

Urtea joan, urtea etorri, batetik bestera, erantzun baten bila. Hamalau urte joan ziren Ignacio semeak Asperger sindromea zuela esan zioten arte. Ana Goiricelayak (Plentzia, 1968) egingako bidea luzea izan da. Baina argi izpirik ikusten du. «Semearekin komunikatzeko beharra nuen baina ezin nuen. Psikoanalisiari esker orain lortu dut», kontatu du.

Teadir-Euskadi elkarte sortu berri du. Gaixotasunari aurre egiteko dauden baliabideen berri eman nahi die egoera berean dauden gurasoei.

Jendarteari ere zuzendu zaio: «Uste izaten dugu autistek ez dutela tokirik merezi gure gizartean, ez dutela zer esanik, eta ez da egia, asko dute esateko», adierazi du.

Ignacio semeak Asperger sindromea du. Konta iezaguzu zein izan den orain arte egingako bidea.

Ignacio seme zaharrenak 17 urte ditu orain. 14 urte zituenean jaso genuen diagnostikoa. Nahiko ohikoa da hori. Jada 2 urte zitueneko ikusi genituen adin horretan espero den portaerarekin bat egiten ez zuten gauza txikiak. Guk normaltasuna zer den galdetzen genuen geurekiko. 'Gauza jakin bat bi urterako ez, baina handik lau hilabetera egiten badu, ez al da haur hori normala?', pentsatzen genuen. Gai nontzeko umeekin batera ez, baina geroago bazen ere, aurrez ezarritako jarraibideen arabera garatuz joan zen. Bere kasa utzi genuen. Egia da ingurunearen aldetik dezenteko presioa sentitu genuela. 'Umeak ez du hitz egiten', 'ez du beste hau egiten...', zioten. Psikologo bat, ondoren bestea... bisitatzen hasi ginen eta bakoitzak bere bertsioa ematen zigun. Irakasleen artean denetarik egoten da. Badira dago-kiena baino gehiago egiten dutenak eta espedientea betetzera bakarrik doazenak. Gure kasuan eskola publikoan ibili da Ignacio eta irakasleak oso adi egon dira.



Zein zen ordura arteko diagnostikoa?

Hiperaktibitatea da ohiko diagnostikoetako bat, heldutasunera iristeko bidean atzerapena beste bat. Batetik bestera zoaz. Urteak aurrera doaz eta egoera gero eta larriagoa da. Goizetik gauera hitz egiteari uzten dio semeak eta gurearekiko desberdina den mundu batean sartzen da. Berekin harremana izateko gaitasuna galtzen duzu. Eta inguruan duen munduarekiko interesa erabat galtzen du. Bere logelan sartu eta ez du handik atera nahi. Mundu bat da ohetik jaikitzea. Ez du eskolara joan nahi, etsai-giroa aurkitzen du han, normaltasunarekin bat datorren jokabidea eskatzen zaio. Eta bera oso urrun dago normaltasun horretatik. Bata eta bestea eskatzen diogu, baina ez diogu aukerarik ematen ahal duen horretatik bere garapena egiteko. Eta zenbat eta adinean aurrerago joan, orduan eta gehiago dira gure eskakizunak. Hala, 13 urterekin gure semearen egoera dramatikoa zen.

Zer egin zenuten egoera hurarikusita?

«Autistek asko dute esateko gure gizartean»

ANA GOIRICELAYA

TEADIR-EUSKADI ELKARTEKO LEHENDAKARIA

Semearekin komunikatu ezinda eman ditu urteak. Zer zuen arrastorik gabe. Egoera berean dauden gurasoei laguntzeko elkarte sortu berri du.

Pediatra utzi eta helduen medikua izateko pausu horretan haurrei eta gazteei zuzendutako buru osasuneko zentrora joan zen. Han ez ziguten inolako diagnostikorik eman. Nahasmena eragin zigun diagnostikorik ez izateak. Ni erizaina naiz eta diagnostikoa eskuan dudala aritzen naiz egunero lanean. Nire semearen kasuan ez, eta erabat galduta geunden. Ortuellako heziketa eta terapia zentrorra bidali gintuzten. Hezkuntzak eta Osasungintzak bat egiten dute bertan; haur bakoitzaren ikastetxearekin elkarlanean ari den irakasle taldea dute. Horrez gain, psikiatrekin, psikologoekin eta buru-osasunarekin adituak diren medikuekin osatutako talde terapeutikoa dago. Eta orduan jakin genuen diagnostikoa: Asperger sindromea zeukan. Niretzat oso garrantzitsua izan zen. Psikiatraz azaldu zidan oso kontuz ibiltzen direla diagnostikoak ematerako orduan, gerta daitekeelako kalterako izatea; izan ere, gertatu izan da diagnostikoaren eraginez gurasoak zulo batean sartu eta aurrera egitea eragozteak.

Asperger sindromea autismoari lotuta dago, ezta?

sole.aramendi@gaur8.info

«Autista hitzaren atzean pertsona bat dago. Eta bakarra da. Autismoa duten pertsonak bezainbeste autismo daude»

Bai, autistentzat ez da beti erraza hizkuntza menperatzea. Asperger sindromea dutenek hizkuntza menperatzen dute, badute nolabaiteko lotura besteekin, baina hitzak ez dira tresna eurentzat. Hitz egiteko gai dira, baina ez die komunikatzeko balio. Oso literalki hartzen dute dena. Behin, gogoan dut, ontzi garbigailutik platerak ateratzea eskatu nion nire semeari. Eta platerak bakarrik atera zituen, ez edalontzirik, ez beste ezer. Horrez gain, zailtasun handia dute bestearen tokian jartzeko. 'Gaur sekulako disgustua daukat' esan eta bera gai da 'izugarri gustatu zait pelikula' erantzuteko. Pentsa nola eragiten duen horrek besteekin harremanak sortzerakoan! Eta zenbaterainoko bakartzea sor diezaiekeen euri.

Asperger sindromea dutenak aparteko adimena dutenekin nahastu izan dira. Antzeko hainbat ezaugarri dituzte.

Bai, eta pena handia ematen dit. Aparteko adimena duten pertsonen ezaugarriak zehazteko ez naiz gai. Baina badakit autistek interesatzen zaizkien gaietan sekulako kontzentrazio gaitasuna dutela. Guk gaitasun bera bage nu den-denok izango ginatete superdotatuak esparruren batean! Dinosaurioak gustukoak baditu, esaterako, horretaz mundu osoan idatzi dena jakitera iritsiko da.

Jose Antonio Peral psikologo klinikoak esana da: «Hainbat pertsona ezagunek Asperger sindromea izatea kalterako da. 'Glamour' handiz ikusten da gaixotasuna eta ez da ikusten atzean dagoen sufrimendua».

Halaxe da. Einstein, Bill Gates, Tim Burton, Steven Spielberg, Keanu Reaves... zerrenda luzea da. Eta badirudi egundokoa dela Asperger sindromea izatea. Eta ez da horrela, ezta pentsatu ere! Pertsona ezagun horiek gauza asko egin dituzte, baina zenbat dira horretara iritsi ez direnak? Kaleko autista batek eginez gero oso itsusia izango da, eta gauza hori bera eszentritatea bihurtzen da Steve Jobsek edo Bill Gatesek eginez gero. Eta onartu

egingo dugu gure artean. Jendarteak bereganatu egin ditu pertsona jakin horiengan interesa duelako. Hedabideetan pertsona ezagunen inguruko artikulak argitara emateak ez die batere mesederik egiten pertsona autistei.

Askotan esaten da autista bere munduan bizi dela. Peralen esanetan, aldiz, Asperger sindromea duena gure munduan baina bere erara bizi da.

Gure munduan bizi dira, baina beren mundu propioa dute. Zorteko dira. Batzuetan oso mundu aberatsa dute. Tarteka zortea dugu eta leihotxo bat ireki eta barruko zertxobait sumatzeko au-

kerak daukagu. Autistak langile nekaezinak dira. Egun osoa ematen dute inguruan dituztenekin harremanetan jartzeko ahaleginean, eurentzat hain katotikoa den munduan ordena jarri nahian. Esfortzua izugarria da. Bakartu egiten dira ez dakitelako eguneroko bizitzaren estimuluei nola erantzun. Eta horrek zaugarritasun egoeran jartzen ditu. Bakartzera daramatza, estutasun eta depresio egoerara. Beren buruaz beste egiteko saiakerak ere izaten dira. Teadir-Euskadi elkartearen beste helburuetako bat da autismoa ez izatea haurren kontua bakarrik, autista helduek ere erreferentziatzeko tokia izatea.

Ivan Ruizek «Otras voces» dokumentala aurkeztu du Bilbon. Zein da lan horren esanahia zuentzat?

Dokumentala sekulakoa da. Inpaktu handia eragiten du, oso hunkigarria da. Benetakotasuna transmititzen du. Baita baikortasuna ere, eta horixe behar dugu. Izan ere, autismoaren diagnostikoa suntsitzailea gerta daiteke familiarentzat. Ezjakintasun handia dago autismoaren inguruan eta zaugarritasun handia eragiten dizu horrek. Horrelaxe adierazten dute dokumentalean ageri diren gurasoek. Euren egunerokotasunaren berri ematen digute. Beren kontuak entzutea aberasgarria eta argigarria da.

«Ignacio semearekin komunikazioa izatea lortu dut azkenean, horren beharra nuen»

Zuen sendiaren ibilbidean erabakigarria izan da Ortuellako zentroa.

Bai, han oso garai ederra hasi zen duela hiru urte. Ikusi genuen semea nola hasi zen hobetzen, bere burbuilatik ateratzen... Bere gorputz espresioa ere aldatu egin zen. Tentetu egin zen. Nora doan dakien pertsona baten moduan hasi zen ibiltzen. Inoiz aurpegira begiratzen ez zuen haurra izatetik, hitzak sakakortxoarekin ateratzetik, autoestimua gora egin zion. Bere baloreak eta sinesmenak ere garrantzitsuak direla ikusi zuen. Noski, baditu zailtasunak eta gabeziak, eta badaki landu egin behar dituela. Eta badaki laguntza behar duenean nora jo. Aldaketa sekulakoa da! Bi pertsona desberdinez hitz egitea da... Zaila da hitzez azaltzea. Berak ezer esan gabe ere ikusi egiten zitzaion aldaketa bere jarreran eta bere aurpegieran.

Nola ikusten du bere etorkizuna?

Gaur egun argi dauka bere etorkizuna: zinema zuzendaria izan nahi du. Zinema asko ikusten du, alor horretan gertatzen diren berriei arreta handia jartzen die eta aktoreen lanari asko erreparatzen die. Guk ikusi ere egiten ez ditugun detaile askori erreparatzen die interpretazio lana aztertzerakoan. 'Aktore horren irribarrea oso behartua da', edo 'beti keinu bera egiten du egoera jakin horretan', esaten dizu. Gainera, ez dauka guk daukagun aurrejuzgurik.

Beharrezkoak ikusten al dituzu Ortuellakoa bezalako zentroak?

Bai, zalantzarik gabe. Eta iraungitze datarik gabeak izan beharko lukete. Izan ere, denbora epe jakin batean egoten dira bertan, eta, behin hori bukatzen denean, kanpoan jarraitu behar dute lanean. Baina era honetako neska-mutilentzat garrantzitsua da erreferentzia puntua edukitzea. Salbazio taula izan daiteke zaugarritasun egoeran edo orekarik gabe sentitzen direnean, nahiz ulertzen dudak baliabideak mugatuak direla.

Desberdina den hura onartzeko zailtasunak ditugu, ezta?

Zalantzarik gabe. Batzuetan pertsona autistek beldurtu egiten gaituzte, guk pertsona bezala daukagun puntu zaugarrienean jartzen gaituztelako. Beren aurrean ia biluzik jarri behar dugu eurekin tratatu ahal izateko. Aurpegiko maskara kentzera behartzen gaituzte, eta, batzuetan, jasangaitza egiten zaigu. Eta gero esaten dugu beraiek direla desberdinak... hain eroso gaude gu arau, jarraibide sozial horietan...

Askotan hitz egiten genuen senarrak eta biok. 'Hain gaizki ari al gara gauzak egiten? –esaten genion elkarri–. Badirudi gainontzeko gurasoen haurrek dena ondo egiten dutela. Ba nire semea ez, nire semea trabatu egiten da oinarrizkoak diruditen gauzetan. Baina gero jenialtasun ukituak ditu... Sekulakoak!'. Horren adibide asko eman ditzaket. Jenialtasun ukitu

horiek berdingabe bihurtzen dute. «Benetan errotik ebaki nahi dizkiot?», nion neurrikiko. Mundu guztiak esaten didana eginez gero nire semea kimatzen ariko nintzateke. Eta ez litzateke nire semea izango. Politikoki zuzena izango litzateke, baina ez litzateke nire semea izango...

Zer izan zenuen faltan hasiera?

Komunikazioa. Semearekin hitz egiteko neukan zailtasuna ikaragarria zen. Berekin hitz egiteko beharra neukan, eta ezinezkoa zen. Psikoanaliari esker orain Ignacio semearekin komunikazioa izatea lortu dut azkenean. Orain bai.

Erraz esaten da hamalau urte diagnostikorik gabe...

Egunez egun bizi egin behar da hori... urteak 365 egun ditu. Guretzat, guraso bezala, eta beretzat ere, diagnostikoa eskuan izatea liberazioa izan zen. Asperger sindromea aipatu ziotenean zera esan zuen: 'A, ni ez naiz anormala! Orain badakit zergatik egiten dudak egiten dudana eta sentitzen dudak sentitzen dudana'. Hizketan entzun eta inpresioa egiten dit, ez dirudi 17 urte dituenik. Helduagoa dirudi. Ivan Ruizekin ari zela entzun nuen. 'Nik orain oinarri sendoa daukat eta hortik abiatuta badakit gauza asko egiteko gauza naizela', zioen. 17 urteko zein mutilek egin du puntu horretara iristeko moduko lanketa pertsonala? Nik behintzat, adin berean ez, zin dagizut...

Psikoanalisten iritzia ere jasotzen du dokumentalak.

Zergatik eman duzue elkarte sortzeko pausua?

Gurasoak elkartu eta elkarrekin gure kontuez hitz egiteko espazio baten beharrak eraman gaitu Teadir-Euskadi (www.facebook.com/pages/TEAdir-Euskadi/) sortzera. Diagnostikoa jaso eta nora ezean aurkitzen diren gurasoentzako erreferentzia izan nahi dugu. Denboran, dokumentalaren aurreko aurkezpenarekin bat egin zuen sorrerak. Aurtengo maiatzean izan zen. Bilboko Escuela Lacaniana de Psicoanalisi (www.cdvpelp.org) eskolak gurasoak gonbidatu gintuen antolatutako aurkezpena, eta, hala, emanaldiaren ondoren, gurasoak elkartzen hasi gara eskolak berak utzi digun gela batean. Gure herrian, Urduñen, dokumentalaren beste emanaldi bat prestatu genuen eta hantxe hasi zen ibiltzen Teadir-Euskadi. Hilero biltzen gara eta pixkanaka gehiago dira gugana datozen gurasoak.

Bat al zatozte eman beharreko pausuetan?

Psikoanalisian oinarritutako bidea hartu dugu. Ortuellan egiten zutena ikusita, ahal nuen dena irakurri nuen. Orduan konturatu nintzen zein urrundauden ohiko terapia eta nire semearekin lantzen ari zirena. Informazio eza da nagusi eta elkartearen egin nahi duguna horixe da. Guraso gehienek ez dakite seme-alabak tratatzeko beste biderik dagoenik ere. Profesional batengana zoazenean inork ez dizu azaltzen zure semearekin zer egingo duen. Zabalduen dagoen terapia konduktista da. Autista berriz ere hezten du, sozialki egokia den portaera izan dezan. Adibidez, egoera batek sortzen dien antsietatea arintzeko lagungarri zaizkien keinu errepikakorrak –esterotipiak– ezkututzen irakasten zaie. Ondorioz, gainontzekoontzat bisualki estetikoago geratzen da eta sozialki onartuagoa da. Noski, antsietatea gestionatzeko duen modua kentzea etikoa izatetik urrun dago. Erabaki egokia



Ana Goiricelaya,
Teadir-Euskadi elkarteko
lehendakaria, Bilbon.
Marisol RAMIREZ | ARGAZKI PRESS

hartzeko ezinbestekoa da dituzun aukeren berri izatea. Nire semeari ondo joan zaiona hori da, baina ez dut fede-dogmarik saldu nahi. Nire esperientzia azaldu nahi diet, besterik ez.

Zergatik psikoanalisi?

Autismoaren aurrean norbana-koarekiko errespetua da psikoanalisiaren abiapuntua. Hasieran haurrek eta gaztetxoek eskaintzen dieten apurra erabiltzen dute, gaixoaren oniritziarekin, tratamenduan aurrera egiteko. Psikoanalistek gurasook entzun egiten gaituzte, eta, txorakeria irudituko zaizu, baina oso garrantzitsua da. Gu gara triste edo pozik daudenean euren alboan gaudenak, hobekien eza gutzen ditugunak... Eurekin hitz egitea errazago noiz den dakigunok. Terapia ez dute kontsulta gelara mugatzen. Gazte batzuk gai dira zer gustatzen zaien edo ez esateko, baina beste batzuen kasuan duten blokeoa hain da

handia ez direla baiezkoa edo ezezkoa erantzuteko gai ere. Isilik geratzen dira eta zuk interpretatu egin behar duzu zer nahi duen. Noski, batzuetan asmatzen duzu, eta, besteetan, ez.

Autista hitzaren atzean pertsona bat dago. Eta bakarra da. Autismoa duten pertsonak bezainbeste autismo daude. Autismo ugari osatutako kolektiboa da autismoa duten pertsona. Orain zaku berean sartzeko joera dago, baina psikoanalisiak dio ez dela horrela, indibidualtasuna zaindu egin behar dela, aberatsa baita.

Konduktismoaren barruan bada korrante bat autistarengana moldatzen dena. Baina ez da guztiz egia. Dinosaurioak asko gustatzen zaizkion ume bati bere portaera egokiaren saritzat dinosaurioa ematen badiozu, bere jokabidea moldaraziko diozu, eta hori psikoanalisiaren aurka doa. Psikoanalisiak elkargunea bilatzen du, hortik abiatuta per-

tsona autista hazi egin dadin. Askotan autistak horixe bakarrik behar du, gu alboan egotea. Batzuetan urrundu egin behar duzu berak zure hutsunea nabari dezan eta zugana hurbil dadin. Urruntze fisikoak hurbiltze emozionala dakar...

Zer eskatuko zenioke jendarteari eta zer erakundeei?

Jendarteari pazientzia. Haurren portaera ikusi eta gurasoak estigmatizatzen ditugu. «Ume horrek ez dauka edukaziorik», pentsatzen dute. Erakundeei, berriz, denbora seme-alabak artatzeko. Baliabideei dagokienez, askotan uste baino gehiago ditugu, baina ondo kudeatu behar dira. Zein bide terapeutiko hartu aukeratzeko eskubidea ere izan behar genuke, Osakidetzara joan eta psikoanalistak edo mediku konduktistak artatzea nahi duzun esateko aukera. Triste da korrante batek edo besteak artatzea non bizi zaren arabera.