

VIURE I CONVIURE COM A PERSONES AMB LA CONDICIÓN D'AUTISME

**Anabel Espinosa
Irene Farrero
Raquel Montllor**

RESUM

En aquest article presentem el testimoni de tres persones que han estat diagnosticades d'autisme o bé Síndrome d'Asperger, essent adultes. Elles mateixes expliquen les llums i les ombres de la recerca del diagnòstic per entendre el seu malestar. I també ens parlen dels sentiments positius, d'aquells que les enforteix i les encoratgen a viure en plenitud....com tothom ho desitja.

Paraules Clau: Necessitats educatives especials, emocions, família, salut mental, educació.

ABSTRACT

This article presents the personal testimony of three people who have been diagnosed with autism or Asperger syndrome, being adults. Them selves explain the lights and shadows of therese arch of diagnosis to understand their discomfort. They also speak of positive feelings, those that strengthen and encourage to livefully as everyone as desired.

Key Words: Special educational needs, emotions, family, mental health, education.

A continuació, us presentem el testimoni personal de tres persones que han estat diagnosticades d'autisme o bé Síndrome d'Asperger, essent adultes. Elles mateixes expliquen les llums i les ombres de la recerca del diagnòstic per entendre el seu malestar. I també ens parlen dels sentiments positius, d'aquells que les enforteix i les encoratgen a viure en plenitud...,com tothom ho desitja.

En el seu testimoni es plantegen molts temes que ens han d'interessar a les persones i a la societat en general, i també als professionals: la necessitat de l'atenció primerenca, la variabilitat de gènere en el diagnòstic, la invisibilitat del patiment, el desig de poder ajudar des de la semblança, la necessitat d'entendre les diferències de caire sensorial i social entre les persones, l'acceptació de les pròpies limitacions, les dificultats de les persones "diferents" a l'adolescència, l'esforç de superació de les persones amb dificultats, les característiques individuals de les persones amb Autisme o Asperger, la relativitat de les característiques de les persones afectades amb aquest trastorn, la relativitat del concepte de "normalitat",...

En definitiva, una mostra del que ens ha de interpel·lar quan ens enfrontem al repte de l'objectiu d'una societat inclusiva.

NO SOM TANT DIFERENTS

Anabel Espinosa

La vida és una assignatura que tota persona intenta aprovar amb la millor excel·lència possible, mai és fàcil, ni tan sols per als que sembla que ho tenen tot solucionat, ja que sempre és imprevisible. No tots tenim les mateixes oportunitats, ni les mateixes capacitats, ni els mateixos gustos... les experiències de cadascú poden ser semblants però mai afecten als individus de la mateixa manera.

Vaig néixer als anys 90, concretament al 1994. El primer record de la meua existència va ser el dels meus primers passos cap a una finestra. Vaig aprendre a comptar números amb la Carmen Sevilla quan encara donava "el cupón" a la tele. A llegir, pràcticament sola, ja que amb 3 anys ja distingia paraules escrites i als 6 anys devorava llibres d'astronomia i de geografia que tenia el meu pare al seu despatx. Des de sempre he tingut la necessitat d'aprendre coses noves.

El dibuix, l'escriptura, la música i altres àmbits han sigut el meu refugi amb el qual he expressat el que no sabia dir amb paraules. La gent em deia que era un geni, que era increïble que sabés fer tantes coses per mi mateixa de manera autodidàctica tan jove; jo en canvi no entenia res: si això ho podia fer qualsevol!

Vaig tenir una infància feliç, tenia amics i amigues, i reconec que va ser la millor etapa de la meua vida. Tenia empatia, m'agradava jugar amb altres nens i nenes, interactuar amb ells i formar part d'un grup. No obstant això, moltes vegades em deixaven sola i em feien bromes que no acabava d'entendre, així que quan em veia en aquesta situació, me n'anava a un lloc on em sentís bé i protegida.

Durant unes sessions que vaig fer amb una psicòloga infantil, vaig escriure mentre parlava amb ella, tota una col·lecció de llibres infantils. Quina va ser la conclusió que en va treure? Doncs que era una nena molt intel·ligent però que tenia molt de caràcter. No entenia perquè em veien diferent, si feia el mateix que els nens de la meua edat!

Va arribar la pubertat i vaig patir bullying a l'institut. Mai ningú em va ajudar ni a mi ni als altres companys que també estàvem en aquesta mateixa situació. Vaig haver de defensar més d'una vegada als més dèbils. Durant aquesta etapa vaig deixar de ser afectuosa amb la gent, amb la conseqüència de que no volia ni tan sols donar abraçades ni petons a la meua família.

Vaig arribar al punt que em recloïa a casa amb les meves coses, on feia escrits i dibuixos per expressar les meves emocions.

La meua tieta, que per a mi sempre ha sigut com una mare, em va ajudar molt a superar aquestes pors i complexos que em va generar aquesta època, i va aconseguir que tornés a ser la mateixa nena afectuosa que sempre havia sigut. Al cap de poc, se'm va diagnosticar la Síndrome d'Asperger. El diagnòstic em va ajudar molt a entendre moltes coses de la meua vida passada, i des d'aleshores no he parat d'esforçar-me al màxim en tornar a ser sociable.

Fins aquí podríem dir que aquesta és la típica història d'una noia o persona amb Asperger, però, com he dit abans, les experiències de cadascú poden ser semblants però mai afecten als individus de la mateixa manera.

En el meu cas sí: tinc una sèrie de particularitats relacionades amb la síndrome, però fins i tot jo de vegades no m'identifico amb altres persones que tenen el mateix.

Cadascú és diferent, cada home o dona manifesta el seu caràcter i els seus gustos segons el que hagin viscut. Segons el diagnòstic se suposa que a les persones amb Asperger ens costa o bé no tenim empatia. Com s'explica que cada vegada que veig algú patint em vinguin ganades de plorar i donar-li una abraçada per tal d'intentar que se senti millor?

Com es justifica que encara que tinguem dificultats socials podem ser capaços de fer també amics? És molt simple, són característiques que qualsevol persona pot arribar a tenir en l'àmbit social. No heu observat els fenòmens actuals?

Hi ha moltes persones que es passen tot el dia amb el mòbil sense parlar amb el del costat, i això es considera lo normal ara mateix!

Jo tinc Asperger i em fa molta llàstima que la gent no es relacioni amb els qui tenen davant; amb el que a mi m'agrada parlar amb els altres! Se suposa que hauria de ser jo l'antisocial. Moltes vegades penso que els que semblen que tenen Asperger són ells i no jo, en molts dels casos.

Els estereotips de la televisió i la mala difusió de la Síndrome com si fos una "moda" han fet molt de mal, ja que han caricaturitzat d'alguna manera la realitat.

També som capaços de comportar-nos de la mateixa manera que els altres, sempre tenim un canvi constant, com la resta.

És un caràcter, una manera de ser, que sempre estarà allà, de la mateixa manera que tothom neix amb una personalitat única. Sí, forma part de nosaltres i hi ha coses que ens costen però, com els altres, tenim una personalitat única i molt diferent. Podem tenir una sèrie de característiques "especials" però som com la resta d'humans.

A qui no li passa el mateix? Qui, per exemple, sense tenir l'Asperger, s'ha sentit incapaç de fer amics o de relacionar-se amb ningú?

Segur que hi ha més d'una persona considerada per la societat com a neurotípica, que se sent identificada amb aquests patrons i no té cap trastorn o síndrome. Persones normals amb problemes humans que qualsevol podria tenir. No totes les persones amb la síndrome tenim les mateixes característiques ni se'ns pot tractar de la mateixa manera.

L'Asperger és una característica que forma part de nosaltres però no és el tot. Sí, som diferents, però només "diferents" en tant que se'ns imposa per una societat que manté com a normal una sèrie de coses. Si fos al revés, els que tenim Asperger seriem els neurotípics. La diferència la imposa i la manté la societat, no nosaltres.

Moltes vegades comparo la situació d'aquesta manera: la gent amb Síndrome d'Asperger som salmons intentant pujar la cascada del riu, i la resta de persones, peixos que naden amb la corrent creada per la mateixa societat. Hi ha Aspergers

que ja formen part de la corrent, d'altres que encara puguen pel riu. La vida és una assignatura que intentem aprovar amb la millor excel·lència possible, mai és fàcil per a ningú, ja que ens uneix una única cosa: la nostra humanitat.

UNA EXPERIÈNCIA DE VIDA AMB TEA DES DEL PUNT DE VISTA FEMENÍ: abans i després del diagnòstic

Irene Farrero

La meua experiència personal com a dona amb autisme ha sigut i segueix sent un repte, inclús després de ser diagnosticada de TEA, trastorn de l'espectre autista, fa dos anys, als 45. Això és degut, per una banda, a la manca de suport per a la integració de la diversitat funcional encara avui la societat actual i a la invisibilitat del TEA d'alt funcionament, Asperger en el meu cas; i, per altra banda, en relació a les dones en concret.

Aquesta invisibilitat va provocar 23 anys de recerca de diagnòstic incessant sense èxit amb desastroses conseqüències per la meua salut física i mental, així com a nivell familiar, social, laboral i econòmic. Finalment, als 45 anys, després d'una crisi de col·lapse personal de desesperació, de "no poder més" a tots nivells, em vaig auto diagnosticar, amb el suport incondicional de la meua mare i de la meua parella actual i a SAGI, l'associació d'Asperger de Girona, amb el seu suport incondicional també, em van confirmar el diagnòstic oficialment.

Per aquest motiu, agraeixo la proposta de col·laboració en aquesta revista i aprofito per demanar la difusió i la millora en la detecció primerenca del TEA, en tots els casos però sobretot en les dones, ja que el diagnòstic està molt centrat en les característiques masculines i no prou en les femenines del trastorn. Això evitaria patiment innecessari i ajudaria a les persones amb autisme a assolir els seus potencials i a minimitzar les seves limitacions, en benefici del conjunt de la societat. Jo em vaig adonar que era diferent a partir de la primera relació de parella, als 22 anys, que va coincidir amb la primera feina seriosa i les primeres amistats duradores, bàsicament perquè eren seves. En començar a relacionar-me i a socialitzar-me va ser quan vaig començar a sentir que alguna cosa no anava bé i que no era com la resta de persones que m'envoltaven perquè per més que m'esforcés no avançava. Acabava sempre frustrada perquè no entenia què era el que em passava i que cap professional semblava entendre-ho del tot tampoc.

El diagnòstic, tot i haver sigut tardà, en el meu cas, m'ha aportat millor qualitat de vida. M'ha ajudat a entendre el que em passa i a aconseguir deixar de sentir-me culpable pel sol fet de funcionar de manera diferent i no ser entesa ni entendre, tan sols perquè ningú m'ho havia explicat, com per fi m'ho van explicar, de manera entenedora, a SAGI. També m'ha ajudat a deixar d'exigir-me voler ser com els

demés tot i les meves limitacions, sobretot de caire sensorial i social, que han passat i segueixen passant desapercebudes, i a cuidar-me més, aprenent a ser jo mateixa, acceptant-me tal com sóc per poder-ne parlar més obertament.

Gran part de la meua vida l'he perduda fent contínues adaptacions, de les que no era conscient. El poder compensar les mancances, allà on no arribava: en la vida diària, en els estudis, a la feina, gràcies a patir un autisme d'alt funcionament que em permet comunicar-me i aprendre, m'ha servit per passar més o menys inadvertida però aquest continu sobreesforç i la constant falta de comprensió pròpia i dels demés m'han desgastat totalment. La utilització de les habilitats comunicatives i de les capacitats intel·lectuals, tot i els problemes per ordenar el discurs i per entendre certes situacions, no han compensat, de totes maneres, els problemes sensorials, que he patit i que segueixo patint en silenci i que em bloquegen de tal manera que converteixen la meua experiència vital en un malson diari.

Per sort, actualment cada cop són més els nens i les nenes diagnosticats des de ben aviat, la qual cosa facilita la creació d'un entorn favorable a l'autisme al seu voltant i la millora de la seva qualitat de vida i la dels seus familiars. A més a més de la millora en els tractaments mèdics i dels avançaments en tot tipus de teràpies, i en especial, en el tractament del perfil sensorial de part dels terapeutes ocupacionals.

Exposo a continuació una llista dels trets més significatius que m'han definit durant les diferents etapes de la vida, alguns ja no tenen res a veure amb la Irene de l'actualitat, després de passar per infinitat de teràpies i tractaments, però molts formen part de la meua essència Asperger. Trets que no han servit per aixecar cap sospita de l'existència del trastorn tot i ser molt evidents, pel fet que es podien confondre i s'han confós amb altres patologies. Per una banda, per les meves dificultats d'expressió, i per l'altra, per no haver tingut una visió global de tots ells junts, cosa que ha canviat des de que tinc el diagnòstic i puc explicar que tinc TEA.

- soledat i aïllament fins als 22 anys
- no conservar amistats, només en l'edat adulta i les conservo normalment a distància i, molt, gràcies a les noves tecnologies
- preferir el contacte animal a l'humà
- ordenava i netejava a diari pràcticament, tancada en el meu món de fantasia, un rebost durant tota la meua infància a ca la meua àvia
- poc bullying, per sort, a banda d'una nena d'una classe superior que m'agafava l'esmorzar cada dia a primària durant un temps. No recordo haver vist bullying en aquella època a ningú del meu voltant, tant com ara
- bones notes en la infància, en un entorn controlat i rutinari en una escola de monges, però notes regulars i dolentes a l'institut (vaig patir molts canvis en aquella època: habitatge, separació amb el meu germà pels estudis i fracàs a la universitat -no vaig acabar els estudis-)
- problemes per menjar, separava els aliments, menjava poc; intoleràncies alimentàries, problemes per tolerar gustos i textures, encara present en la meua vida actual
- aprenentatge autodidacta i amb mètodes propis
- no demanava mai ajuda
- problemes per conciliar i mantenir el son
- problemes per tolerar certes textures, de roba per exemple

- atacs d'angoixa, m'ofegava o respirava entretalladament ja de petita i d'adult he patit varis atacs de pànic, cosa que s'ha resolt en part amb els tractaments actuals i si em cuido a nivell sensorial
- problemes d'adaptació
- problemes de psicomotricitat
- problemes sensorials: percepció sensorial alterada: hipersensibilitat i hiposensibilitat: visual, auditiva, tàctil, olfactiva, gustativa, propioceptiva i vestibular.
- efectes secundaris de medicació i d'altres tractaments alternatius molt exagerats, que es poden ajustar començant per dosis mínimes i augmentant les dosis segons les reaccions
- reaccions lentes
- processament lent de la informació
- obsessions
- malalties autoimmunitàries
- fracàs continu
- dependència excessiva de les parelles i maltractament psicològic
- canvis continus de feina en recerca de feines millors
- depressió
- idees suïcides
- irritabilitat
- impotència
- destaco en els idiomes, conec uns 8 idiomes, 4 dels quals puc traduir, corregir i fer d'ínterpret en diferents graus depenent del nivell assolit, i la resta, amb ajuda de traductors i diccionaris amb gran facilitat
- percepcions extra sensorials
- he passat de no parlar a parlar massa i de sentir: "digues alguna cosa" a "pots callar"
- dificultat en trobar l'equilibri
- dificultat per mesurar el temps, les distàncies, la força
- connexió directa amb adults i joves amb TEA

Per tot el que encara he de tractar i hauré de seguir tractant la resta de la meva vida, el meu entorn favorable a l'autisme inclou les següents pautes:

- he deixat de conduir
- he deixat de fer servir els autobusos a no ser que sigui imprescindible
- segueixo buscant feines més adequades amb el suport i sense el certificat de discapacitat
- necessito molts rituals i adaptacions per dormir mínimament bé
- faig meditació
- practico relaxació, ioga i esports lleugers
- mantinc les rutines diàries d'horaris de menjar i dormir sobretot
- faig una dieta adaptada a les intoleràncies alimentàries i al colon irritable
- explico el que em passa depenent del context, sobretot si veig que el fer-ho no em perjudicarà
- aplico la filosofia zen en la meva vida diària: dona molta calma i benestar interior
- tinc una bona relació de parella des de 2010, en la que treballo a diari perquè es mantingui viva, tot i tenir la parella a distància, a l'estranger
- tinc reconeixement a la feina. Actualment netejo oficines i em sento molt a gust amb aquest reconeixement del que em passa; mentre, busco altres feines que estimulin la meva intel·lectualitat, com les traduccions

- no m'exigeixo més del que puc fer, ni seguir el ritme dels altres, ja que moltes vegades no arribo
- em socialitzo amb mesura per evitar la sobre estimulació i el patiment sensorial posterior
- em proposo reptes amb mesura
- aplico tot el que vaig aprendre en els estudis com a tècnic en coaching, que no he pogut continuar per motius econòmics i de prioritats de projectes de futur, com anar a viure amb la parella a l'estranger

Per acabar vull fer diversos agraïments i citar la bibliografia que m'ha ajudat en tot aquest recorregut. Així doncs, aprofito per mencionar la recent creació de la nova càtedra d'Autisme a la Universitat de Girona i per donar les gràcies a les persones que l'han fet possible, perquè és ja, sens dubte, un punt de referència i de trobada per a la unió de coneixements de totes les especialitats: metges, professors, pedagogs, educadors socials, etc., per fer dels avanços en investigació i de la difusió un fet i no una esperança.

Vull mencionar també els centres ADN i BAULA de Girona i donar-los moltes gràcies pel seu suport en tot moment i per la tasca que m'han ajudat a emprendre i a continuar en la difusió del TEA, des de les passades 4es jornades de Viu Autisme, de Platja d'Aro, a qui també agraeixo la seva ajuda i suport incondicional.

I finalment vull aprofitar per anomenar a l'Olga Bogdashina i donar-li les gràcies pel seu llibre "**Percepció sensorial a l'autisme i al síndrome d'Asperger**", perquè m'ha empoderat com a dona i persona amb autisme, per poder entendre el gran ventall de característiques sensorials que es donen dintre del trastorn de l'espectre autista, com afecten als seus comportaments, convertint-los en disruptius i, per tant, com tractar-los des de la perspectiva del coneixement.

I com a ella, vull agrair també la publicació dels següents documents:

"**El Asperger en femenino**", traducció del llibre "**Empowering females with Asperger syndrome**" de Rudy Simone amb pròleg de LianeHollyday (<https://docs.google.com/file/d/0B1M7Qpt50kNVcjN2aDRzblJVT1k/edit>)
Consultat el 28 de maig de 2017

"**Descobrir l'Asperger**" de Ramón Cererols (<http://www.pairal.net/asperger/llibre-es.php>) Consultat 28 de maig de 2017

"**La ansiedad en el autismo: comprenderla y tratarla**" de Isabel Paula. Alianza Editorial.

Espero que aquestes paraules millorin el present i el futur de moltes persones diagnosticades i altres encara per diagnosticar.

RECONSTRUIR-SE DE NOU

Raquel Montllor

El meu nom és Raquel Montllor. Sóc professora d'anglès, educadora social, psicopedagoga i tinc un màster en educació especial. Tinc més de 10 anys d'experiència en el sector educatiu. També sóc mare i... autista, diagnosticada als 40 anys.

Alguna cosa em passava des de feia molts anys, però no sabia què era. Notava que era diferent, que em costava entaular relacions socials, que tenia problemes per expressar tot el que em passava pel cap i que em bloquejava davant de moltes situacions quotidianes. Vaig passar per diversos diagnòstics al llarg del temps, com dificultats d'aprenentatge i TDAH. Quan em van diagnosticar Asperger als 40 anys vaig entendre força coses; i llavors vaig començar una nova etapa de la meua vida.

Ara intento ajudar a altres persones que també el tenen. Entre altres coses, faig activitats de difusió i visualització del TEA, com xerrades a diferents espais per explicar en què consisteix el trastorn. També intento ajudar les famílies que tenen un membre amb síndrome autista.

La meua experiència

Personalment, sempre m'ha interessat el camp social. Imagino que és perquè durant la meua infància i adolescència vaig tenir moltes dificultats a nivell emocional en l'àmbit familiar, escolar i social.

Com segurament us podeu imaginar, durant la meua joventut, era incapaç d'expressar els meus sentiments i tenia la sensació que sempre em culpabilitzaven del que passava. La por em paralitzava, i la meua autoestima, identitat i comportament es van ressentir, convertint-me en una persona negativa i depressiva.

Jo sempre vaig voler tenir una família "normal", sentir-me cuidada i estimada, dins d'un ambient equilibrat i càlid.

Crec que d'aquí van venir les inquietuds per ajudar a les persones més desfavorides, ja siguin infants, adolescents, adults o gent gran, fora de l'àmbit escolar. És a dir, volia conèixer tots els contextos per poder treballar en l'àmbit sanitari (com a metge, psiquiatra, infermera...), social (educadora social, treballadora familiar, treballadora social) o educatiu (mestre d'educació especial...).

Volia ajudar a tothom que es pogués sentir com jo: sol, poc estimat, abandonat... Ja que tothom es mereix, almenys, una segona oportunitat.

Vaig aconseguir acabar amb èxit els estudis (sóc educadora social, psicopedagoga i professora de llengua estrangera), arribant a ser màster en Educació Especial per la Universitat Ramon Llull. I això sense saber del cert "què em passava". Però alguna cosa passava, i com que jo ho percebia, vaig fer meua la dita de que per poder ajudar als altres t'has de conèixer a tu primer.

Arran, precisament, del màster en Educació Especial vaig conèixer uns professionals als que vaig demanar ajuda, suport i consell. I així, vaig ser diagnosticada "oficialment" amb Síndrome d'Asperger als 40 anys.

Va haver-hi un moment de crisi, però alhora, tot allò que havia estudiat (teoria) va començar a tenir sentit. Així, reconec que jo ja no puc parlar de "persones amb Asperger" només des de la teoria.

Us puc assegurar que costa MOLTÍSSIM haver de passar de la tercera persona del plural (ells) a la primera del singular (jo). Però, evidentment, no tot ha de ser negatiu.

De fet, considero que l'empatia amb persones "com jo" és un sentit que tinc molt desenvolupat, especialment si les tracto de forma individual. Puc percebre i actuar anticipant-me per tal d'evitar o suavitzar certs comportaments. Així mateix, sóc capaç d'enfocar els problemes de formes diferents a les habituals i, segurament per ser com sóc, tinc una ENORME capacitat de treball.

En conclusió, tot i ser "aspie", sempre he desitjat que les persones del meu voltant estiguin bé (cosa que, equivocadament, em feia pensar que el meu estat d'ànim o les meves emocions eren irrellevants). El ser mare (i esposa) m'ha fet adonar-me que si jo no estic bé, qui m'envolta tampoc ho està.

Aquest és un canvi de perspectiva molt important, al ser de negatiu a positiu. És, doncs, un autèntic replantejament, una adaptació, que esdevé un gran projecte vital.

Tornant a la professió, la meva experiència més recurrent és que quan li dic a la gent que tinc autisme, em veuen com si no fos capaç de fer res i em converteixo en un problema (i em sento inferior, menyspreada i desplaçada; de vegades fins i tot físicament). Quan no ho he dit, he tingut la sensació de no poder expressar-me ni mostrar-me tal com sóc (ni "negativament" ni positivament), el que us puc assegurar que provoca ansietat.

<https://raquelmontllorlinares.wordpress.com>
raquel_monllor@hotmail.com