

Descobrir l'Asperger

Conferència de cloenda de la sisena edició del curs de postgrau "Trastorns de l'Espectre Autista: Diagnòstic i Intervenció", que va tenir lloc el dimecres 15 de juny de 2011, a les 18.30 h, al Saló de Graus de la Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona.

Ramon Cererols

web: <http://pairal.net/>

correu: rcererols@gmail.com

INTRODUCCIÓ

Abans de començar, serà bo que exposi quatre punts que em serviran per definir el marc de la xerrada. Aquests quatre punts són: 1r) el propòsit; 2n) la utilitat; 3r) les limitacions; i 4t) l'estructura.

Propòsit

Comencem pel primer: el propòsit. Mireu: jo ara fa dos anys i mig no havia sentit mai la paraula Asperger (o si l'havia sentit, no m'havia arribat al nivell de la consciència). Des de petit, així que vaig començar a tenir contacte amb altres nens, sempre m'havia sentit diferent, però creia que el que em passava era culpa meva, i intentava amagar-ho. Mai no se m'havia ocorregut que les meves mancances fossin degudes a una cosa que tenia un nom. Mai no m'hagués imaginat que n'hi havia més com jo.

El que em proposo transmetre en aquesta xerrada és la meva vivència personal, en allò que té a veure amb l'Asperger. I ho faré des de dos punts de vista: d'una banda, explicaré quina ha estat l'acció de l'Asperger sobre mi, és a dir, de quina manera l'Asperger ha modelat i configurat la meua manera de ser, de pensar, de sentir, de veure el món, de veure els altres, en resum: de viure. I d'altra banda explicaré quina ha estat la meua reacció, és a dir, quina ha estat la manera com he intentat adaptar-me, fins que fa poc més de dos anys vaig descobrir el que em passava.

Utilitat

El segon punt és la utilitat: de què serveix que una persona amb TEA descrigui la seva experiència? (per no anar repetint tota l'estona "persones amb Trastorns de l'Espectre Autista" diré només TEA). A més, la majoria dels presents ja coneixeu experiències d'aquest tipus, ja sigui a través de l'activitat professional, o l'estudi i lectura, o per tenir un familiar amb TEA, o fins i tot per viure-ho en primera persona. Llavors, què aporta conèixer una experiència més?

Què aporta la descripció?

Considerem primer què pot aportar que una persona amb TEA descrigui la seva experiència.

Tendim a interpretar als altres a partir dels propis esquemes, i per això ens costa comprendre als que tenen cultures allunyades de la nostra. Si això ens passa amb persones que simplement s'han desenvolupat en un ambient diferent, però que tenen la mateixa estructura mental que nosaltres, encara ens costarà més quan aquesta estructura sigui diferent.

Els TEA es caracteritzen per un conjunt de símptomes determinats, però és diferent saber com és una persona amb TEA que saber com és ser una persona amb TEA. El filòsof Thomas Nagel en un article de 1974 es preguntava com és ser un ratpenat ("*What is it like to be a bat?*") per exposar que la consciència és una experiència subjectiva, que no pot ser capturada ni analitzada des de l'exterior, ni deduïda del comportament de l'ésser conscient.

Així, per molt que intentem imaginar-nos amb un tel entre el cos i els braços que ens permeti volar, quasi cecs però podent emetre sons d'alta freqüència que ens permeten orientar-nos en la foscor nocturna, caçant insectes per alimentar-nos, i dormint penjats cap per avall durant el dia, només podrem formar-nos una idea de com seria per a nosaltres ser un ratpenat, però no com és per al ratpenat ser un ratpenat.

Entre els mateixos humans sembla que aquesta dificultat no hauria d'existir, per dues raons: la suposada similitud entre tots nosaltres, i el mecanisme de l'empatia. Però no és així. Només podem percebre als altres a través de les seves accions. Quan una persona veu que una altra actua d'una certa manera, per interpretar el sentit d'aquest

comportament el recrea com si fos ell mateix qui l'adoptés, i dedueix que les sensacions i intencions que llavors ell imagina són les mateixes que deu experimentar l'altra persona. Però aquesta interpretació depèn de la pròpia manera de ser i de les pròpies experiències, que són diferents per cadascú.

En resum, les observacions externes només ens permeten deduir la vivència interior d'una persona en la mesura en que la seva estructura mental (cognitiva, emocional) sigui igual que la nostra. Però si volem saber com és ser una persona amb TEA, caldrà partir de la base del que ell mateix ens pugui explicar.

Què aporta una descripció més?

Però si ja coneixem l'experiència d'una o més persones amb TEA, què ens pot aportar una experiència més?

La resposta està implícita en la pròpia consideració d'aquests trastorns com un espectre (per mi seria més correcte parlar de continu, però el nom oficial és espectre). Dins d'aquest ventall de símptomes hi ha dues característiques comunes: els dèficits qualitius d'interacció social, i els patrons restringits i repetitius de comportament, interessos i activitats. Aquests símptomes bàsics solen anar acompanyats d'altres manifestacions (sensorials, cognitives, motrius, etc), però tant uns com altres s'expressen en cada cas amb una forma i intensitat determinades que depenen de la situació dins de l'espectre i de factors personals.

Aquesta variabilitat és la que ha fet que fins ara s'hagi considerat als TEA com un grup de trastorns diferenciats (el trastorn autista, el trastorn d'Asperger, el trastorn generalitzat del desenvolupament no especificat —que inclou l'autisme atípic—, i el trastorn desintegratiu infantil), però cada cop es tendeix més a considerar la unitat de tot l'espectre. En aquest sentit, la proposta actual per la nova versió del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), prevista per al 2013, és de subsumir-los en un sol Trastorn Autista (o Trastorn de l'Espectre Autista).

Per tant, no hi ha dues experiències iguals. Com es sol dir, quan es coneix una persona amb TEA, només es coneix una persona amb TEA (perquè cada persona és diferent). Només és a partir del coneixement de moltes

d'aquestes persones molt diferents, com s'arriba a percebre la intuïció d'aquest quelcom únic i ubic en l'autisme.

Limitacions

Un cop justificada la utilitat d'aquesta narració, cal reconèixer també les seves limitacions.

Només és un cas

La primera és precisament la mateixa extensió de l'espectre que acabo de comentar. Calculant-ho a partir de la població mundial (uns 7.000 milions de persones) i les estimacions de prevalença mundial (aquí hi ha moltes diferències en els diversos estudis, però adoptant un raonable 0,7%) resulta que hi ha al món actualment uns 50 milions de persones amb TEA. I cadascuna d'aquestes persones experimenta el seu trastorn d'una manera diferent, per tres raons:

- La seva ubicació dins de l'espectre, i el mode i intensitat amb que l'afecten les diverses característiques dels TEA.
- La influència del seu entorn, especialment el grau de suport emocional, formatiu, familiar, professional, etc.
- La manera com la pròpia persona afronta la seva situació segons la seva personalitat específica.

De fet, es pot dir que l'espectre autista és tan variat com l'espectre neurotípic. No hi ha dos TEA iguals, com no hi ha dos NT (neurotípics) iguals. Recordo ara una persona amb qui vaig tenir molt tracte, quan encara jo no havia sentit parlar mai de l'Asperger. Era una persona molt diferent de mi, de fet jo pensava que érem dos caràcters i maneres de fer diametralment oposats. Però amb la perspectiva actual, ara m'adono que ell i jo compartíem una posició molt propera dins l'espectre, i només ens diferenciava el tipus de resposta que, per circumstàncies personals i d'entorn, havíem adoptat.

Per tant, l'experiència que descriuré, la meua, no té més valor que el de ser una d'aquestes 50 milions: és un cas particular, molt específic, segurament molt diferent de molts altres. Però tot i així espero que

algunes de les coses que comentaré puguin tenir una validesa prou general.

Dificultat de la introspecció

La segona limitació ve donada per la dificultat de la introspecció que he de realitzar. Quan estem immersos en el dia a dia, intentant seguir el ritme que exigeix el món actual (laboral, social, familiar, estudis, aficions, etc) els nostres processos cognitius estan centrats en el manteniment d'aquestes activitats, en el simple funcionament. Podríem dir que aquesta és l'actitud natural o operacional, orientada a allò que fem o volem fer.

Però per analitzar els nostres processos mentals, la nostra manera d'estar i interactuar al món, ens cal adoptar un punt de vista superior/extern, i contemplar aquest funcionament des de fora. Aquesta és una actitud introspectiva, fenomenològica, en la que inspeccionem la pròpia experiència.

El problema és que allò que interessa descriure és allò que ens és més propi, més innat, però precisament per ser-ho és allò que no som capaços de veure. No en som conscients.

Vaig viure durant 19 anys a prop de la Sagrada Família de Barcelona. Cada dia solia passar un parell de cops davant del temple. Per mi era un decorat que passava desapercbut. En canvi, sempre era ple de turistes que havien vingut d'arreu del món per veure'l, i que de ben segur hi descobrien mil detalls que jo ni imaginava.

Cal, doncs, un exercici d'abstracció, d'allunyament. Aquest és un exercici difícil per tothom, tant NT com TEA. És l'exercici que he intentat.

Dificultat de comunicació

Suposant que me'n surti de l'exercici d'introspecció, queda el problema de la comunicació, de la transmissió d'allò que hagi descobert dins meu. Quan un va a viure a un altre país, per poder comunicar-se amb els seus habitants, cal parlar l'idioma, però si volem establir una comunicació real i efectiva, ens és necessari conèixer també la cultura i la manera de ser dels seus habitants. Això ho saben bé, per exemple, els empresaris que fan tractes amb la Xina, que han de tenir present la diferència en el tipus de negociacions.

Comunicar implica conèixer la persona amb la que estàs parlant. La comunicació ha de tenir en compte allò que hi de comú i de diferent entre els interlocutors (de coneixements, d'interessos, d'entorn, etc). (Al lloc on treballava hi ha un excel·lent tècnic informàtic que pot passar-se llargues estones explicant-te amb el màxim interès i entusiasme el seu últim descobriment, ignorant el fet que el que l'escolta no entén un borrall del que està dient, i probablement ni que ho entengués tampoc no li interessaria).

La por al tabú i a descobrir-me

Finalment, hi ha una limitació que no ve pel fet de no saber com comunicar, sinó de la voluntat de no fer-ho per temor a desvetllar certes parts del meu interior que sempre he mantingut amagades.

Aquesta ocultació respon a dues raons: la valoració moral negativa que s'associa com un estigma a certes maneres de sentir o de pensar; i la por a que els altres coneguin mancances que sempre he dissimulat, perquè llavors ja no podré fer-ho.

Estructura

Finalment, el quart i últim punt abans de començar la xerrada és precisament l'estructura que li he donat. Us la puc explicar de dues maneres diferents en funció de les preferències de cadascú, tot i que en realitat les dues són equivalents (és allò que deia abans, que la manera de transmetre un missatge depèn de l'interlocutor).

Per qui prefereixi les estructures ben definides, classificades per temes, taxonòmiques, ho he dividit en dues parts: la primera sobre els efectes que el trastorn m'ha provocat, i la segona sobre la resposta que hi he donat. Cada part l'he dividida també en dos apartats —un informàtic diria que aquesta estructura és un arbre binari—: així els efectes els he dividit en socials i no socials, mentre que per la resposta parlaré primer de l'adaptació progressiva, i després de la crisi que va dur-me a la descoberta.

En canvi, per qui prefereixi la fluència narrativa, amb una estructura lineal, li puc dir que aniré explicant els diversos aspectes segons una seqüència aproximadament històrica, en l'ordre en que els vaig anar

experimentant inicialment. Com veureu, les dues estructures condueixen aproximadament a la mateixa narració, que comença amb els primers records d'infància, i acaba en el moment actual.

PART 1: EFECTES SOCIALS

Així doncs, començo.

Fotos sense persones

Un antic company de treball, quan tornava d'alguns dels seus viatges, solia portar fotografies dels llocs on havia estat: monuments, paisatges... Així que n'havies vist unes quantes, t'adonaves d'una particularitat: s'hi veien molt poques persones. No era pas perquè aquells llocs fossin poc visitats, ans al contrari. El que passava és que ell tenia una mania perquè no apareguessin a les seves fotografies, i es podia passar llargues estones esperant a trobar els moments i els angles adequats per aconseguir-ho.

Per què us explico això? Ara hi vaig.

Conscientment o inconscient, al llarg de la meua vida he evitat recordar la infància i l'adolescència. He intentat ignorar-ho, no pensar-hi ni parlar-ne, he evitat tornar a recórrer —tant en sentit figurat com literal— els escenaris del meu passat.

Els experts diuen que la memòria és un procés dinàmic, que cada cop que recordes un fet del passat en realitat l'estàs reconstruint a partir de detalls diversos escampats pel cervell, i que aquesta reconstrucció reactiva el succés recordat. Per això un dels mètodes més eficaços per aprendre de memòria alguna cosa, és assajar de recordar-la en diverses ocasions, separades en el temps. Cada assaig reforça el record, fent-lo més durable. Si aquest procés de rememoració no es produeix, els enllaços entre les seves parts es van debilitant, i el record va difuminant-se, esvaint-se.

Així he perdut molt del meu passat. (Encara que fragments de l'inconscient se m'apareixen a vegades per les nits).

Però el procés ocorregut en els darrers anys, que explicaré a la darrera part de la xerrada, ha generat en mi el desig de recuperar aquest passat perdut, per conèixer aquell nen desorientat i poruc per intentar entendre'l i comprendre'l, i sobretot, per reconciliar-me amb ell després de tants anys de refús —el Dr. Josep Artigas en un llibre del que és editor ho titula “El nen incomprès” (“El niño incomprendido”)—.

Així que els darrers temps m'he esforçat a recordar. He intentat recuperar peces del trencaclosques, i a vegades una peça permet trobar-ne una altra, i mica a mica endevino fragments. Recordo sobretot detalls. Peça a peça vaig reconstruir els principals escenaris: la casa on vivia, l'escola on vaig estudiar, la masia on passava de petit algunes temporades, alguna botiga on anava sovint. Per evitar falsejar el record, quan he pogut he intentat verificar-lo.

Però en aquests escenaris del passat que he aconseguit recordar passa el mateix que en les fotos de viatges del meu antic company: no hi ha persones. Així, mentre que de l'escola on vaig passar deu o dotze anys n'he pogut recordar l'estructura, les aules, els passadissos, les escales, els pupitres, els tinters, els patis, la font, les xarxes metàl·liques, o detalls com una mena de cartell enrotllable que hi havia al parvulari on hi havia les vocals i algunes combinacions senzilles consonant-vocal; en canvi no recordo ni un dels alumnes que hi havia. Fins i tot n'hi ha un que treballa a la mateixa empresa on jo treballava, i amb el que per tant a la feina hem mantingut un cert contacte, del qual no recordava res d'aquella època. De fet, ara mateix pot ser que hi hagi en aquesta sala algun d'aquells alumnes, i jo no seria capaç de recordar-lo, ni molt menys de conèixer-lo.

Els altres

Ha estat imaginant-me de nou en aquells escenaris que he reviscut algunes sensacions d'aquell temps, i he pogut albirar alguns aspectes de com veia el món aquell nen, i especialment com veia a les altres persones.

Amb la perspectiva que em dóna l'evolució que he experimentat amb el pas de més de mig segle des de llavors, he intentat extreure d'aquelles sensacions quina podia ser la característica essencial que compendí la

diferent visió dels altres. I he arribat a la conclusió que era que per aquell nen —he de dir per mi?— els altres no tenien identitat. Potser la paraula identitat no és ben bé la correcta, perquè eren diferenciables entre ells, com la meva cartera d'anar a l'escola era diferent d'una altra cartera, o les sabates que duia eren diferents d'altres sabates. Però no hi havia res més al darrere, i per tant funcionalment i operativament eren iguals, tret de detalls circumstancials.

Jo veia que les persones es movien, actuaven de certes maneres, però jo no imaginava que ho fessin perquè tinguessin intencions, voluntat, emocions, desitjos, afectes, odis, històries personals. En el cas dels adults, bàsicament familiars i mestres, la relació que establien amb els petits solia seguir unes certes regles, i això permetia fer algunes deduccions del seu possible comportament. Però els altres nens eren imprevisibles: la seva actuació era erràtica, il·lògica, sense sentit.

Segurament és aquesta manca de significat coherent propi que impedia assignar-los una identitat. I segurament per això no me'n queda cap record individual.

Tampoc no interpretava el joc dels altres, el comportament social sotmès a unes regles no explícites, que tothom coneixia però a mi m'eren vetades.

Jo interpretava que parlar amb algú només podia respondre: o bé a un objectiu funcional, com informar d'algun fet o situació, demanar alguna cosa, respondre una pregunta; o bé al seguiment d'unes regles fixades explícitament, com recitar la lliçó. Però només una ínfima part de les converses dels meus companys tenien aquestes característiques. Encara més, vaig anar comprovant que quan la conversa era funcional, sovint no s'ajustava a la realitat. Per què?

Carència d'amics

En aquestes condicions, a l'escola jo era el nen solitari, que al pati em sentia incòmode i fora de lloc, que tenia por que algun dels altres en els seus jocs corrent piqués amb mi, o que em colpegés una pilota mal dirigida. I així em quedava en un recó mentre els altres jugaven, esperant que arribés l'hora de tornar a la classe, on hi havia unes regles clares i es mantenia un ordre.

No vaig tenir mai cap amic. De fet, d'amic en el sentit propi de la paraula no n'he tingut mai cap, ni llavors a l'escola, ni després a la universitat, ni a les dues empreses on he estat (en la primera 14 o 15 anys i a la segona 24), ni molt menys fora dels llocs que obliguen a una convivència habitual amb altres persones. A la feina hi ha hagut alguns companys amb els que he parlat o sintonitzat més (encara que durant molts anys la sintonia era només deguda a compartir l'afició/obsessió per la informàtica, i la majoria de les converses tractaven d'aquest tema). Després de descobrir l'Asperger, he tingut amb tres o quatre d'ells converses interessants tocant temes íntims, però mai el vincle ha anat més enllà. I és que els companys, amb poques excepcions, sempre m'han considerat bona persona, però també han vist que no sóc la persona idònia per anar de festa (com va dir-me un dia el meu cap en un dinar, no sóc precisament la "alegría de la huerta").

Un caràcter estrany? (altres dèficits socials)

Els que estem en la part de l'espectre més pròxima a la neurotipicitat i hem tingut la sort de superar les etapes d'infància i adolescència, un cop hem après els recursos bàsics per "fingir ser normal" solem ser considerats persones solitàries i introvertides, potser amb algunes rareses, però que en qualsevol cas suposen que són degudes simplement al nostre caràcter, no pas a cap trastorn.

De fet en aquesta difusa frontera entre els TEA i la neurotipicitat sovint es discuteix on acaba el caràcter i comença el trastorn (aquest és un dels motius dels diferents valors de prevalença obtinguts en els diversos estudis). No expressaré ara aquí la meva opinió sobre aquest tema, perquè ens apartaria del propòsit de la xerrada, però qui la vulgui conèixer la trobarà al capítol final del meu llibre.

Ara bé, hi ha alguns altres dèficits que també afecten a la interacció social i que en cap cas poden ser assimilats a problemes de caràcter, sinó que responen a aspectes que podríem considerar més "tècnics".

Prosopagnòsia

En el meu cas un dels que m'ha causat força problemes és la prosopagnòsia, és a dir, la dificultat per identificar i recordar les cares.

La prosopagnòsia es dona en molt diversos graus, des de persones que només presenten lleugeres dificultats fins a altres que no són capaces de reconèixer familiars pròxims o fins i tot a ells mateixos en un mirall (un d'aquests casos extrems és el neuròleg Oliver Sacks).

És freqüent que les persones amb prosopagnòsia passin molts anys sense prendre consciència clara d'aquesta anomalia, fins que algun fet circumstancial els en fa adonar.

El meu és un cas mig. Jo puc identificar a les persones amb les que tinc una interacció habitual, sempre que aquesta interacció em provoqui una certa sensació o sentiment específic envers ells. I és que el que em permet identificar-los no és la seva cara, sinó la sensació que sento en trobar-los. La cara, en canvi, no la recordo. Per exemple, al treball, si algú m'hagués preguntat com era el meu cap o un col·laborador directe, fins i tot poc després d'haver tingut una reunió amb ells, no ho hagués pogut dir.

Això provocava alguna vegada situacions rares, com quan li deia a algú que anés a parlar amb determinada persona que ell no coneixia, i llavors ell, a fi de poder-lo reconèixer, em demanava que li expliqués com era. No sabia què dir-li, i mirava la manera de sortir-me'n sense haver de revelar que jo no en tenia ni idea.

Per cert, que aquest doble circuit de reconeixement —visual i emocional— existeix en la majoria de les persones. Així, de la mateixa manera que en la prosopagnòsia no funciona el circuit visual, existeix el fenomen contrari, conegut com la síndrome de Capgras, en la que el circuit visual funciona correctament i el que falla és l'emocional. Les persones que ho pateixen poden reconèixer la cara d'un conegut i pensar que és un impostor que es fa passar per ell.

Però aquest sistema de reconeixement emocional és molt limitat. Si la interacció no assoleix cert llindar (cosa que ja té una dificultat addicional en un TEA) no es genera cap emoció, o almenys no amb prou intensitat com per recordar-la. A més, en certs casos les emocions poden ser molt similars i es fan difícils de distingir. Això em passava amb els molts

comercials i tècnics d'empreses proveïdores amb els que havia de tenir contacte, dels quals no en reconeixia més de cinc. Fins i tot de les persones del meu propi departament només n'identificava amb feines la tercera part.

L'altre problema del reconeixement emocional és que requereix una reactivació contínua. Si deixo de veure una persona gaire temps, deixo de reconèixer-la. A més, com que la memòria funciona per relacions, la cara és una manera d'associar una identitat a cada persona. Si no ets capaç d'assignar-li una cara a algú, no solament tindràs el problema de no reconèixer-lo, sinó que la seva identitat i tot el que l'envolta —entorn, història, manera de ser, etc— et serà més difícil de recordar.

Llenguatge no verbal

Quan algú —un neurotípic, segur— em diu: “L'ordinador no fa el que vull”, li responc: “L'ordinador no fa el que vols, sinó el que li dius”. Els neurotípics estan/esteu acostumats a expressar les coses de maneres indirectes, figurades, fent servir mètodes no explícits, i donant per suposada la deducció de les intencions al dir-ho. En canvi els ordinadors es limiten a seguir al peu de la lletra les instruccions que se'ls donen, segons les regles que tenen prefixades. Per això hi ha tantes persones amb TEA en el món de la informàtica (jo una d'elles).

Si intento analitzar quines són els problemes bàsics que em dificulten la comprensió de l'estil de comunicació neurotípic (deixant de banda el fet de trobar-lo ineficient i il·lògic), crec que són dos:

- La interpretació dels signes no explícits requereix un procés cognitiu de tipus heurístic, en els que els símbols percebuts han de ser comparats amb altres similars d'altres interaccions, la naturalesa de les quals ens permetrà establir hipòtesis sobre el significat actual, hipòtesis que caldrà verificar i ajustar sobre la marxa. Aquest tipus de procés em costa molt, a mi em calen regles fixes, mètodes establerts, significats prefixats, la meva cognició és més determinista.
- Requereix l'atenció simultània a diversos canals: les paraules, l'entonació, les mirades, la cara, els gestos... Si presto atenció al contingut de les paraules, no puc estar atent als altres canals. Tinc un

cert problema de multitasca, de manera que dono prioritat al que teòricament és el que hauria d'estar més ben definit.

“Mira’m als ulls”

Quan John Elder Robison —una persona amb Asperger que ara té 56 anys— va escriure un llibre autobiogràfic el va titular: “Mira’m als ulls” (“*Look me in the eye*”), perquè aquesta era la frase que sentia contínuament dels seu pare i altres persones. Hi escriu el següent:

Tothom pensava que entenia el meu comportament. Era ben senzill: simplement jo no era bo.

*“Ningú no es refia d'un home que no et mira als ulls”.
“Sembles un criminal”. “N'estàs rumiant alguna, ho sé!”.*

No sabia perquè estaven tant esverats. Ni tan sols entenia quin sentit tenia mirar algú als ulls. I tot i així em sentia avergonyit, perquè la gent esperava que ho fes, i ho sabia, i no ho feia. Què hi havia malament en mi?

Jo tampoc no miro mai als ulls, encara que fa molt temps que vaig anar aprenent maneres de dissimular-ho, com mirar la boca o una altra part pròxima, fer-hi una mirada ràpida i apartar-la, o fins i tot mirar en aquella direcció desenfocant la mirada. No es tracta solament de que no m'aporti informació, ja que no sé veure-hi cap significat, sinó que realment em costa un esforç que em desconcentra. Algunes vegades, amb persones que no em coneixen, he provat de mirar-los als ulls, i al cap d'una estona m'adono que no he seguit res del que em deien. Però no és solament aquest problema de distracció, sinó que mirar als ulls generalment em molesta.

Reflexionant sobre aquesta qüestió, penso que aquest és un dels punts que amb un entrenament adequat en l'edat escolar hagués pogut millorar. No solament en l'aspecte de ser capaç de fer-ho i així aconseguir una millor acceptació social, sinó que amb l'exercici continu d'aquest contacte visual probablement hagués arribat a saber interpretar el seu significat, de la mateixa manera que n'he anat interpretant altres.

Empatia

A algú li pot sobtar que inclogui l'empatia dintre d'aquest grup que he anomenat "tècnic", perquè l'empatia sol considerar-se pròpia del caràcter de la persona, com una qualitat moral d'ella. Sovint es considera l'empatia com una virtut: es diu que les persones amb molta empatia són persones d'esperit noble, que estimen els altres. Segons això, l'empatia neix de l'essència mateixa de la persona, es troba en la part més alta de la piràmide cognitiva humana...

O potser no?

L'empatia cobreix un espectre de fenòmens, però habitualment quan es parla d'empatia ens solem referir a l'empatia emocional, la que fa que la visió de l'estat emocional d'una altra persona provoqui en l'espectador unes emocions similars. Aquest fet de compartir emocions crea vincles i genera l'impuls d'ajudar al pròxim en les seves necessitats.

En realitat aquest tipus d'empatia és un fenomen biològic que l'evolució ha esculpit en el nostre sistema nerviós, de manera que la visió d'altres persones (o animals) en determinats estats o actituds reproduïx internament dins nostre la representació d'aquests estats com si fossin propis, i generen així les mateixes descàrregues hormonals i consegüents efectes en l'organisme.

Aquesta empatia es remunta filogenèticament als mamífers i als ocells. És el contagi emocional que fa que si en un grup d'ocells que reposen dalt d'un arbre, un d'ells s'espanta, tots s'aixequin de cop. Un recurs de l'evolució per salvar l'espècie, com el que ens fa trobar agradables els trets infantívols, perquè d'aquesta manera els progenitors tenen cura de les seves cries. I així trobem macos i encantadors tots els bebès o els animalons de curta edat (amb ben escasses excepcions: de mi quan vaig néixer van dir que era molt lleig).

Les persones amb TEA tenim disminuïda en un grau més o menys gran l'empatia emocional. La meva experiència personal és que al llarg de la vida aquest grau pot variar, en funció de les circumstàncies, sobretot les relacions socials que es puguin establir. Hi ha també una empatia cognitiva, racional, que sí que neix realment de la voluntat de la persona, però no és aquesta.

Malgrat el canvi que he experimentat amb el pas del temps, especialment a partir dels 25 o 30 anys, noto que encara força part de la meua empatia té origen cognitiu, i que em segueixen fallant mecanismes automàtics. A tall d'anèdota, em costa seguir històries amb molts personatges (i en el cas del cinema o la televisió, s'hi afegeix el problema de la prosopagnòsia i la consegüent manca d'identitat individual). Em costa sintonitzar amb ells. A vegades tinc la mateixa sensació que si només estigués observant un experiment de laboratori, en el que observo i analitzo fredament els esdeveniments.

Deixeu-me ara fer una defensa de l'empatia cognitiva, que considero més pròpiament humana que l'empatia emocional. Vull manifestar les contradiccions existents en els criteris morals dominants, i ho faré amb un paràgraf del llibre de Frans de Waal: *La bondat: els Orígens del Bé i el Mal en els Humans i Altres Animals*:

*“L'ajuda als altres que ho necessiten no seria mai internalitzada com un deure si no fos pel **sentiment** de solidaritat que du la gent a interessar-se l'un per l'altre. Els **sentiments** morals van arribar primer; els **principis** morals, després. Malgrat l'opinió d'Immanuel Kant de que la bondat com a deure té un valor més gran que la bondat per temperament, a l'hora de la veritat, els sentiments són els que guanyen.”*

“Un és companyia, dos multitud...”

“...i tres una festa”. Aquesta frase d'Andy Warhol (“*But I always say, one's company, two's a crowd, and three's a party*”) s'aplica especialment en el meu cas. Si amb una persona sola me'n surto sense problemes, a mida que el nombre augmenta, la cosa es complica.

Una raó d'això té a veure amb la dificultat per posar-me en el lloc d'un altre. Aquesta habilitat innata en els neurotípics jo l'he de dur a terme d'una manera diferent. He de crear conscientment models mentals de cada persona amb qui parlo, pensant en la seva manera de ser, el que sap i no sap, el seu entorn, la seva història, les persones que coneix, etc. En suma, tot allò que el neurotípic fa de manera intuïtiva, sense adonar-se'n. Però fer-ho d'aquesta altra manera que ho he de fer jo, i fer-ho

simultàniament per diverses persones resulta altament ineficient, i és difícil seguir una interacció àgil com la que duen els altres.

Aquest problema no se'm presenta quan es tracta de reunions estructurades mentre es parla de temes tècnics, perquè llavors l'única cosa a la que he de prestar atenció és el contingut de la conversa, però tan aviat com s'acaba l'ordre del dia i la reunió deriva en el llenguatge social, començo a perdre'm.

Tot està lligat

Em sembla significatiu el fet que tots aquests dèficits socials que he comentat s'entrellacen uns amb altres, influint-se mútuament.

Reflexionant sobre com han estat aquestes influències en el meu cas, he arribat a aquest esquema gràfic. Observant en la imatge els sentits de les fletxes, veureu que l'origen primer de tots els dèficits està en sols 3 nuclis de causes:

- La parella “cognició determinista” / “processament monotasca”, que podrien concentrar-se en un sol grup.
- La baixa empatia emocional.
- La prosopagnòsia.



PART 2: EFECTES NO SOCIALS

M'he entretingut més en els efectes socials perquè representen el nucli dur dels símptomes de l'autisme (són els que li donen el nom). Ara repassaré més ràpidament els altres tipus de repercussions que he experimentat, i ho faré dividint-los en quatre àrees:

- La de les emocions.
- La de les obsessions/rutines.
- La sensitiva/motora.
- La de l'espai interior.

Les emocions

El repertori emocional dels meus primers anys es reduïa a dues opcions: sentir-me bé, o sentir-me malament (la incapacitat que es coneix com alexitímia, o desconeixement de les pròpies emocions). A més, sovint

quan em sentia malament, no sabia què era el que ho provocava. Com que no expressava les meves emocions ni interpretava les dels altres, no sabia si en això també era diferent.

Progressivament vaig anar adonant-me de dos fets: (1) que quan els altres semblaven molestos, coneixien la causa d'aquesta molèstia; i (2) que segons quina fos aquesta causa, els seu malestar rebia un nom o un altre. Així per exemple, si algú estava malament perquè no podia tenir el que tenia un altre, llavors en deien enveja. Però no imaginava que el tipus de malestar anomenat "enveja" fos interiorment diferent del que anomenaven "ira" o "tristesa" o qualsevol altra emoció negativa.

Després, llegint contes i altres relats, vaig veure que en realitat els diferents noms no responien a les causes del malestar, sinó a diferents tipus de sensacions internes que les persones experimenten. Llavors vaig començar a intentar esbrinar si jo també notava diferents matisos en el meu malestar, i si era capaç de saber sempre el seu origen. Per algunes situacions que recordo de quan tenia al voltant dels 20 anys, vaig arribar a aquesta edat sense haver avançat gaire per aquest camí (els primers progressos deuen començar uns 5 anys més tard).

L'alexítimia sens dubte havia de dificultar encara més la meua capacitat d'entendre les emocions dels altres. Com podia fer-ho, si no entenia les meves? Tot i que l'alexítimia no és un dels efectes socials, el podria haver inclòs també en els circuits del gràfic anterior.

Quan vaig començar a anar a l'escola, hi havia situacions que em provocaven malestar. Situacions que a altres persones no els afectaven, o que fins i tot els agradaven. Aquelles situacions, generades per les altres persones, podien produir-se en qualsevol moment, i com que no entenia el "funcionament" dels altres vaig començar a pensar sempre el que podia passar. Del malestar temporal generat dins d'una situació, vaig anar passant a un malestar constant. Havia nascut la que seria l'emoció més persistent al llarg de la meua vida: l'angoixa, la por a un malestar possible.

Però això ho deixaré per més endavant, perquè al final va ser l'angoixa la que va ser la llavor d'uns fets que em van dur a la descoberta de l'Asperger i amb ell a un canvi radical en la meua vida.

Obsessions i rutines

Quan abans he parlat del llenguatge no verbal, he contraposat dues maneres de raonar, dos estils cognitius diferents: l'heurístic i el determinista. Cadascun d'ells té els seus avantatges i inconvenients, que el fan més adequat per determinat tipus de problemes i situacions.

El mètode heurístic procedeix aprofitant l'experiència, obtenint visions globals, fent aproximacions, establint hipòtesis, i reajustant-les contínuament en funció dels resultats. Aquests processos poden dur-se a terme de manera explícita, o bé ser executats de forma inconscient, i llavors constitueixen el que anomenem intuïció. En general aquest mètode permet obtenir ràpidament resultats més o menys aproximats (que poden resultar a vegades erronis) quan no hi ha prou dades ni prou temps per processar-les. És l'estil idoni per treballar en aquelles matèries en les que no hi ha unes regles fixes ben definides, com en les interaccions socials.

En contrapartida, el mètode determinista es basa en l'aplicació sistemàtica d'unes regles prefixades a cadascun dels elements del problema de manera individual. Com en el cas anterior, això pot fer-se de manera explícita, o ser dut a terme de forma inconscient, i llavors constitueix la rutina. Aquest és un mètode que proporciona resultats exactes (i per tant un mateix problema obté sempre la mateixa solució), però requereix (1) tenir totes les dades, (2) que les regles estiguin definides, i (3) disposar de prou temps per arribar al resultat. És l'estil idoni per feines com la programació informàtica.

En totes les persones es dona una combinació dels dos estils, que s'utilitzen en funció de les necessitats de cada cas, però en general en els NT predomina l'estil heurístic, i en els TEA el determinista.

Com m'ha influït el predomini de l'estil determinista?

Imagineu que un matí al despertar-vos us trobeu en un món completament absurd, en el que res no té sentit, com a "Alicia al País de les Meravelles" del Lewis Carroll, dut a l'extrem. A més, no recordeu res del vostre passat, de manera que tampoc no teniu cap referència que us pugui servir de guia per saber que aquell lloc només és una excepció, i no pas tot el que existeix. I van passant els dies, i vosaltres continueu

perduts en aquell món. Penseu com us sentiríeu quan duguéssiu unes setmanes, uns mesos. Segurament començaríeu a creure que éreu vosaltres els bojos, i que per això no compreníeu tot allò.

Ara imagineu que en algun recó d'aquell món descobriu un petit espai d'ordre, en el que les coses es comporten com vosaltres sabeu que s'han de comportar, on podeu treballar amb elles de manera normal, on la vostra ment pot descansar d'aquella bogeria, i on podeu trobar un motiu per mantenir l'esperança que no sigueu vosaltres els bojos. De ben segur que voldreu quedar-vos-hi un dia i un altre, passar-hi tot el temps entretinguts amb qualsevol petit detall que hi trobeu, i si una circumstància us n'aparta, fareu tot el possible per tornar-hi.

Doncs aquesta era més o menys la situació d'aquell nen que era jo. Arribat al món amb un estil cognitiu que no era l'adequat per allò que em voltava, quan descobria algun petit espai d'ordre m'hi aferrava obsessivament. Mentre hi era, deixava fora tot el desori i el soroll, m'oblidava de tot, i simplement fluïa. Podia ser una cosa tan senzilla com retallar i col·leccionar lletres dels diaris, de diversos tipus, i ajuntar-les formant nous textos.

En cada etapa de la meua vida he tingut alguna d'aquestes obsessions, normalment lligades a temes tècnics (electrònica, ràdio, informàtica...). Em va passar també amb l'Asperger quan el vaig descobrir.

Necessito la continuïtat, l'ordre, tenir les coses programades. Qualsevol imprevist m'amoïna. M'agrada la rutina, el mètode, fer les coses seguint sempre el mateix procediment.

La meua afició per la informàtica va néixer cap al 1977 (ja han passat 34 anys) quan vaig veure anunciada als diaris una nova calculadora científica (la HP-25C de Hewlett-Packard) que podia ser programada i tenia un preu que em podia permetre. Allò de poder dur a terme pel meu compte en una eina pròpia aquella activitat que semblava reservada als especialistes que treballaven amb grans ordinadors em va atreure.

El món de la programació em va fascinar d'immediat. Tot i les limitacions de la màquina, em vaig adonar que allò era lo meu. Vaig dedicar-me a estudiar-ho, i quan va sortir una nova calculadora programable de més potència i possibilitats (la HP-41C, amb lector de mini-targetes magnètiques per guardar els programes) també la vaig comprar. Fins i

tot, malgrat la meua reticència social, assistia cada setmana a unes reunions d'usuaris que es feien als locals de HP, on vaig començar a repartir uns fulls fets a mà i fotocopiats, amb programes, idees i trucs per la màquina, que tenien molta acceptació. Més endavant vaig desxifrar tot el codi intern d'un ordinador personal i vaig fer-ne un llibre que es va difondre a través d'una botiga d'informàtica.

Al final, uns 7 o 8 anys després de la primera calculadora, vaig tenir l'oportunitat de convertir aquesta afició en el meu treball. M'ha anat molt bé, però sempre m'ha fet un cert temor pensar que la meua formació és coixa, que no he tingut una formació de base, que només he anat fent coses pel meu compte, i a vegades temia que en algun moment fallés en algun tema bàsic, sensació que augmentava com més em valoraven i creixia la meua responsabilitat, com més s'esperava de mi.

Efectes sensitius i motors

He estat sempre molt inhàbil per a la gimnàstica, els esports, i l'activitat motriu en general. No sóc àgil i em fa por perdre una posició estable. A l'escola temia la classe de gimnàstica, quan es tractava de saltar o fer capitombes. El més terrible era el plinton, aquell maleït instrument de fusta de diversos pisos, com si fossin taüts posats un damunt de l'altre, al que havies d'arribar corrent, saltar i fer una capitomba al damunt. Ens ho feien fer més d'un cop a cada sessió, un o dos cops per setmana.

No vaig ser mai capaç de fer-ho. Cada vegada em posava a la fila, mirant com els del meu davant anaven fent-ho, i veient amb horror com s'acostava el meu moment. Llavors, davant les mirades de tots els companys, que ja sabien el que anava a passar, em posava a mig córrer, i just davant l'instrument de tortura intentava un escarransit salt que a vegades em permetia arribar a tocar l'aparell amb el cap, però res més. A partir d'aquest moment per mi tot era confús: em sembla que a vegades el professor em renyava, m'instava a repetir-ho amb més força, i al final, algunes vegades m'agafava per les cames per donar-me la volta, amb el que jo perdia el món de vista i queia per l'un o l'altre costat; en altres ocasions em deixava tornar al meu lloc, mentre que els companys gaudien de l'espectacle.

En l'aspecte sensorial tinc repulsió per determinades textures, especialment certs teixits com algunes sedes o productes similars, que no puc suportar, però el que més temo són els sorolls intensos sobtats: les explosions, els trets, els petards. Quan arriben les revetlles, els dies abans n'hi ha prou que vegi un grupet de nens pel carrer reunits al voltant d'un objecte, perquè acceleri el pas en una altra direcció per apartar-me'n tant com pugui, per por que estiguin preparant l'explosió d'un petard. I la nit de Sant Joan, em tanco a casa, amb les finestres i les persianes baixades.

L'espai interior

Suposo que a causa de tot el que us he explicat en aquestes dues primeres parts, i a mena de mecanisme de defensa, sempre he mantingut un espai interior d'ordre al qual sento la necessitat de recórrer de tant en tant. És un espai de solitud, de silenci, d'aïllament, de protecció enfront totes les pors que m'angoixen, de descans. Quan hi vaig, no ho faig pas per voler allunyar-me dels altres, hi ha persones amb les que estic molt bé. Però sempre necessito anar retornant a aquest port segur en el que les aigües s'encalmen, i on puc escoltar la pròpia existència.

PART 3: ADAPTACIÓ I CANVI

La vida és canvi

El canvi és intrínsec a tots els sistemes vius. Sense canvi no hi ha vida. El filòsof grec Heràclit d'Efes ho expressava dient que “un home no es pot banyar dos cops en el mateix riu”. L'aigua mai no és la mateixa, però la persona també en cada moment és diferent.

Això és així perquè la vida consisteix en la interacció amb l'entorn. Des dels més simples virus i bacteris fins als més sofisticats d'entre els humans, tota la seva actuació és aquesta interacció amb l'entorn (en el que s'inclouen altres éssers vius). I el resultat d'aquesta interacció és el canvi del propi organisme, en el seu contingut, la seva estructura i el seu funcionament.

- Ja des del punt de vista purament dels materials amb que estan formats, hi ha un intercanvi entre l'interior i l'exterior (alimentació, respiració, metabolisme) que en genera una substitució constant. En els humans en un any es renova el 98 % de tots els àtoms del cos, en tan sols sis setmanes hem canviat tota la pell, en dos mesos el fetge, i en una setmana el recobriment interior de l'estómac. A més, la pròpia estructura que adopten aquests materials canvia en resposta a les nostres interaccions amb l'exterior i a l'evolució vital.
- Però aquest intercanvi amb l'exterior es produeix també en allò que considerem la identitat personal. Els nostres esquemes mentals canvien constantment fruit de la interactivitat amb l'entorn: les experiències, els records, els aprenentatges, les relacions... Tot plegat ens va fent diferents a cada moment que passa. Ara jo sóc el jo d'aquest moment, com llavors aquell nen era el nen d'aquell moment. I jo sóc hereu d'aquell nen, encara que potser no m'agradi, però no sóc aquell nen: som persones diferents.

Adaptació

L'evolució ha dotat a cada espècie de les característiques adequades per les condicions específiques del seu entorn, però cada individu de l'espècie presenta petites diferències generades per l'atzar, que són les que precisament permeten el procés evolutiu. Però mentre que per l'espècie en el seu conjunt aquestes variacions són bones, per alguns dels seus membres poden representar problemes d'adaptació als quals s'han d'afrontar individualment. Això els exigeix un nivell de canvi més gran. És el que ens passa a les persones amb TEA.

Des que vaig conèixer això de l'Asperger, cada cop que em visitava una nova metgessa li ho comentava (entre seguretat social, revisions d'empresa i inspecció mèdica devien ser mitja dotzena o potser alguna més). La meitat no sabien el que era, i l'altra meitat em deien estranyades: "Però això que dius, no és allò que tenen els nens?" (volien dir els nens i les nenes, és clar). No ho explico ara per parlar del nivell de coneixement d'aquest trastorn per part de l'estament mèdic, perquè evidentment la mostra no és representativa, sinó perquè vull ressaltar el que hi ha rere aquesta percepció de que només ho tenen els nens i les nenes.

El que s'amaga en aquesta frase és el gran procés de canvi i adaptació que es produeix al llarg dels anys en les persones amb TEA en la mesura en que les circumstàncies ho fan possible (posició en l'espectre, diagnòstic, ajut escolar i professional, entorn familiar, relacions, etc). Quan aquest canvi es pot produir, el trastorn en l'adult passa desapercbut, i per això la sensació és que l'Asperger només el tenen els nens i les nenes.

Simular ser normal (la màscara)

En el món de la informàtica sovint cal connectar un sistema (que pot ser un dispositiu o un programari) a un altre que funciona segons un mètode diferent. En aquest cas una solució fóra modificar el sistema que volem connectar, de manera que funcioni com el principal, però això és costós. Resulta molt més senzill, i és el que es fa habitualment, afegir-hi una "capa" o interfície que converteixi el seu funcionament intern en un llenguatge que s'adapti al funcionament del sistema principal, de manera que aquest hi pugui treballar com si l'altre fos "normal".

Això mateix és el que vaig fer jo. A mida que vaig anar descobrint patrons de comportament en el món que m'envoltava, en aquell sistema principal al qual em volia connectar, vaig pensar que la manera de comunicar-m'hi era voltar-me d'una capa que funcionés com aquell món exterior i em fes semblar normal. Era com una màscara que em cobria, i jo com un actor en permanent actuació.

De la mateixa manera que els actors que s'introdueixen molt en el seu paper poden acabar adoptant actituds pròpies del seu personatge, jo també anava negant parts del meu interior. Amagava les meves pors, deia el que sabia que els altres esperaven que digués, actuava com veia actuar els altres, feia el que se suposava que havia de fer, i dubtava si realment volia el que jo volia i m'agradava el que m'agradava, o també en això estava només copiant un model. La màscara anava enganxant-se a la meva pell, anava penetrant-hi progressivament. El preu per ser acceptat era perdre la meva identitat.

Hi veig un cert paral·lelisme amb el que els ha passat —sobretot abans— a molts esquerrans (em refereixo a esquerrans d'escriure amb l'esquerra, no d'afinitats polítiques). Hi va haver una etapa en la que ser esquerrà era mal vist, i els familiars i educadors els obligaven a fer servir la mà dreta (a

vegades lligant-los el braç esquerre a l'esquena, o amb altres mètodes). Aquestes persones van haver d'acostumar-se a treballar amb la mà que els era menys adequada.

Resulta curiós observar les estadístiques de persones esquerranes distribuïdes per edats. Segons aquestes estadístiques, el percentatge és força més gran en els joves, i va disminuint a mesura que augmenta l'edat de l'enquestat (13 % als 20 anys, 5 % als 50 anys, i menys del 1 % als 80 anys). Què vol dir això? Que cada cop neixen més persones esquerranes? Que abans no n'hi havia? No. El que vol dir és que les persones que van ser (obro cometes) educades (tanco cometes) en aquelles èpoques, van haver d'adaptar-se forçosament a quelcom que no era natural en ells, simplement perquè no era (torno a obrir cometes) normal (tanco cometes). I per això ara és força rar trobar gent molt gran que encara treballi amb l'esquerra.

Tàctiques

A més de cobrir-me amb la màscara, he anat utilitzant altres tàctiques per amagar o compensar les meves dificultats.

Evitar situacions

La primera ha estat intentar evitar totes aquelles situacions en les que em podia sentir malament. Això em requeria estar sempre atent al que passava, i preveure cap on podien evolucionar els esdeveniments. Llavors, si d'alguna manera podia influir-hi, intentava evitar que anessin en alguna direcció que pogués dur a les situacions que temia (encara que la meva actuació per aconseguir-ho pogués resultar incomprendible). Quan no podia influir-hi, preparava alguna excusa. Aquest fet d'estar sempre pendent dels riscos, em situava sovint en estats d'angoixa.

Vies alternatives

Una altra tàctica que he pogut utilitzar en alguns temes és cercar vies alternatives per fer les coses. Aquesta és una actitud que no va néixer de manera conscient, sinó intuïtiva. En realitat, per fer les coses tothom utilitza les eines que té a mà: qui no té un tornavís per collar un cargol en pot improvisar un amb un clip. No va igual de bé, no pots collar tan fort, no et serveix per certs tipus i mides de cargols, però a vegades te'n surts.

Sobrepotenciació capacitats

Segurament el mateix estil cognitiu que ha produït les meves dificultats ha estat el que m'ha donat facilitat per altres tipus de matèries, per exemple, la informàtica. He dit abans que la meva obsessió per aquests temes era deguda al plaer que em proporcionava dedicar-me a ells, però també crec que potenciar al màxim les meves escasses habilitats era una manera d'intentar compensar les meves altres mancances. La inseguretats i l'afany de perfeccionisme han estat sempre per mi dues cares de la mateixa moneda.

Adquirir habilitats

El que he explicat fins ara en aquest apartat són només maneres d'amagar els meus dèficits o de cercar-hi solucions alternatives, però evidentment aquesta no és la bona solució.

Amb els anys he arribat a adquirir, encara que només parcialment, algunes de les habilitats que em faltaven. En aquest procés jo he canviat com canvia tothom al llarg de la seva vida, però també més o menys com tothom, he mantingut la meva essència, allò més íntim que hi ha dins meu. Continuo sent jo, encara que la meva caixa d'eines estigui una mica més plena.

Les eines que he anat afegint a la caixa són les que he anat trobant pel meu compte, i és evident que n'hi hauria moltes més, i serien més idònies pel treball que s'espera d'elles, si algú s'hagués adonat que em faltaven i m'hagués ajudat a trobar-les. Per això el diagnòstic i intervenció dels TEA (el tema d'aquest postgrau que avui es clou) té una repercussió decisiva en el futur de les persones que els tenen.

No sóc qui per proposar cap criteri per aquesta intervenció, però deixeu-me exposar el meu punt de vista personal. L'objectiu ha de ser facilitar a la persona les habilitats que li manquen, o quan això no és possible, dotar-lo dels medis alternatius més útils. Però no es tracta de canviar a les persones, no s'ha de fer com aquella educació que convertia als esquerrans en dretans, perquè fossin “normals”.

Em serviré d'un fragment de l'article “[TEA i talent: una doble excepcionalitat en l'espectre autista](#)” de Corin Barsily Goodwin i Mika

Gustavson, publicat el mes de febrer d'aquest mateix any, del que em va cridar l'atenció, a més del seu contingut, el fet que fes servir la mateixa metàfora visual que jo havia dibuixat per la portada del meu llibre:

És important valorar els nostres nens i nenes com individus, encara que no siguin els nens i nenes que nosaltres esperàvem que fossin. La tragèdia de la nostra societat és la precipitació cap a serveis que estan dirigits específicament a la inculcació de la conformitat enlloc d'ajudar al nen a anar-se convertint en l'adult únic que algun dia serà. Oblidem fàcilment que l'objectiu no és un nen que es comporti bé, sinó un adult independent, reeixit i feliç. Se sol considerar que una intervenció ha estat satisfactòria quan el nen sembla comportar-se com els altres, però no es para gaire atenció a l'objectiu a llarg termini ni a les conseqüències de voler fer entrar clavilles quadrades en forats rodons.

PART 4: LA DESCOBERTA

Evolució i revolució

En la vida de cadascú de nosaltres hi podem distingir diferents fases en les que anem evolucionant de manera més o menys contínua, acumulant lentament experiències, habilitats i coneixement. Sovint, mentre estem dins d'una d'aquestes fases, no som conscients del canvi que es va produint dins nostre. Però com passa a l'hivern, que les nevades van acumulant poc a poc neu als pendents d'una muntanya, pot arribar un moment que pel propi gruix acumulat, o per un canvi de temperatura, o pel pas d'animals o persones, es produeixi una allau sobtada, sovint inesperada, i el paisatge canviï de cop.

És el mateix que ens passa a nosaltres. Anem vivint el nostre dia a dia fins que algun fet sobtat —potser una decisió que prenem, potser una circumstància externa que ens afecta especialment— produeix un canvi en la nostra vida, en la nostra manera de ser i de fer. Aquestes crisis —no necessàriament en el sentit negatiu que es sol associar actualment a

aquesta paraula— i revolucions personals són com les fites de les carreteres, que ens fan prendre consciència del camí que hem avançat. Són els moments en els que consolidem el canvi que havíem anat fent poc a poc.

Com tothom, jo he passat per períodes d'evolució separats per altres de crisi. Tots ells han anat conformant progressivament el que sóc. Però la darrera crisi ha estat diferent: mentre que les altres simplement em canviaven, la darrera, a més i sobretot, m'ha permès entendre els sentit de tots aquests canvis. Un company Aspie em va fer notar una frase de Thomas Mann que crec que ho descriu molt bé: *“Cap persona continua sent el que era quan es coneix a sí mateix”*.

En aquesta quarta i última part us explicaré la història de la crisi —o revolució— que va significar per mi la descoberta de l'Asperger.

El preludi

Si recordem qualsevol de les revolucions de la història de la humanitat, veiem que totes elles vénen precedides d'un període en el que es donen unes circumstàncies que a la llarga desencadenen els fets que disparen la revolució. Però mentre aquests fets són molt manifestos i succeeixen en dates concretes, resulta difícil definir exactament quines van ser les circumstàncies que els van precedir, quan van començar, i com havien anat evolucionant. El mateix passa en les revolucions personals.

Per això, a l'hora de redactar la narració d'aquesta meva revolució, he intentat analitzar quins dels fets que m'han succeït els darrers 10 o 15 anys poden haver contribuït a preparar-la.

Descobrint la prosopagnòsia

Com us he explicat, tinc dificultat per recordar i reconèixer les cares de les persones, però no m'imaginava que això respongués a cap causa “física”. Com amb altres de les meves mancances socials, me'n culpava a mi mateix, suposant que degut al meu caràcter poc sociable, no em prenia prou interès en els altres, i per això no els recordava.

Fins que un dia, potser fa uns 10 anys, vaig llegir un article de la BBC que parlava de la prosopagnòsia. Les immediates consultes a internet em van

permetre trobar-hi més informació, i sobretot les pàgines de persones amb prosopagnòsia que explicaven els seus problemes i les seves sensacions, en les que m'hi vaig trobar reflectit. Almenys una de les coses que em passaven tenia una explicació natural i no era culpa meva!

Estudiar les persones

Fa uns quinze anys certes circumstàncies laborals van fer que em veiés obligat a anar orientant progressivament la meua tasca —fins llavors exclusivament tècnica— cap a l'àrea de gestió, incloent la gestió personal. Amb aquell gir, passava de fer la tasca més idònia per mi, a haver d'executar la menys adequada per qualsevol persona amb TEA.

La meua reacció va ser la mateixa que adoptava amb les meves altres dificultats: d'una banda intentar amagar els meus problemes sota una màscara de normalitat, i per altra banda dedicar a fons els recursos de que disposava per resoldre per altres vies els problemes que se'm presentaven.

Va començar una època difícil. Us sonarà ridícula la manera com ho expressaré, però és la que millor defineix el que feia: a través de llibres i d'internet intentava formar-me sobre el “funcionament” de les persones, per ser capaç d'analitzar el que els feia actuar de la manera que ho feien, i com es podia ajustar aquesta actuació al que calia dur a terme. A més, saber com fer-ho només era la primera part del problema, ja que fer-ho era la segona part, i potser encara més difícil.

Intents d'expressió

Tot aquest exercici teòric-pràctic intens i continuat durant més de 10 anys tenia un cost personal important, però també tenia una contrapartida positiva: aprenent com “funcionaven” els altres, anava aprenent com funcionava jo.

Suposo que va ser així que vaig començar a sentir que en aquest funcionament intern meu hi havia alguna cosa d'especial, quelcom que no sabia què era. Era com mirar a través de petites esquerdes unes ombres que es movien en la boira i que m'atreien poderosament, però no sabia què eren, ni per què m'atreien tant.

Intentava expressar aquesta sensació, potser més a mi mateix que no pas a ningú més. Feia poc que la meva afició contínua per la informàtica s'havia enfocat en un programa de creació d'imatges i animacions (el Blender), i això va ser l'excusa ideal per provar de representar el que sentia. Va ser quan vaig fer les imatges i el vídeo que força més tard farien que el Dr. Josep Artigas digués que, abans de saber de l'existència de l'Asperger, jo ja el dibuixava.

Pensament verbal

Dels canvis que s'anaven produint dins meu en aquest període, potser el que més em va sorprendre va ser el del meu mode de pensament. Jo sempre havia tingut un mode de pensament que combinava els tipus visual i per patrons (més visual a l'edat infantil, i progressivament més per patrons). Vivint en una societat bilingüe, recordo que una de les coses que no entenia era que algú preguntés: "Però tu, en quin idioma penses, en català o castellà?" Què volia dir allò? Ningú no fa pas servir el llenguatge per pensar? Això era el que jo creia llavors.

Per això, quan un dia d'aquest període que us estic narrant, em vaig descobrir "parlant amb mi mateix", vaig quedar perplex. De primer vaig pensar que estava assajant alguna explicació que havia de donar al treball, o preparant algun text. Però a mida que el fet es va anar repetint de manera cada cop més constant, vaig acceptar el fet que el meu mode de pensament estava canviant i era cada cop més verbal (ara és ja predominant, tot i que conservo part del pensament per patrons).

La crisi

El cost emocional laboral anava augmentant. Les meves pors eternes eren cada cop més constants, i es convertien en un soroll continu que ho cobria tot. En moltes ocasions en públic em sentia insegur, a punt de caure. Dissimulava cercant un suport. Vaig començar a tenir crisis d'ansietat nocturnes, que jo llavors no sabia què eren.

Fins que un dia, a finals d'octubre de 2007, vaig tenir una crisi a l'empresa. Després que m'atenguessin al servei mèdic durant unes hores, em vaig veure amb forces per tornar a casa, creient que tornaria a l'endemà. Però l'endemà no em vaig veure capaç d'anar-hi. Com que era divendres, vaig pensar que descansar el cap de setmana m'aniria bé per

recuperar forces per dilluns, però quan va arribar el dilluns vaig veure que no podia.

Em van diagnosticar un trastorn d'ansietat generalitzat, em van receptar ansiolítics i antidepressius, i em van dir que hauria de fer "uns dies" de repòs. En aquells moments no m'imaginava que aquells dies s'allargarien fins als 15 mesos que va durar la meva primera baixa.

Durant els primers mesos quasi no m'atrevia a sortir de casa més que per anar al CAP. Si entrava un moment en una botiga, n'havia de sortir d'immediat. Als tres o quatre mesos vaig atrevir-me a començar a anar setmanalment amb una psicòloga de Granollers que m'havien recomanat com especialista en temes d'ansietat.

Una de les primeres coses que vam fer va ser una llista de les coses que m'atemorien, i un pla d'objectius progressiu que havia d'anar treballant, i que seguíem i comentàvem a cada reunió. M'hi vaig aplicar amb interès i rigorositat.

El mètode general consistia en exposar-me periòdicament i de manera gradual a les situacions que m'angoixaven, després d'haver fet una sessió de relaxament a fi d'afrontar-les en un estat de tranquil·litat inicial, i sabent valorar el meu estat d'angoixa per aturar l'experiència abans d'arribar al nivell crític. Llavors em quedava en el punt precrític, contemplant com era capaç de romandre en aquella situació en un estat de relativa calma, perquè el meu cervell s'anés acostumant a aquella sensació.

Una de les meves pors era la por a les alçades, que ara s'havia accentuat fins a l'extrem que no era capaç ni de posar-me dret damunt d'una cadira. Així que vaig pensar que el lloc ideal per practicar de manera progressiva era la rampa circular que hi ha a l'entrada del CosmoCaixa de Barcelona. Cada setmana hi anava, primer seia a un banc prop de la rampa, feia els exercicis de relaxació, esperava a estar al nivell de calma suficient, i després començava l'ascensió, sabent que m'aturaria abans d'acumular massa angoixa. Si podia, en la mateixa sessió repetia l'intent dos o tres cops, amb un temps entremig per baixar el nivell d'ansietat.

El primer dia recordo que no vaig pujar més enllà d'un metre, però cada dia pujava un tros més, i al cap de dos mesos ja arribava a la meitat dels cinc pisos que puja la rampa. I va ser llavors quan va succeir un fet que

em va cridar extraordinàriament l'atenció: un d'aquests moments "eureka" que et fan descobrir noves coses.

Va ser al moment d'entrar, quan vaig acostar-me al banc on cada vegada feia els exercicis de relaxació inicials. M'hi anava a asseure, i vaig adonar-me amb sorpresa que de sobte, sense fer res, començava a notar un estat de relaxació, de tranquil·litat, fins i tot diria que de benestar per no tenir res que em preocupés. Què havia passat? El meu cervell s'havia acostumat tant a associar aquell banc a la calma, que la seva sola presència era capaç de reproduir la sensació, sense cap acció per la meua part.

Aquest fet em va fer adonar que la ment, allò que jo sempre havia considerat eteri, confús, il·lògic, impossible d'entendre; en realitat responia també a una lògica, un ordre, un mètode, en suma, que es podia estudiar i s'hi podia intervenir. Se m'obria tota una àrea que fins ara m'havia romàs tancada i fora del meu abast. El descobriment em va apassionar, i vaig començar a llegir-ne coses.

Nascut un dia blau

A finals de gener del 2009 em vaig reincorporar a la feina. Com que entre l'anada i la tornada havia de passar-me unes dues hores diàries al cotxe, per no posar-m'hi nerviós i per aprofitar el temps, a casa m'enregistrava podcasts de temes científics i del cervell per escoltar durant els viatges.

Entre les coses que em vaig gravar hi havia alguns llibres llegits, i un d'ells va ser "Nascut en un dia blau" de Daniel Tammet. M'havia cridat l'atenció aquesta obra perquè era l'autobiografia d'una persona amb habilitats savantístiques, que l'any 2004 havia estat capaç de recitar de memòria les 22.514 primeres xifres decimals del número π . Quan vaig començar a escoltar la descripció que Tammet feia de la seva infància, va ser com si li sentís explicar la meua. Hi havia molts fragments que descrivien al peu de la lletra el que jo havia viscut. En reproduïxo alguns:

"... Era un solitari, no em barrejava amb els altres nens, ... estava absorbit en el meu propi món."

“... els altres nens ...? No sé, perquè no tinc cap memòria d'ells. Per mi eren el fons de les meves experiències visuals i tàctils.”

“Odiava els globus i m'amagava si veia algú que en duia un. Em feia por que explotés de sobte i fes un soroll fort i violent.”

“Lentament em va anar omplint el sentiment que jo era diferents dels altres nens.”

“La festa esportiva anual era una font de considerables preocupacions. No tenia cap interès en participar-hi ni en els esports.”

“Els nens eren sorollosos i es movien ràpidament, xocant i empentant-se entre ells. Jo tenia por tota l'estona de ser colpejat per una de les pilotes que contínuament eren llançades en totes direccions ...”

Però la sorpresa no va ser aquesta coincidència, sinó que després Tammet explicava que la causa d'aquesta manera de ser era un trastorn mental anomenat Asperger. Em resulta difícil explicar el que vaig sentir en aquell moment dins del cotxe, perquè vaig quedar sotmès a un doll d'emocions barrejades amb preguntes, però crec que ja vaig intuir que aquella troballa podia marcar un abans i un després.

Obsessió per saber

A partir d'aquí va començar una obsessió total per esbrinar tot el que pogués sobre l'Asperger. Havia d'informar-me bé abans de dir-ne res a ningú o parlar-ne amb la psicòloga, els metges o altres professionals. A la feina m'havia acostumat a obtenir tota la informació que em calia a través d'internet (altres persones preferien cursos o seminaris on podien parlar amb col·legues d'altres empreses per intercanviar experiències, però com podeu imaginar, jo no sabia fer servir aquest sistema), així que ja tenia força pràctica en localitzar informació fiable de qualsevol tema. A internet vaig obtenir-hi dues coses:

- Molts llibres i articles acadèmics i d'investigació relatius a l'Asperger en concret o als TEA en general (entre uns i altres actualment tinc més de 2000 documents classificats en més de 100 carpetes). Pràcticament

tots ells els he llegit, alguns detingudament, altres amb lectura ràpida per quedar-me amb l'argumentació.

- La possibilitat d'entrar en contacte —amb la distància i flexibilitat que permet internet— amb quantitat d'aspies a través del món, a través de múltiples fòrums, blogs i pàgines web. Passava de ser un solitari, diferent de tothom, a sentir-me formar part d'una comunitat.

També comprava llibres que trobava en algunes llibreries, o altres que els encarregava via Amazon. Aviat vaig sentir la necessitat d'estructurar tota aquella informació que anava recollint, a fi d'extreure'n el sentit bàsic, confrontar teories i opinions, validar o refusar el que anava trobant. Per fer-ho vaig començar a preparar un document en el que incloïa tot allò que em semblava tenir una acceptació general entre els experts.

Tot escrivint-lo, em vaig adonar que podia complir dos altres objectius: (1) explicar a la gent del meu voltant què era el que em passava, perquè em coneguessin millor ara que per fi podia expressar-me; i (2) ajudar a altres persones. Així que li vaig donar forma de llibre, i el vaig fer públic al meu web. La resposta que ha tingut ha estat molt bona, i actualment es distribueix també per la via comercial.

CONCLUSIÓ

Alliberament

Si he de triar una sola paraula per resumir el que ha significat per mi la descoberta de l'Asperger, aquesta ha de ser alliberament. Sé que no sóc gaire original, perquè és el mateix que han dit altres persones en aquesta situació, però és així.

Alliberament perquè he pogut desprendre'm de la màscara que sempre havia hagut de dur, i ara puc mostrar-me al món tal com sóc. Alliberament perquè dins meu s'han despertat possibilitats que havien estat amagades. Alliberament perquè tinc noves il·lusions. Alliberament perquè per fi sé qui sóc, i perquè puc ser-ho, i perquè puc sentir-me orgullós de ser-ho.

Agraïment

Finalment, vull acabar aquesta xerrada expressant el meu immens agraïment al Dr. Josep Artigas i a la Dra. Isabel Paula. Quan jo tenia dubtes sobre el valor del meu llibre, el Dr. Artigas em va escriure un encoratjador pròleg i va iniciar un contacte que per mi ha estat i és molt valuós, contacte que després va ampliar a la Dra. Paula. Tant l'un com l'altra han tingut sempre una exquisida paciència per escoltar les meves cabòries i dedicar-hi una atenció que em temo que els resta temps de les seves activitats. A tots dos, moltes gràcies!

Ramon Cererols

web: <http://pairal.net/>

correu: rcererols@gmail.com