

EN PRIMERA PERSONA<sup>1</sup>

– Eva Velázquez –

## Mare d'un noi afectat d'autisme



El meu marit i jo ens vam casar molt joves i vam decidir tenir el nostre primer fill als quatre anys de matrimoni. La primera va ser una nena, la Irene. Vaig passar un embaràs estrany, però al final tot va anar bé. Quan ella tenia uns deu mesos, vam decidir tenir un altre bebè perquè no es portessin gaire temps i poguessin compartir moltes coses. Estàvem molt contents perquè teníem la parelleta. Durant molt de temps, l'Adrián i la Irene creixien a l'una. Feien moltes coses iguals, l'Adrián es fixava molt amb la seva germana i confiava amb ella. Durant aquesta època vaig decidir quedar-me a casa i dedicar-me als meus fills.

Cap als divuit mesos, l'Adrián ja deia paraules soltes com *mama, papa, aigua, tata...* Jugava amb la seva germana, atenia quan el cridaves pel seu nom, etc. Però, poc a poc, va començar a deixar de dir i fer aquest tipus de coses. Em vaig començar a preocupar quan jo el cridava pel seu nom i ell no es girava, semblava com si no em sentís. Un dia semblava que anava a dir alguna cosa i es va tapar la boca amb les mans. Llavors, em van saltar les alarmes. Però no sabia a qui demanar ajuda. Els familiars em deien que no comparés amb la germana, m'intentaven tranquil·litzar i treure-li importància. Al principi vaig acceptar aquests consells perquè desitjava que tot anés bé.

Com que la situació de l'Adrián no millorava i aquests consells no em satisfien, vaig anar al pediatre. Li vaig explicar el que em preocupava de l'Adrián i la seva resposta va ser exactament la mateixa que la de la família. Em va dir que, si seguia no atenent quan el cridava pel seu

nom, tornés ja que potser tindria algun problema d'audició. Dos mesos més tard vaig tornar al pediatre. Llavors l'Adrián ja utilitzava qualsevol joguina o objecte per tapar-se la boca quan anava a parlar o per tapar-se les orelles i va deixar de mirar-me a la cara. El pediatre insistia en que era una qüestió d'oïda. Jo no ho creia perquè quan l'Adrián escoltava que algú des de l'altra habitació obria una bossa de patates, anava corrent cap allà. O quan posava música que a ell li agradava, venia corrents. Jo no creia que haguéssim de fer-li cap prova d'audició. Vaig tornar cap a casa amb la angoixa i les mans buides altra vegada.

La meua filla havia començat P3 i un dia, quan vaig anar-la a recollir-la a l'escola, vaig veure a la seva classe un nen que em recordava a l'Adrián. Feia gestos com ell, saltava com ell, tenia la mirada com ell. Vaig decidir preguntar-li a la mestra què li passava a aquell nen. Ella em va explicar i em va dir que no podia donar-me informació d'aquell nen, però que si tenia algun dubte anés al centre d'estimulació precoç -fa vint anys es deia així-, que allà avaluarien a l'Adrián i si tenia alguna dificultat o trastorn, m'ho dirien per poder ajudar-nos. Jo vaig sortir encantada, per fi algú m'escoltava i podia portar al meu fill a algun lloc on em diguessin si realment tenia algun problema o no. Vam trucar, vam demanar hora, i vam anar a la visita. Ens van dir que per avaluar a l'Adrián havien de fer diverses sessions amb ell per poder arribar a un diagnòstic. Anàvem dos cops per setmana a estimulació precoç. Les primeres vegades jo estava a dins amb la psicòloga i després, com que l'Adrián estava tranquil, el podia deixar sol i feia les sessions només amb ell.

Al cap d'un mes, jo demanava explicacions perquè creia que ja m'havien de dir alguna cosa del que li passava a l'Adrián. Jo preguntava: "què li passa?", "què li veus?", "el meu fill parlarà?". Acostumen a ser les preguntes que fan totes les mares.

Però no em donaven respostes directes; al contrari, em donaven evasives... em deien que *encara era aviat, que no sabem, que s'ha d'esperar a veure com evoluciona, parla en té, potser acabarà parlant...* Sentia que em donaven esperances, però per altra banda no em resolien els meus dubtes. Així vam anar passant tot aquell any i tota l'explicació que rebíem d'estimulació precoç era que era massa aviat per un diagnòstic i que tot el que es podia fer per l'Adrián ja s'estava fent.

L'any següent, l'Adrián començava P3. Jo sabia que la escolarització de l'Adrián seria totalment diferent a la de la seva germana i m'era difícil enfrontar-me a aquell curs. L'Adrián encara portava bolquer, cada vegada estava més tancat, es relacionava menys amb la gent... tot un desafiament per començar l'escola. Però havíem de fer-ho. Vam fer l'entrevista amb la tutora i va ser encantadora i meravellosa. Li vaig poder explicar la nostra situació i en tot moment es va posar al nostre costat. Ens va dir que no ens preocupéssim, que estiguéssim tranquils, que faria tot el possible per l'Adrián, que no em preocupés si se li havia de canviar el bolquer... Ens deia que entre ella i nosaltres portaríem a l'Adrián perfectament durant el curs. Jo vaig sortir molt reforçada d'aquella reunió perquè no em sentia sola, em sentia recolzada per una professional, que quan li explicava les coses no em jutjava. Com sí em podien jutjar alguns amics, que em deien que era exagerada, que la culpa la tenia jo. Coses que passen en aquestes situacions...

Vam començar el curs i el meu marit i jo seguíem insistint a la professional d'estimulació precoç perquè ens donés un diagnòstic. Com que no ens donaven resposta, vam decidir investigar pel nostre compte. En aquells temps no hi havia internet i havíem de buscar en llibres i enciclopèdies. La informació que hi havia llavors era molt dura de llegir, ja que culpabilitzava molt als pares. Però vam

trobar en les definicions d'autisme coses que feia el nostre fill. Com per exemple tapar-se la boca, no fer cas quan se'l cridava pel seu nom, fer fileres, apilar cubs cap amunt, fer trens, agrupar objectes per colors o formes... El meu marit i jo llegíem això i se'ns posava la pell de gallina perquè estàvem veient al nostre fill reflectit, tot i que no enteníem massa l'explicació de per què existeix l'autisme. Amb tota la informació que havíem recopilat vaig anar a la següent visita d'estimulació precoç. Els hi vaig preguntar què li passava a l'Adrián i em van dir el de sempre, *que era molt aviat per avaluar, que s'havia d'esperar més temps, que tenia un trastorn de la parla...* Nosaltres els vam explicar el que havíem llegit, que l'Adrián feia aquestes coses, que si estava tan clar per què no ens ho deien. Ens van dir que no volien posar cap etiqueta i que no volien perjudicar a l'Adrián més del necessari. Aquesta era l'explicació que ens donaven.

Van arribar les excursions del primer trimestre de P3 i el professorat va voler parlar amb mi. Em van comentar que per la mestra era una responsabilitat molt gran haver-se d'endur a l'Adrián d'excursió. Jo entenia la situació perquè per mi també era força complicat sortir al carrer amb l'Adrián. Però no estava d'acord amb que el meu fill es perdés una excursió perquè tenia unes necessitats diferents i la seva professora també entenia la meua posició. Al cap de dos dies em va trucar la professora perquè havia parlat amb la direcció del centre. Hi havia una professora lliure per aquell dia i podria acompanyar a l'Adrián a aquella excursió. Per mi va ser un èxit, una satisfacció com a mare aconseguir que el meu fill no fos tan diferent com volien que fos. Va anar a la excursió i tot va sortir molt bé.

Jo no podia compartir amb els pares dels altres nens de la classe gairebé res. Ells parlaven entre ells perquè els nens eren amics o perquè als nens els agradava quedar després de l'escola al parc o perquè s'havien après una cançó que cantarien per Nadal... jo no podia gaudir tot això amb els altres pares perquè el meu fill era diferent.

A estimulació precoç ens seguien dient que no volien posar-li cap etiqueta. Per aquelles dates van estrenar una pel·lí-

cula al cine. El meu marit i jo mai podíem anar al cine, havíem deixat de sortir amb amics perquè no podíem fer les mateixes coses, no podíem anar a menjar a un restaurant amb els nens perquè l'Adrián era incapaç d'estar assegut dos minuts, anar al parc era una missió impossible... Va començar a tenir problemes amb l'alimentació i a ser molt selectiu amb el menjar, tot s'anava complicant. Així, vam anar perdent amistats. Però un dia vam decidir deixar a l'Adrián i vam anar al cine a veure una pel·lícula del Bruce Willis, *Mercury Rising* (1991). Tractava d'un nen autista que va amb uns pictogrames, torna de l'escola amb autocar, té una revista a casa seva i desxifra un codi, marca un número de telèfon i salten totes les alarmes perquè algú ha desxifrat el codi. Llavors venen, assassinen als pares, el nen s'amaga i triguen en trobar-lo perquè està molt ben amagat. Per nosaltres va ser molt dur veure aquesta pel·lícula per diverses raons. Perquè estàvem veient en el nen de la pel·lícula comportaments que ens recordaven al nostre fill, però també perquè la reacció de la gent al cinema, moltes vegades, era de riure-se'n. Ens ho vam passar força malament. Vam voler treure'ns-ho del cap, però vam estar un temps afectats per això.

El curs avançava i hi va haver una altra excursió. Em va trucar la professora i em va dir que no hi havia ningú per acompanyar a l'Adrián i que no hi podria anar. Llavors, jo em vaig oferir a anar a les excursions. Al principi em van posar pegues, però la direcció del centre també entenia que era injust que l'Adrián no pogués anar d'excursió i van acceptar que els acompanyés. Estava molt contenta perquè podria anar a una excursió amb el meu fill, però a la vegada va ser molt dur per mi. Entre les quatre parets de casa no m'adonava realment de les carències que tenia el meu fill perquè ho tenia tot adaptat a ell. Però quan surts a l'exterior, la realitat es fa molt més evident. En aquella excursió vaig veure al meu fill totalment diferent als altres. No seguia al grup, no es relacionava amb ningú, no prestava atenció a l'excursió, si li estaven ensenyant un conill de la granja ell estava pendent d'un adhesiu que hi havia a la paret. Comparar a l'Adrián amb els nens de la seva mateixa edat va ser un

cop força dur per mi. Però vaig aguantar l'excursió i vaig anar a totes les següents, no me'n vaig perdre cap, tot i que per mi fos dur jo entenia que no podia privar al meu fill d'anar a aquestes excursions.

Com a parella, ens havien quedat gairebé sense amics. La família tampoc et pot donar massa suport perquè ells també estan patint. Intentes portar-ho dignament davant d'ells perquè no et vegin patir.

Com a parella també es passen mals moments perquè perds tota la intimitat, perds el poder fer coses junts, perds totes les coses que havies pensat fer, veus que no es poden fer.

Es difícil relacionar-te amb els altres. Potser la meua filla em deia "mama m'agradaria que vingues una amiga a dormir a casa". Però davant de qualsevol canvi que hi havia a casa, l'Adrián es descontrolava o estava nerviós o es posava a saltar... i a ella també la violentava que vinguessin amigues a casa i es trobessin amb aquesta situació o que l'Adrián s'enfadés i tingués una rebequeria.

La seva germana Irene també ha patit molt, sempre ha estat en segon lloc. No hem pogut donar-li tot el que ella necessitava, com anar al parc amb les amigues quan eren petites perquè amb l'Adrián era impossible estar al parc. I quan fèiem l'esforç d'anar-hi acabàvem malament les dues, perquè estàvem més pendents de l'Adrián que de les seves amigues. L'Adrián sortia corrents i jo corrents darrere d'ell, o volia prendre una pala als nens i jo corrents cap allà, o volia pujar al tobogan sense fer cua... Jo m'havia d'enfrontar amb els pares: "quin nen més maleducat tens!", em deien. Tot això també ho vivia i patia la Irene, sent incapaç de posar-se a jugar amb les seves amigues i despreocupar-se del seu germà. Llavors ens n'anàvem cap a casa.

L'Adrián va repetir P3. La direcció de l'escola ens ho va aconsellar, deien que es notarien menys les diferències, es reforçaria allò que havia après el primer any i potser podria avançar més.

Vam canviar de professora i no va ser la mateixa bona experiència que amb l'anterior. Vaig anar a parlar amb ella, li vaig explicar les dificultats que tenia l'Adrián i com havia anat el curs anterior. Ella només em va dir que ja ho aniríem veient.

<sup>1</sup> Aquest text està basat en la transcripció corregida de la conferència pronunciada per l'autora al Màster d'Autisme realitzat a l'Institut Superior de Estudios Psicológicos (ISEP) de Barcelona (curs 2014-2015).



Així vam començar el curs. Quan anava amb la resta de mares a buscar al meu fill, només obrir la porta, ja començava a dir-me coses negatives de l'Adrián: "quina dia m'ha donat avui l'Adrián, té, emporta-te'l ja!", davant de tots els altres pares. O "no ha parat d'enfilarse a la cadira" o "m'ha deixat el mirall perdut". Cada vegada que hi anava eren comentaris d'aquest tipus i jo me n'anava a casa enfonsada. No només perquè em digués coses dolentes sobre el meu fill, sinó perquè ho estaven escoltant tots els altres. Ja em sentia prou rara jo perquè el curs anterior m'havia costat relacionar-me amb els altres pares. Aquest nou curs encara va ser pitjor, perquè tot el que els arribava a aquests pares del meu fill era negatiu.

Aquella professora va arribar a demanar-me que fos la primera en estar a la porta quan anés a recollir-lo, perquè així podria donar-me a l'Adrián i ella es quedava tranquil·la per anar entregant els altres nens. I que quan anés a portar-lo a classe, arribés l'última perquè ja tots estiguessin asseguts i només hagués de seure a l'Adrián. Em va molestar, però vaig entendre que per ella era més pràctic i fàcil així. I allà estava jo. De vegades arribava justa i havia d'estar disculpant-me fins a arribar a la porta i ella ja l'obria amb l'Adrián a la mà per donar-me'l. I quan havíem d'entrar, tancava la porta i no ens l'obria fins que tenia tots els nens asseguts. La situació era força incòmoda per mi.

Van arribar les excursions i jo estava molt emocionada perquè el curs anterior hi havia anat amb el meu fill. Li ho vaig tornar a plantejar a la professora perquè ella no volia emportar-se'l. Li vaig dir que el curs anterior ho havíem fet així, que alguna vegada hi havia anat alguna mestra i quan no n'hi havia cap de disponible hi anava jo. Ella s'hi va negar rotundament, va dir que a les excursions no hi podia anar jo, que *només faltava* que hi anés jo. Llavors, vaig anar a parlar amb la direcció del centre. Els hi vaig explicar que l'any anterior ho havíem fet així i els hi vaig preguntar per què aquest any no podíem fer-ho també. Deien: "no, bé, és que la professora és nova, no et preocupis, ja ho solucionarem". Al final em van dir que sí, que jo havia d'anar a les excursions perquè ja hi havia anat l'any anterior. I vam repetir

totes les excursions altra vegada, perquè com repetíem P3, repetíem les mateixes excursions. Si el primer any les excursions ja havien estat difícils i dures perquè jo veia molt la diferència entre l'Adrián i els altres nens, aquest any ho vaig seguir vivint difícil i dur perquè l'Adrián era més gran i els nens més petits havien evolucionat més que ell i a sobre no tenia cap suport per part de la professora. L'any anterior la professora m'agafava l'Adrián de tant en tant perquè jo em pogués relaxar, perquè pogués menjar, perquè pogués anar al lavabo. En aquelles excursions la professora ni em mirava a la cara, jo no podia anar al lavabo des de que sortíem amb l'autocar fins que tornàvem, menjava com podia perquè l'Adrián no s'estava quiet i no el podies perdre de vista. Per mi, emocionalment, era força dur aguantar aquest tracte perquè el meu fill era diferent. Tot i així no me'n vaig perdre ni una, vam anar a totes les excursions.

La professora ens posava molts inconvenients. Per exemple, un dia ens van anul·lar la visita a estimulació precoç i vaig tenir la genial idea de portar-lo a l'escola. Quan vaig trucar a la porta per deixar a l'Adrián, la professora em va dir que no podia entrar a la classe perquè aquell dia tenien pintura i *només faltava* l'Adrián a la classe de pintura. Em va dir que, si volia, el deixés en una altra classe. Me'n vaig anar molt trista a queixar-me a la direcció de l'escola. Va ser un altre cop dur per mi, que ja tenia els sentiments a flor de pell, sense poder compartir-los amb ningú, sense ningú que em comprengués. Era el contrari de la professora de l'any anterior amb qui jo podia compartir i desfogar-me. Amb la nova, era com un sac de boxa i tots els cops eren per mi.

Estava cada vegada més enfadada amb estimulació precoç i amb l'escola.

Vam exigir de nou al centre d'estimulació precoç que ens diguessin el que tenia l'Adrián. Els hi vam dir la paraula autisme i se'ls hi van posar els pèls de punta. Ens van dir que l'autisme era un calaix de sastre molt gran, on hi havia moltes definicions, però que posar-li el nom a aquest trastorn era força difícil.

Vaig anar a l'escola i vaig demanar tenir una reunió amb l'EAP (Equip d'Assessorament Psicopedagògic). Em van

dir que era impossible perquè ells tenien molta feina per poder parlar amb mi i que les reunions només les tenien amb la direcció del centre. Jo volia que l'EAP contactés amb el centre d'estimulació precoç i parlessin sobre l'Adrián perquè no el veia bé a l'escola. Vaig insistir moltes vegades i al final vaig aconseguir parlar amb l'EAP. L'EAP em deia que l'Adrián podria estar fins els sis o set anys escolaritzat en una escola ordinària, però jo no ho veia així. Ja portàvem un curs i mig i jo veia les enormes diferències amb els altres nens i que no podia estar repetint cursos.

Vaig haver d'insistir molt perquè l'escola, l'EAP i estimulació precoç es reunissin per pensar una solució. Finalment, es van reunir i em van explicar que si volia treure a l'Adrián de l'escola ordinària per portar-lo a una escola especialitzada, havien d'avaluar-lo perquè li donessin el certificat de disminució. Nosaltres volíem el millor per l'Adrián i no volíem que fos diferent, però ho era i estàvem veient dia a dia que ell no estava bé en aquella escola.

Vam començar a mirar centres. Vam anar a veure'n un a la nostra localitat. Quan t'expliquen com funcionen allà les coses te n'adones de tot. Entràvem en un altre món, tot estava adaptat i semblava que entenien bé als nens. Pensàvem que l'Adrián havia d'estar en un lloc així. Vam visitar diferents centres, entre ells un d'específic d'autisme on ens va visitar una psicòloga. Li vam explicar que encara no teníem un diagnòstic de l'Adrián tot i que portàvem temps demanant-lo a estimulació precoç. En mitja hora d'entrevista amb ella ens va dir: "Tu vols que et digui què té l'Adrián?". Li vam dir que sí, que ho estàvem demanant a crits i llavors ens va dir: "el teu fill té autisme". Va ser un cop dur que ens ho diguessin perquè, tot i tenir moltíssimes ganes de que ens diguessin què tenia l'Adrián, el dir-nos autisme volia dir que el meu fill no es curaria mai. Ha estat el cop més dur que m'han donat a la meua vida, però del que estic molt agraïda perquè gràcies a aquell diagnòstic i a aquella persona tan franca i sincera vam començar a poder ajudar a l'Adrián, en molts sentits. Va canviar molt la mirada que tenia sobre l'educació dels meus fills. Perquè el que ens havia funcionat amb la germana, no ens servia per l'Adrián.

Havíem de portar a avaluar a l'Adrián perquè li donessin el certificat de disminució i poder portar-lo a aquell centre, que era l'ideal per ell. Vam anar i ens van donar el 33% que era el mínim que necessitàvem per poder sol·licitar un centre especialitzat. Vam escolaritzar a l'Adrián en el centre específic.

El canvi va ser molt gran. Des del primer dia em vaig sentir acollida per tots els pares. Jo no era la rara ni la diferent, ni el meu fill era el rar ni el diferent. Tots érem igual, tots teníem els mateixos problemes, potser tots havíem passat la nit sense dormir, tots havíem tingut una rebequeria amb el nen a mig camí, tots arribàvem amb estats emocionals semblants. Per mi, estar allà era com haver-me trobat amb el paradís. Després de tot el que havia passat amb les crítiques dels altres pares... trobar-me amb els pares allà era un alleujament. I l'Adrián anava content, quan abans feia el que fos per no creuar la porta de l'escola. Vam estar en aquella escola durant dos anys.

Però ens va sorgir la necessitat de canviar de pis. Nosaltres vivíem en un desèpis i a l'Adrián li va donar per tirar per la finestra tot allò que trobava. No podíem pujar les persianes ni obrir les finestres. Si

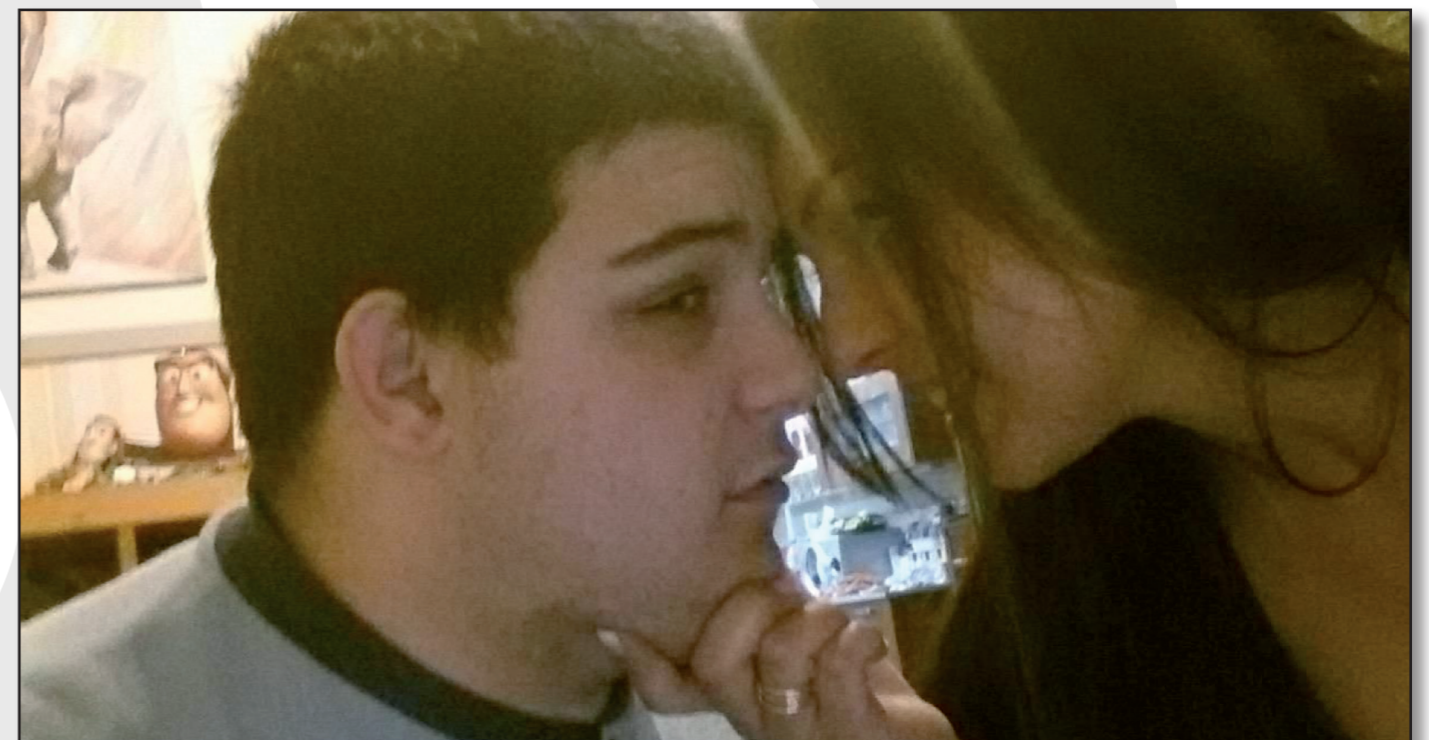
ens descuidàvem, l'Adrián llençava el que trobava: el comandament de la televisió, un anell, un bolquer, una sabata... Nosaltres patíem per si feia mal a algú i per les conseqüències. Era molt estressant viure en aquell pis i vam decidir traslladar-nos.

Trobar un pis que s'adaptés a les necessitats que teníem amb l'Adrián no era fàcil. Es podia despertar a les tres de la matinada i posar-se la música o la televisió, saltar, cridar... era complicada la convivència amb els veïns. Vam decidir retirar-nos una mica del centre de la ciutat i quedar-nos als afores. Però ens preocupava allunyar-nos del centre escolar on l'Adrián es trobava tan bé. Vam parlar amb la psiquiatra de l'Adrián i ens va aconsellar visitar una escola especial determinada. Ens va explicar que ella hi anava pràcticament cada setmana a parlar amb els professors sobre autisme i a aconsellar-los perquè coneguessin el trastorn i a ajudar-los a com tractar-los. Ens va dir que ho miréssim i que hi estariem bé. Vam visitar el centre i ens va agradar. Vam anar a viure-hi a prop per poder escolaritzar-hi l'Adrián.

Aquell centre era molt més gran comparat amb l'anterior, amb moltíssims més alumnes i trastorns molt variats, no només autisme. Hi vam trobar nens amb dificultats molt diverses, va ser molt impactant per nosaltres. Però vam estar molt contents de com ens van acollir i l'Adrián hi va estar molt bé. Durant el temps que va estar en aquell centre, fins als dinou anys, vam viure etapes molt bones i altres no tant.

Quan l'Adrián tenia uns deu anys vam haver d'enfrontar-nos a la decisió de si donar-li medicació o no. Aquesta és una decisió que ens costa molt als pares. La psicòloga de l'escola ens deia que l'Adrián s'estava tornant més agressiu i vam decidir donar-li la medicació. Vam tenir molts problemes perquè l'Adrián és molt sensible als medicaments i la dosi que li pertocava, per edat i pes, era massa per ell. Quan va començar a prendre-la, va patir molts efectes secundaris, vam estar dos mesos molt malament, fins que vam començar a baixar-li la dosi i prenia pràcticament com un nen de dos anys. Va ser una temporada en que ens ho vam passar tots força malament. Però ens sentíem molt recolzats per l'escola, ja que la comunicació amb ells era fàcil.

Veure que estàs tractant amb professionals que entenen al teu fill, que el comprenen i que intenten fer el millor per ell, dóna a la família molta estabilitat emocional. ●



L'Adrián i la seva germana Irene.