una guia per saber com funcionar, com moure's en situacions socials, com relacionar-se amb l'entorn... Necessiten una mà que els ajudi en el procés d'adaptació a un "planeta equivocat", però també és necessària una adequació de l'entorn per facilitar-la.

Algú de vosaltres ha pensat mai com seria la vostra vida si li hagués tocat viure aquesta realitat? En aquest llibre hi trobareu una visió de l'autora, com a gran descobridora del món TEA, explicada a través dels ulls de la seva filla.

TAMARA JIMÉNEZ
Psicòloga col·legiada número 19359

INTRODUCCIÓ

“La vostra filla té TEA, Trastorn de l’Espectre Autista.” El diagnòstic no em va sobtar, perquè ja vèiem i vivíem una experiència diferent de la majoria de famílies, prou diferent per ser-ne conscients.

Feia temps que buscàvem la resposta per desxifrar aquell enigma que amarava tots els aspectes de la nostra vida; la solució per sobreviure a aquella situació que es feia tan difícil de portar, per a aquell dia a dia tan complex que vivíem i que si no aconseguíem superar aviat ens portaria tots tres indiscutiblement de cap a un tractament psicològic per prescripció. L’atmosfera a casa era tan tensa que estava destruint el bon ambient de convivència entre els tres, que minava la relació de parella i que representava un desafiament i un negativisme sostingut que ens anava consumint a tots.

A l’escola havíem qüestionat humilment la possibilitat que estiguéssim davant una personeta amb autisme, o amb la síndrome d’Asperger, vistes les meravelles pictòriques que creaves i que no deixaven indiferent ningú. La resposta del centre va ser: “No, la vostra filla no té res a veure amb l’autisme o l’Asperger, seria molt diferent de com ella és!” Jo, com a mestra que en aquells moments no estava en actiu, vaig respectar la resposta del centre, centre del qual vam acabar marxant aquell mateix curs per un problema de *bullying*.

En el nostre cas, el canvi d’escola va marcar un abans i un després. Nosaltres ja vèiem detalls que ens feien pensar que alguna cosa era diferent. T’havia faltat un professorat de qualitat, juntament amb una metodologia de centre autènticament centrada en la diferència individual i en el treball per projectes, a més d’una gran psicòloga, la professional que va saber connectar amb tu des del primer dia i que va ser qui, després de tractar amb tu durant el primer curs, ens va donar un diagnòstic: autisme. Un diagnòstic que més que aportar-nos una etiqueta negativa, com altres persones opinen, ens va

obrir la ment definitivament a la comprensió de moltes situacions, de trets teus i de mancances nostres que fins aleshores es mantenien amagades sota una capa d'ignorància.

La paraula *autisme* ens va descobrir un món nou, paral·lel al nostre, més nostre del que tots plegats ens puguem imaginar, amb tants punts de contacte com de divergència i que ens està enriquint a tots tres —a tu, a mi i al teu pare—, alhora que t'acompanyem en el teu desenvolupament com a persona.

Recordaré sempre les dues recomanacions d'una cinesiòloga a qui havíem començat a visitar ja abans de tenir el teu diagnòstic. Una era que és molt important que respectem sempre el teu ritme. L'altra, que les criatures no veniu mai en el moment en què nosaltres volem que vingueu, sinó que veniu en el moment que vosaltres trieu, que no és cap altre que aquell moment just en què heu de venir i que, a més, sempre veniu per ensenyar-nos alguna cosa.

El dia a dia amb tu és una aventura per comprendre com veus el món, alhora que descobrim de nou el que realment importa del nostre i que, o bé havíem oblidat, o bé no havíem sabut veure per nosaltres mateixos. L'aprenentatge és mutu i molt engrescador, i més si tenim en compte que el que a voltes erro quan ho anomeno *el teu món* i *el nostre món* no és res més que el mateix món vist de manera diferent. És el despertar a un món comú tan divers com un d'aquells quadres abstractes que té tantes interpretacions com persones el mirin, i totes les interpretacions són igualment vàlides.

Aquest llibre materialitza la necessitat que tinc, com a mare d'una persona excepcional, de mostrar a altres mares i pares que es puguin trobar en una situació similar que tothom és diferent i que això és enriquidor per a tots.

No totes les famílies es prenen igual de bé un diagnòstic d'autisme. N'hi ha que al principi el neguen, fins que arriba el moment d'acceptar-lo. El dia que l'accepten és quan poden començar realment a ajudar el seu fill o filla. El moment d'acceptació del diagnòstic és un moment en què la nostra ment s'obre, s'obre a l'acceptació de l'altre, s'obre a aprendre, s'obre a acompanyar en la diferència i s'obre a lluitar, a voltes sol o sola, en un món on encara queda molta feina per fer en aquest camp.

La feina que cal fer en el camp de l'autisme és molta, però principalment és una feina de difusió. La difusió porta al coneixement, el coneixement porta a la tolerància, la tolerància a l'acceptació, l'acceptació a l'empatia i tot plegat porta a facilitar la convivència entre uns i altres.

1. LA TEVA MIRADA PARLA

Em mires i els teus ulls m'interroguen. Els acompanya un somriure amable que vol captivar. Les teves ninetes es desvien durant un instant fugaç vers on hi ha la meva habitació, per tornar ràpidament a fixar la mirada als meus ulls. Tot seguit assenyaales el teu pare, també amb els ulls, mentre un moviment de cap bressola aquesta ullada furtiva. Tornes a fixar els teus ulls als meus i alces lleument i breu les celles. Ho tradueixo en veu alta:

—Pare, a la Cristina li agradaria dormir al nostre llit avui. Què et sembla?

—Com ho saps? Que ja n'heu parlat vosaltres dues? —diu el pare.

—M'ho acaba de demanar —responc jo.

—Quan? Ara? —pregunta curiós.

—Sí —responc jo.

Ell ens mira a les dues i somriu. Sembla admirar aquesta forma de comunicar-nos que tenim. Ell no sap llegir mirades. De fet, moltes persones, com ell, han oblidat aquest do innat. La comunicació visual és un dels nostres primers canals de comunicació. La majoria de persones adultes perden, juntament amb la innocència de la infància, la capacitat de rebre i d'expressar-se a través de la mirada. Els nostres ulls deixen de ser un llibre obert per prioritzar la comunicació verbal.

La vida en societat implica aprendre a utilitzar un altre codi de comunicació. Es tracta d'un idioma de símbols complexos que hem d'aprendre a desxifrar per parlar i escriure. Dominar-lo requereix temps i persistència. No és fàcil, però l'acabem entenent i utilitzant, alhora que desaprenem els llenguatges naturals de la mirada, el moviment, l'expressió, el tacte..., tots ells llenguatges massa expressius, sincers i naturals per encaixar en una societat que recrimina el fet que s'expressin els sentiments en públic i que titlla d'ingenuïtat que s'exposi la veritat al cent per cent i obertament.

Defuges la mirada d'estrany. La mirada és una eina de comunicació massa potent per deixar-la oberta a l'abast de tothom. Connectar amb els teus ulls és un acte massa íntim. Si et miren i els correspons amb la teva mirada podrien saber massa sobre tu, connectarien amb el teu interior, i són persones que no coneixes. La teva mirada no té secrets, et mostres despullada, tal com ets; és la veritat i la innocència a l'abast del món, un univers molt més ampli i ric que el que ens pot transmetre el llenguatge adult d'un món contaminat per massa prejudicis, on la veritat es mostra a mitges.

La primera vegada que no vas voler pujar a l'escenari per a una activitat escolar no ho vaig saber interpretar. Et vas despertar molt d'hora al matí i amb mal de panxa. No vas trigar gaire a treure tot el que havies sopat el vespre anterior. Vaig creure que era una indisposició. La segona ocasió em va començar a estranyar que es repetís la combinació entre indisposició i haver de pujar a un escenari, però no et vam obligar a anar-hi i en aquesta ocasió vas ser capaç de verbalitzar el teu malestar per l'activitat que tenies prevista a l'escola i que no podies afrontar. Ara, amb la distància que marca el temps, ho entenc, tinc clar que el que succeïa era que no podies aguantar tantes mirades alhora de persones desconegudes fixes en tu. Permetre que una sola persona desconeguda et miri als ulls ja és prou complicat; per norma general no ho permetes, defuges la mirada. Deixar que ho fessin tots els pares i mares, àvies, avis i altres persones que s'afegissin al públic de l'espectacle escolar era un repte per al qual encara no estaves preparada. Si algú mira dins teu a través de la teva mirada pot obtenir massa informació sobre tu, sobre com ets, què sents, què penses. Ets transparent com un llibre obert, la teva mirada expressa molt, ho expressa tot sense barreres ni filtres i no vols permetre que qualsevol hi accedeixi. Qui et sap llegir els ulls manté amb tu un diàleg silenciós, sincer i autèntic com n'hi ha pocs.

Als vuit anys, després de molt de treball per part de totes les persones que convivim amb tu a casa, a l'escola i a les sessions de suport psicològic, has aconseguit pujar a l'escenari per la festa de Nadal, i et sents molt feliç, se't veu a la mirada. Ha estat un gran avenç. Sols espero que amb el temps no perdis aquest tresor que és la teva mirada, però, això sí, que en permetis gaudir sols a aquelles persones que tu decideixis que són mereixedores de compartir-la. Haurem d'ensenyar-te que compartir-ho amb tothom indiscriminadament podria provocar que un dia decidissis tancar aquest canal d'expressió, perquè no tothom està preparat per ser-ne interlocutor i podrien ferir la teva sensibilitat. La manca de confiança vers un món adult massa

complex i adulterat podria canviar l'autenticitat de la teva mirada per una que sols denotés tristesa o decepció, i això no volem que passi.

Penso que a poc a poc aniràs superant la teva por a aquest tipus de situacions, igual que la resta de persones vencem les nostres pors quan les arribem a identificar i ens carreguem de valor per fer-ho. Ja estàs fent petites passes des de l'escola que ens animen i ens fan pensar que, si allà ha estat possible, en altres àmbits també ho serà. Tot és qüestió de saber traslladar a fora de l'escola l'èxit aconseguit en aquell àmbit. És tot un repte, però si allà ho has aconseguit vol dir que a fora també és possible fer-ho, malgrat que sabem que les dificultats no desapareixeran mai del tot, perquè no podem adaptar tot el món, totes les persones, ni evitar totes les situacions imprevistes.