

CATHERINE MAURICE

Lasă-mă să-ți aud glasul

Povestea unei familii
care a învins autismul



CAPITOLUL 1

— E atât de serioasă! s-a mirat tatăl ei râzând.

Sărbătoream prima zi de naștere a lui Anne-Marie. La petrecere veniseră numai persoanele cele mai apropiate și mai dragi: mami, tati și fratele ei mai mare, Daniel, care avea aproape doi ani și jumătate. Anne-Marie, îmbrăcată într-o rochiță de ocazie cu alb și albastru, stătea în scăunelul înalt, cu piciorușele abia atingând suportul scăunelului și cu mâinile în poală. Tocmai aduseserăm triumfători tortul.

Daniel a început să cânte cu noi, foarte entuziasmat. Am fredonat „Mulți ani trăiască!” cu mare emfază și am suflat în singura lumânare de pe tort. Chipul delicat al lui Anne-Marie, cu pielea de porțelan și cu obrajii ușor îmbujorați, era încadrat de bucle șatene subțiri. Ochii ei de un verde-albastru irlandez priveau solemn tortul. Trupul ei mic era liniștit. Gura nu îi schița niciun zâmbet.

— Marc, asta e personalitatea ei. Doar nu vrei să fie exact ca Daniel.

Încrederea cu care vorbeam era însă un pic forțată. Eu însămi fusesem oarecum îngrijorată în ultimul timp de atitudinea sobră a lui Anne-Marie.

— Anne-Marie, iubito, e pentru tine! I-am înmânat cadoul, câteva mingi viu colorate, conuri și cuburi de construit.

S-a uitat la ele și le-a mutat de colo-colo pe măsuța scăunelului timp de un minut sau două. I-am desfăcut pe rând celelalte cadouri și i le-am dat. Le-a ținut în mână pe fiecare câte un pic, după care le-a lăsat deoparte.

Părea aproape tristă, chiar... puțin neliniștită? Nu m-am putut abține să nu fac încă o comparație între ea și fratele ei: când împlinise un an, Daniel trăsesse cu frenezie de hârtia în care erau împachetate cadourile, țipând și chiuind de nerăbdare și bucurie, dornic să apuce și să vadă tot ce era înăuntru. Și din nou am refuzat comparația și am alungat îngrijorarea. Era o diferență de personalitate și nimic mai mult.

Cine știe care a fost cu adevărat primul semn, care a fost momentul în care Anne-Marie a început să se detașeze încet de noi. S-a întâmplat atunci, când i-am serbat prima oară ziua de naștere, mai târziu, sau înainte? Sau ar fi mai corect să întreb: cine știe când am observat noi primul semn? Lucrurile devin mult mai limpezi când le privești retrospectiv decât atunci când ți se întâmplă.

Mai înainte, pe când avea zece luni, remarcasem câteva mișcări ciudate ale mâinilor când își împingea de colo-colo bucățelele de mâncare pe măsuța de la scăunel. Părea că nu poate să le apuce așa cum dictează în mod firesc reflexul de apucare, ci tot încerca să le prindă numai cu degetul mare și degetul mic.

O urmă vagă, extrem de efemeră de îngrijorare mă sâcăia: Are vreo problemă?... ceva nu e în regulă?... degetele răsfricate, felul ciudat în care își folosea degetul mare și degetul mic păreau atât de... *bizare*. Inima mi s-a strâns de neliniște pentru un moment, după care mi-am spus că trebuie să mă

relaxează. Probabil că nu făcea decât să se joace cu degetele, un soi de experimentare tactilă sau ceva de genul ăsta...

Și mai înainte de asta, Patsy, bona ei, remarcase cât de cuminte era, cum reușea să stea și să se joace singură atât de mult timp.

— Ce copil bun! a exclamat Patsy într-o după-amiază. A stat și s-a jucat singură două ore în același loc!

Nu știam dacă îmi plăcea ce auzeam. Și eu observasem cuminența lui Anne-Marie, jocul ei tăcut, solitar, prea liniștit.

Nu mergea prea mult de-a bușilea. În mod sigur nu cotrobăia prin dulapuri și sertare așa cum făcuse Daniel, lăsând dezastru în urma lui de fiecare dată. La vremea respectivă, fuseserăm nevoiți să încuiem practic toate sertarele și ușile din apartament pentru ca Daniel să nu pățească ceva rău. Încerca să bage direct în gură sau să tragă până îi cădea în cap orice lucru care nu era prins în cuie, încuiat sau așezat într-un loc inaccesibil.

Dar aveam uneori senzația că puteam să las amoniac sub chiuveță și o cutie de chibrituri pe podea fără ca Anne-Marie, deloc interesată, să fie în pericol. Părea să se simtă cel mai bine atunci când ținea în mână și privea la nesfârșit câte o jucărie, răsucind-o pe toate părțile sau împingând-o pe podea.

Pe tot parcursul aceluiași an am comentat pe marginea timidității și sensibilității ei. „Supersensibila mea“, i-am spus mamei. Plângea ușor și nu ne era întotdeauna clar de ce era supărată. În primele luni, am pus plânsul pe seama colicilor, dar mai apoi plânsul frecvent părea să țină, pur și simplu, de firea ei. Când am încercat să o așez pentru prima oară în premergător, tot trupul ei a devenit rigid. Părea aproape terifiată. Am început să mă întreb dacă unul dintre motivele pentru care plângea nu se datora fricii de lucruri nefamiliare.

Dar la vremea aceea, în primele ei zile de viață, era ușor să alungăm rarele momente de neliniște. Nimic nu se petrecea încă după un tipic anume. Se poate să fi existat semne, dar pe atunci nu știam ce înseamnă.

Într-adevăr, existau multe episoade când plângea, dar la fel de multe când era bucuroasă și fericită.

Iat-o pe Anne-Marie la șase luni, râzând plină de veselie, uitându-se în ochii lui tati, așteptând cu nerăbdare următorul gădilat, următoarea tumbă în aer, următorul pupic.

Și iat-o la un an și o lună, făcând primii pași șovăielnici, uitându-se apoi la mine și zâmbind încântată de ceea ce reușise să facă. Era foarte mândră de ea și voia să fiu și eu la fel de mândră.

Mai mult, acumula cunoștințe. Nu numai că învăța să se ridice în funduleț, să „inspecteze“, să meargă în picioare; dar după ce a împlinit un an, a început să învețe și cuvinte.

Îmi amintesc de ea legănându-se pe picioare până la ușă când a venit Marc acasă, întinzându-și mâinile și spunând: „Tati!“ Avea un an și trei luni și era fata lui tata.

La fel, îmi amintesc cum de multe ori venea în bucătăria unde pregăteam cina, își petrecea brațele după picioarele mele și se uita iubitoare la mine cu ochii ei mari și serioși și cu un început de surâs. O luam în brațe și o acopeream de sărutări: trei pentru că ești dulce, trei pentru că ești perfectă, trei pentru că te iubesc! Mulțumită că toate mergeau bine pe lume, se îndepărta iar cu pași șovăielnici.

Dimineața, în pătuț, ori de câte ori tata se ducea să facă duș, se ridica de acolo, își ȳea chipul de bebeluș de după gratiile pătuțului și îi auzeam glasul subțire: „Bună, tati!“

Era un copil frumos, cu pielea albă, părul închis și de o fragilitate intensă, grațioasă. O iubeam și ne bucuram de ea așa cum era, sfioasă și ezitantă, tăcută. Comportamentele

ei curioase se datorau, credeam noi, doar personalității ei unice. La urma urmei, trecea cu brio toate consultațiile pedi-atrice pe care le făceam cu regularitate.

După ce a împlinit doi ani, eu și dr. Baxter discutam printre altele despre dezvoltarea limbajului lui Anne-Marie, și eram amândoi mulțumiți că totul mergea cum nu se putea mai bine. De fapt, mi se părea că era chiar un pic avansată.

— Deja combină două cuvinte, i-am spus într-o zi de iunie în cabinetul său, pe când Anne-Marie avea un an și trei luni. Mă gândeam la acel „Bună, tati!“ pe care îl spunea din când în când. Eram puțin surprinsă că un copil de un an și trei luni poate să facă așa ceva.

— Chiar *este* un pic cam devreme, a fost de acord dr. Baxter. La vârsta asta nu te aștepți în general decât la gângurit și câteva cuvinte separate.

— În schimb, plânge foarte mult, am spus. Tot încerc să-mi aduc aminte dacă Daniel a plâns la fel de mult când avea vârsta ei.

Am vorbit cu dr. Baxter despre cât de incorectă era denumirea de „teribila vârstă de doi ani“: cum comportamentul independent și dificil poate foarte bine să se manifeste și înainte de doi ani. Poate că despre asta e vorba, mă gândeam. Poate o să fie mai independentă decât copiii de vârsta ei.

Dar nu am avut mult timp la dispoziție ca să ne împăcăm cu gândul acesta confortabil. La scurt timp după discuția cu dr. Baxter, semnele au devenit tot mai evidente și, deși tot nu știam ce însemnau, era greu să le ignorăm.

În aceeași lună, iunie 1987, fratele lui Marc se căsătorește la Paris și îi promiseseam că mergem la nuntă. Pe măsura ce se apropia ziua, mi-am dat seama că deveneam tot mai îngrijorată pentru că aveam să plec de lângă Anne-Marie.

— De ce ești atât de nervoasă? m-a întrebat Marc. Rămâne cu Patsy, în casa ei, și nu sunt decât câteva zile...

Patru zile, ca să fiu mai exactă. Ne propuseserăm să transformăm prilejul într-o minivacanță, dar în cele din urmă am optat pentru unul din acele zboruri de weekend în care pleci joi seara și te întorci luni după-amiază. Continuam, totuși, să-mi fac griji și să nu-mi găsesc locul. O să fie bine Anne-Marie? Să-i rog pe părinții mei să vină și să stea cu ea? De ce îmi făceam atâtea probleme pentru ea și nu pentru Daniel? Ei bine, ea era atât de sensibilă! În ultimul timp, plângea din ce în ce mai mult. Avea să plângă tot weekendul?

— Nu, în niciun caz, m-au asigurat prietenii și familia. O să fie bine.

Da, desigur. Cunoșteam câțiva copii care supraviețuiseră cu bine unor despărțiri mult mai mari de mamele lor, fie că se datoraseră unor vacanțe, internări în spital sau altceva similar.

Dar în timp ce zburam spre Franța și mai apoi, pe tot parcursul weekendului, Anne-Marie a stăruit într-un colț al minții mele. Am sunat acasă.

— A, copiii sunt bine, mi-a spus Patsy. Dar lui Anne-Marie îi e dor de mami...

— Cum adică?

— Azi-dimineață nu a vrut să se dea jos din pătuț. Voia să stea numai acolo.

— Și acum e bine?

— A, da.

Dar abia așteptam să mă întorc acasă.

Am ajuns luni seara, cu mici cadouri de la Paris pentru amândoi copiii. Am intrat în casă și pe Daniel l-a cuprins

o bucurie nemaivăzută când i-a văzut pe mami și pe tati și când a primit o jucărie.

Anne-Marie stătea în poală la Patsy și suspina. Îi tremura gura.

— Scumpa mea, hai la mama! am rugat-o, întinzându-mi brațele spre ea. Dar nu voia să-i dea drumul lui Patsy. În cele din urmă, eu însămi pe punctul de a izbucni în plâns, am luat-o de la Patsy și m-am dus în dormitor ca să încerc să o liniștesc și să mi-o apropiu din nou.

Și eu, și Marc auziserăm de copii care se înfurie pe mama lor pentru că i-a „părăsit“. Cumnata noastră ne povestise de copilul ei de doi ani, care a refuzat să mai vină la ea după o separare de o săptămână, dar care în cele din urmă cedase și îi făcuse concesia unui pupic. Dar Anne-Marie nu părea furioasă. Părea înainte de toate speriată. Deși nu am reușit să concep așa ceva mai mult de două secunde, părea, de fapt, să nu-și mai amintească cine sunt! O țineam în brațe, era îngrozitor de supărată, dar nu s-a uitat nici măcar o dată la mine și nici nu s-a ghemuit în brațele mele. Părea că singurul lucru pe care și-l dorește este să ajungă din nou în brațele sigure ale lui Patsy.

Am ținut-o, am legănat-o și i-am cântat timp de o oră, până când a încetat în cele din urmă să mai plângă și s-a sprijinit de mine.

După ce s-a instaurat calmul, am întrebat-o pe Patsy cum decursese weekendul.

— Păi, totul a fost bine, numai că Anne-Marie a făcut ceva foarte nostim.

— Ce anume?

— A stat aproape tot timpul la mine în poală. Dar n-a fost numai asta: dacă îmi mișcam brațul, plângea. A trebuit să

stau în aceeași poziție, să-mi țin brațul într-un anumit fel pe spatele ei, și dacă mă mișcam, începea să plângă!

M-am gândit la vorbele ei. Atunci nu am înțeles, dar cred că acum înțeleg, pentru că știu ce înseamnă autismul. Plecarea mea nu fusese doar o despărțire dificilă pentru Anne-Marie. Însemnase o ruptură în ordinea prețioasă a lumii ei. Încerca, în felul ei, să păstreze lucrurile la fel: statice, previzibile. Faptul că a stat nemișcată în brațele lui Patsy a fost felul ei de a se păzi de alte schimbări.

La acea vreme însă, n-am înțeles nimic. Știam doar că ceva nu e în regulă, dar nu știam ce anume. Aveam uneori senzația frustrantă, aproape înspăimântătoare, că era o străină.

— Mă îngrijorează, i-am mărturisit într-o zi surorii mele, Debbie. Dar când m-a întrebat de ce, nu am putut să-i explic.

Vara era în toi. Orașul era cuprins de arșiță, eu mă aflam la jumătatea unei alte sarcini, Daniel înflorea și era foarte activ – iar Anne-Marie nu era fericită.

Accesele ei de plâns se înrăutățeau. Aveam senzația că plângea ori de câte ori intervenea o schimbare, atunci când era deranjată și obligată să facă ceva. Când o așezam în cadă să o spăl. Când o scoteam din cadă. Plângea când o îmbrăcam, plângea când o dezbrăcam, plângea când o aduceam la masă să mănânce. Plângea dacă o luam în brațe și plângea și mai tare dacă o lăsam jos. Dacă venea cineva la noi acasă, prieten de familie sau necunoscut, ori plângea, ori îl ignora complet.

Fără să știm ce se întâmplă, și eu, și Marc am încercat, pur și simplu, să depășim această perioadă nefericită, așteptând și sperând că totul va trece în curând. Îi spuseseam de câteva ori doctorului despre nefericirea lui Anne-Marie, o dată la vizita de un an și trei luni și o dată sau de două ori la telefon, dar doctorul nu păruse să se alarmeze. Fără îndoială, era o

fază trecătoare. Deși multe dintre activitățile noastre zilnice erau întrerupte de plânsul lui Anne-Marie, ne încăpățânam să încercăm să trăim normal.

— Hai să mergem toți în parc! strigam eu veselă. După care urma chinul de a o pune pe Anne-Marie în cărucior, în ciuda împotrivirii și scâncetelor ei. Plecam cu toții, Daniel, Anne-Marie, Patsy și cu mine, un băiețel vesel, o fetiță nefericită și doi adulți nedumeriți, cu nervii la pământ.

Patsy inventa motive. Eu inventam motive.

— E obosită.

— Îi e cald.

— Îi e foame.

— Nu vrea să meargă în parc.

— Nu vrea să plece din parc.

Devenise imposibil să mai iau autobuzul sau orice alt mijloc de transport în comun, pentru că Anne-Marie plângea și mai tare când era înconjurată de atât de mulți necunoscuți. Dacă mergeam la magazin, ori scâncea continuu, ori devenea complet impasibilă, privind în gol.

Poate era plictisită. Asta era: avea o viață extrem de plicticoasă și trebuia stimulată. Am încercat să inventez mici expediții și aventuri. Într-o zi, am hotărât să traversăm cu toții parcul și să vizităm Muzeul American de Istorie Naturală. Daniel s-a bucurat la nebunie de elefanți și dinozauri. Îi adora. Anne-Marie stătea în cărucior tăcută, inexpresivă, cu capul plecat tot timpul.

— Bineînțeles că nu o interesează, am motivat eu, mai mult pentru a mă convinge pe mine decât pe Patsy. E prea mică. Trebuie să o mai lăsăm puțin să crească.

În august, am plecat cu toții în Spania, într-o călătorie pe care o plănuiam de foarte mult timp. Urma să ne întâlnim

acolo cu părinții lui Marc, precum și cu toți frații, cumnațele, nepoții și nepoatele lui.

Copiii abia așteptau să se joace cu verișorii lor din Franța. Marc venise în Statele Unite din țara sa natală, Franța, când avea 21 de ani, își luase MBA-ul la Northwestern și făcuse carieră în investiții bancare. Ne cunoscuserăm la o petrecere de „Ziua Bastiliei”^{***} organizată de un prieten comun, pe când eu urmam studii postuniversitare de literatură franceză la New York University. Încă de când ne-am căsătorit, am încercat să ne vedem cu părinții, nepoții și nepoatele lui cel puțin o dată pe an. Părinții lui veneau la sărbătorile noastre de familie, de pildă la botezuri, sau ne duceam noi la ei. Aceasta urma să fie prima vacanță de vară petrecută împreună cu ei.

Călătoria a fost un coșmar. A trebuit să-i trezim pe copii pentru a schimba avionul la Madrid, să stăm la coadă la pașapoarte, să mergem o grămadă până la următoarea legătură, toate petrecându-se cam pe la ora la care în America ar fi fost trei dimineața. Daniel și Anne-Marie erau amândoi aproape isterici și voiau numai la mami în brațe. Nu se vedea niciun cărucior de bagaje, așa că Marc a cărat după el patru valize uriașe. Probabil că arătam jalnic în timp ce ne târam prin aeroport: doi copii care urlau, o femeie însărcinată care încerca să-i țină pe amândoi și un soț încărcat de bagaje și cu documentele în dinți. „Ne distrăm? Am început deja să ne distrăm?” mormăiam eu.

Dar câteva zile mai târziu, totul se calmase. Ne instalaserăm în camerele noastre și ne obișnuiserăm cu diferența de fus orar.

Stăteam întinși la plajă, alături de ceea ce părea aproape jumătate din populația Franței în călătoria lor anuală pe

* Versuri dintr-o poezie de W.B. Yeats (*N. trad.*).

Lasă-mă să-ți aud glasul este povestea unei mame care a luptat și a învins autismul. O carte memorabilă, pe cât de precis documentată, pe atât de bine scrisă.

În lupta lor disperată pentru a-și ajuta fiica, Catherine Maurice și soțul ei pătrund în hățișul termenilor medicali și înfruntă coșmarul speranțelor deșarte, al „vindecărilor miraculoase” și al acuzațiilor potrivit cărora ei sunt singurii vinovați de autismul lui Anne-Marie. În cele din urmă, salvarea fetei va veni prin aplicarea unei terapii de modificare comportamentală.

Povestea înălțătoare și plină de viață a unei familii care și-a scăpat nu unul, ci doi copii din ghearele autismului.


— **KIRKUS REVIEWS**

Remarcabilă... O poveste spusă din inimă... Un model de urmat pentru familiile aflate în situații similare.

— **LIBRARY JOURNAL**

În aceeași colecție:



CURTEA  VECHE

curteaveche.ro

ISBN 978-606-44-0263-9



9 786064 402639