



RELACIÓ ESPECIAL. El dibuixant Miguel Gallardo té una relació molt especial amb la seva filla Maria, diagnosticada d'autisme als 8 anys. Amb ella no falten els somriures. M.GALLARDO



N'hi ha que **parlen** i n'hi ha que no. N'hi ha que **riuen** i n'hi ha que no. N'hi ha que abracen i n'hi ha que no. N'hi ha que llegeixen, escriuen i **estudien** carreres i n'hi ha que no. Són infants diagnosticats amb el trastorn d'**autisme**, que participen de la felicitat de viure amb els seus malgrat tots els malgrats del món.

Ells viuen felïços en el seu món

6 de cada 1.000 infants neixen amb autisme, la majoria del sexe masculí



DEDICACIÓ. Joan Roca, de la Fundació Autisme, i la seva filla Anna. J.ROCA



UN MÉS. L'Iñaki amb la seva família. A l'esquerra el veiem tot sol. C. BLANCO

Què és l'autisme? Definició

Francesc Cuxart, doctor en psicologia, consultor del projecte Autisme a la Garriga i professor del departament de psicologia clínica i de la salut de la UAB, explica que dibuixar un retrat robot d'un infant autista és molt difícil, perquè hi poden haver molts graus d'afectació. Tot i així, se'n poden descriure tres símptomes bàsics: 1) Dificultat per establir relacions afectives amb la gent i dèficit d'empatia. 2) Falta de comunicació amb tot tipus de llenguatge, verbal, mimic, gestual. Poden no desenvolupar el llenguatge oral i poden no comprendre'l. 3) Amants de les rutines. No els agraden els canvis, per això acostumen a tenir un ventall d'interessos estereotipats.

A aquests tres símptomes se'n hi poden associar d'altres, però que no sempre s'han de desenvolupar en una criatura autista: agressivitat, crisis d'agitació, selectivitat alimentària, insomnis. A més, "el 75% pateixen una discapacitat intel·lectual de grau divers". De manera que els infants autistes d'alt funcionament (anomenats tècnicament Asperger), és a dir amb una intel·ligència alta, són una minora.

TRINITAT GILBERT

La Maria té 12 anys, un somriure contagiós, un sentit de l'humor especial i té autisme". Amb aquesta frase comença el llibre i la pel·lícula *Maria i jo*, de Miguel Gallardo, pare de la Maria, que ara té 16 anys. El Miguel i la May van tenir el diagnòstic d'autisme de la seva filla quan tenia 8 anys, però amb pocs mesos ja tenien les seves sospites. "Teníem un calendari a casa que descrivia els processos que els nadons fan cada mes de la vida. I amb la Maria el calendari no servia. El mes que marcava que havia de gatejar, no ho feia. El mes que havia de fer la pinça amb els dits, tampoc".

Un dia, la May, la mare, va trobar un llibre en una llibreria, *L'autisme infantil*, de Lorna Wing, i es va adonar que tot el que descrivia l'experta coincidia fil per randa amb la seva Maria. "La Maria no escolta. No respon quan

la crides pel seu nom, però, en canvi, sí que li agrada relacionar-se amb la gent, sí que li agraden les festes, sí que mira els ulls de les persones i sí que parla, malgrat que el seu llenguatge no és comunicatiu, sinó repetitiu, perquè l'espectre de nens autistes és molt ampli". I malgrat tots els malgrats, la Maria és feliç, "no és conscient del seu trastorn, segurament no aprendrà mai a escriure ni a llegir, però és feliç. I sí pel camí de la vida, aprèn alguna coseta, fantàstic". Mentrestant, la Maria té un vida plena d'estímuls entre Barcelona, on viu el pare, i les Canàries, on viu la mare. I per què no hauria de ser així?

El Miguel recorda unes preguntes que una vegada li van fer: "¿Vosaltres celebren l'aniversari i el sant de la Maria?" I la resposta, contundent: "Per què no ho podem fer? Sóc pare, tinc una filla, per què no puc celebrar el seu aniversari, el sant o el Nadal? Perquè té autisme? És una

El dibuixant Miguel Gallardo parla de la relació amb la seva filla al llibre 'Maria i jo'

"Jo surto amb la Maria més content que un gínjol. I no m'amago de res del que fa"

nenal!" El Miguel entén que els pares, quan tenen el diagnòstic a la mà, passen per moltes fases. La primera és la de l'enuig, "la de preguntar-te què has fet malament perquè et passés a tu". L'última fase és la d'acceptació. "Jo surto amb la Maria més content que un gínjol. I no m'amago de res del que fa. De fet, la Maria m'ofereix un observatori ideal per conèixer les reaccions i la falta d'educació de la gent que es mira la Maria".

Són molt especials

L'autisme és un trastorn neurològic que afecta la percepció i el processament cerebral de la informació i, segons Miguel Gallardo, "des de la mítica pel·lícula *Rain Man* té un component mig morbós i mig màgic, perquè la gent es pensa que els autistes tenen facultats extraordinàries, perquè no desenvolupen les emocions ni les relacions socials, però sí la memòria i les activitats mecàniques. La Maria, per exemple, recorda els noms

de totes les persones que ha conegut. Fins i tot les que ha conegut en el parc durant 5 minuts escassos". Curiosament, el Miguel admet que ell és incapaç de recordar els noms de tota la família, i de saber qui és qui, i per això diu que es complementa tan bé amb la seva filla.

Allarg de la història hi ha hagut coneguts autistes amb capacitats extraordinàries, com l'anglès Stephen Wiltshire, que és capaç de dibuixar un paisatge exacte a la realitat tan sols havent-lo vist una vegada. La ciutat de Barcelona la va dibuixar, per exemple, després d'haver-s'hi passejat en helicòpter. O la nord-americana Temple Grandin, professora d'universitat, de qui s'ha fet un biopic. I, a Catalunya, l'Iñaki Lemiechevsky, de 9 anys, ha acabat 4t de primària havent cursat les matemàtiques de 5è i amb una capacitat per cursar assignatures d'institut. Té un coeficient intel·lectual de 150. Des de l'any passat

CONTINUA A LA PÀGINA SEGÜENT

Pel·lícules per la normalització

Rain Man (1988)
Rain Man és una de les pel·lícules mítiques que han tractat l'autisme. A *Rain Man*, Dustin Hoffman era el germà autista de Tom Cruise, amb qui mantenia una relació molt especial. El tipus d'autisme de Dustin Hoffman era l'asperger, amb altes capacitats intel·lectuals.
Temple Grandin (2010)
És un dels films més recents sobre l'autisme i està basat en la vida d'aquesta professora universitària.

Però el món del cel·luloide ha anat més enllà de fixar uns tòpics sobre l'autisme i s'hi ha endinsat amb tots els ets i uts. Alguns exemples:
María y yo (2010)
The Black Balloon (2008)
After Thomas (2006)
Marathon (2005)
Miracle Run (2004)
Mercury Rising (1998)

que la Carina i el Robert, els pares, tenen el diagnòstic oficial d'autisme, fet que sospitaven perquè l'Iñaki no té amics, no se sap relacionar amb cap nen, no té empatia. "Quan juga amb altres nens, vol canviar les normes dels jocs. Per això, sovint els nens el rebutgen. També li passa que els nens de la seva edat no l'entenen, perquè parla amb un llenguatge i un coneixement molt superiors a la seva edat". De fet, l'Iñaki ha demanat als seus pares d'estudiar a Harvard "perquè ens ha dit que és la millor universitat del món". I a hores d'ara "té tants coneixements tècnics sobre ordinadors i telefonia, que és el que ens ajuda amb problemes domèstics de tecnologia". Ara bé, l'espectre de l'autisme no sempre abraça aquests casos.

En residència

Anna Roca viu a la residència per a autistes de la Garriga. El seu pare, Joan Roca, és el president de la Federació Autisme a Barcelona i també de l'Associació de Pares amb Fills Autistes. La seva filla viu a la residència que l'associació té a la Garriga, "perquè és un cas greument afectat d'autisme". El Joan recorda quan, de petita, havien passejat pel carrer. "Estirava els cabells de les persones, sobretot de les dones, i als homes els agafava la corbata. Recordo que un dia, tot estirant els cabells d'una dona, es va quedar amb la perruca a la mà. L'anècdota fa riure perquè la situació va ser còmica per a l'Anna, que no s'ho esperava, i per a la dona, que no sabia quina cara fer".

Amb l'Anna, a la residència, hi viuen bàsicament adults, però també hi tenen tres menors de 16 anys. "I fan vida normal. Van a la piscina, aprenen, canten, passegen. I sobretot tenen educadors joves, més propers per edat a ells que nosaltres, els pares, i hi tenen una bona compenetració. I la nostra filla ha fet molts progressos. L'Anna, quan era petita, no sabia distingir entre nosaltres, els pares, i altres persones. Ara sí que ho fa".

D'especial a inclusiva

El Joan ho explica tot recordant el que va costar als anys 70 crear un servei d'educació especial, perquè en aquella època l'autisme era gairebé desconegut a Catalunya i a tot l'Estat. Avui, l'Associació



FELICITAT. La Maria porta una vida plena d'estímuls que transcorre entre Barcelona, on viu el pare, i les Canàries, on viu la mare. M. GALLARDO

.....
L'Iñaki, de 9 anys, té un elevat coeficient intel·lectual i fa assignatures de cursos més alts

.....
Joan Roca va ser pioner en la lluita per crear centres d'educació especial

Aprenem, que treballa per a la inclusió de les persones amb trastorn de l'espectre autista (www.associacioaprenem.org), i també pares i molts professionals lluiten per una escola inclusiva, "perquè és un dret i perquè hi tenen vinculacions amb persones properes, els nens del barri, els seus germans", diu la presidenta de l'Associació, Neus Payerol. "Si no van a les escoles ordinàries, aquell nen sempre serà diferent. Serà el nen que va a una escola diferent". A més, Neus Payerol indica un altre factor important per apostar per les escoles inclusives: "Els nens que es relacionen amb un infant autista aprenen a relacionar-se amb la diversitat. Potser en un futur

seran directors d'empresa, tindran capacitat per contractar personal i, si tenen l'experiència d'haver estudiat amb autistes, en podran contractar un, perquè els coneixen, perquè n'han visualitzat des de petits".

Amb tot, la presidenta de l'Associació Aprenem, que agrupa 140 famílies, assenyala que la inclusió no és fàcil. "Nosaltres mateixos vam haver de treballar de valent perquè el nostre fill pogués anar de colònies o perquè es pogués quedar a dinar al menjador. Ara l'any que ve comença secundària, i hauré d'obrir un nou camí, perquè està per explorar encara". Passes que són grans conquestes i que mostren que els temps estan canviant. —

Per a més informació

<http://nadietanfeliz.blogspot.com>
<http://pensandoenimaxes.blogspot.com>
<http://www.lasonrisadearturo.com>
<http://hablapormidiceiaigo.blogspot.com>
El curiós incident del gust a mitjanit
 Mark Haddon. La Magrana
Maria i jo
 Miguel Gallardo. La Galera

Fragments del llibre 'Maria i jo'

—
 "A primer cop d'ull sembla que té pocs interessos i que les coses que li criden l'atenció són poques, però jo crec més aviat que no la comprenem. Repetint els noms de la gent que ha conegut (alguns ja desapareguts) s'assegura que tot és al seu lloc i que el món és un lloc segur. Sovint trobo a faltar aquesta confiança cega que la Maria té en la gent".

—
 "De vegades, la Maria s'avorreix entre els esdeveniments concrets i reals de la seva vida com ara anar al col·le, anar al parc, menjar!, anar a la platja, anar de visita... La Maria no llegeix cap conte, rarament mira la televisió i hi ha poques coses que li atreguin l'atenció. En aquests moments, la Maria es tanca i comença una dansa amb les mans i els braços en què es colpeja de vegades la barbata o les espatlles. Estereotípics, moviments sincopats que obeeixen a algun ritme intern i que són difícils de parar si no li ofereixes un pla concret".

—
 "Un mur invisible envolta la Maria quan la gent la veu per primera vegada o es creua amb ella. Un mur de por del que és desconegut i d'estranyesa. Ningú no sap què fer ni com comportar-se al començament. Tot i així, les persones que l'arriben a conèixer, encara que sigui fugaçment, queden encantades quan veuen que el mur que han aixecat no és tan alt. També és cert que la Maria té els sentits molt sensibles al rebuig, només s'acosta a qui està disposat a parar-li una mica d'atenció i a escoltar-la. He conegut persones enamorades de la Maria només d'haver-li parlat una estona i veure que no és difícil comunicar-s'hi. La Maria és directa, sense duplicitats i confia en (gairebé) tothom, i si et somriu... ja et té al pot! Però, alerta, amics... la Maria no és per a pusil·lanimes, si no li agrades (o li agrades molt)... ET PESSIGARÀ FORT!"

—
 "Els deures de la Maria. Aquests són alguns dels pictogrames que fa servir la Maria. Les criatures amb autisme són bons processadors visuals. Aquestes criatures també tenen problemes a l'hora d'anticipar què passarà, fet que els produeix situacions d'angoixa i de frustració. Els pictogrames permeten l'estructuració i la planificació de les seves activitats. Disposats per tota la casa, ajuden la Maria a anticipar els esdeveniments que passaran durant el dia".

Maria i jo. Miguel Gallardo



L'hora del pati

Per l'escola inclusiva

—
 Pau Felipe és un nen de 8 anys que té dificultats per relacionar-se. Comença l'escola jugant ell sol amb una corda, i a poc a poc, gràcies als professors, els companys, acabarà jugant amb els infants de la seva classe. En Pau s'enfronta als seus límits i gràcies a l'Escola Barrufet i a la seva família aprèn a conviure en societat.

Aquesta és la història que ha filmat la productora Cornelius Film en el documental *L'hora del pati*, que es podrà veure a TV3 el mes de setembre que ve. El documental està dirigit per Manuel Pérez, que no té cap vincle familiar amb en Pau, però sí que comparteix una infantesa i una joventut de posar-se reptes per superar, que és un dels trets que més el va atreure quan Marta Forné, monitora d'en Pau i muntadora del film, li va explicar per primera vegada la història.

