

Cromosoma cinco

«Cahuenga filmmakers»

«En coproducción con TVE»

«Y con el apoyo del ICAA»

Madre:

Summertime, and the livin' is easy.

Fish are jumpin' and the cotton is high

Oh, your daddy's rich and your ma is good-lookin'.

«Esta historia empieza en el precioso momento en el que decides nacer»

Padre:

De madrugada, me acuerdo que se despertó y tenía muchas ganas de ir al baño. Cuando volvió dijo: “Creo que he roto aguas”. Era nuestra primera vez, tampoco sabíamos muy bien qué significaba.

Madre:

Cuando llegamos, había mucha tensión, todo el mundo estaba muy preocupado, decían que era muy prematura y yo pensaba: “Bueno, hay muchos niños prematuros”. Pero Andrea no tenía los pulmones lo suficiente maduros como para nacer y respirar de forma autónoma.

Padre:

Lo que querían era madurar los pulmones de Andrea, y entonces fueron siete días... Claro, supongo que el cuerpo, una vez había roto aguas, pues quería expulsar.

Madre:

Yo veía que se ponía el sol en la habitación y se acercaba la tarde-noche y todos: “No, no, no, aguanta, aguanta, que cada minuto que Andrea está dentro de ti es importante para ella, es lo que ella necesita, que tú aguantes”. Y yo intentaba aguantar. Y así estuve siete noches.

Salimos por la puerta y yo: “Jaume, ¿tú vienes?”.

Padre:

Claro, te quedas atrás, atrás, atrás, atrás, y la bajaron abajo en ascensor.

Madre:

En el quirófano, todos serios, mirando...

Andrea estaba acurrucada en el poco líquido amniótico que quedaba, respirando en un centímetro de líquido. Y cómo aguantó, cómo luchó, qué valiente. Porque Andrea nació prematura, muy prematura.

«Cromosoma cinco»

Padre:

Me acuerdo cuando la trajeron que estaba en una especie de urna, la habían puesto allí, la habían envuelto en un papel de plata.

Madre:

“Pero yo realmente aún no he visto a Andrea, solo una boca grande”.

Padre:

Parecía un falafel, tal y como estaba envuelta, parecía realmente un cucurucho.

Madre:

“Pero no hay ningún sonido, no la escucho”.

Padre:

Yo lo que sí recuerdo, y creo que lo recordaré toda la vida, son los ojos, sus dos grandes ojos, dos bolas negras, que estaban como mirando y diciendo: “Tranquilo, estoy aquí”.

Madre:

“Es mi hija, pero ¿no llora? ¿No grita?”. Y se la volvieron a llevar...

Padre:

Y a partir de entonces fue Andrea en la incubadora durante todo un mes, nosotros en la incubadora desde fuera a través del cristal...

Madre:

No es la manera óptima de saludar a tu bebé. Era perder la idea, la sensación, el concepto de ser padres. Y también la pérdida de no tenerla con nosotros, de que ella estuviera tan lejos ahí arriba, sola, en la incubadora y lejos, muy lejos de nosotros. No debería haber estado tan lejos.

«Buscamos cansados sin encontrar»

Padre:

Yo creo que en ese momento intuíamos que había alguna cosa que no acababa de funcionar.

Madre:

No crecía, tenía un retraso psicomotor importante, y lo más probable es que todo eso se debiera a que es una gran prematura.

Padre:

Esos días eran de subir, ver cuánto había crecido. Además íbamos de cinco gramos en cinco gramos; el día que ganaba quince o veinte era como: "¡Guau!". Nos acercábamos al mínimo.

Madre:

Muy bien, así. A ver, muévete un poco para que te dé otra luz en la espalda, te la notas, ¿verdad?

Entremedio yo me puse a trabajar mucho. Necesitaba valer para algo, hacer algo que me daba seguridad. Trabajar, reuniones, estaba en una reunión, salía, me sacaba la leche en el lavabo del cliente, cogía un taxi, subía a la Quirón, entregaba la botella, acariciaba a Andrea media horita, volvía a bajar e intentaba combinar todo eso.

Venga, chicas, ya. Muchas gracias. Muy bien Ana, muchas gracias.

Y aun así empecé a escribir esta pequeña libreta negra. Trataba de ordenar mis pensamientos. Un diario para explicarle a ella, para entender, ordenar, dibujar, expresar.

Padre:

En los controles pediátricos todo el mundo nos decía que tranquilos, que iba haciendo, que era muy pequeña, que era normal, que nos tomáramos nuestro tiempo, que no veían nada.

Madre:

"Bueno, relájate que no es para tanto, que eres madre primeriza, que estáis todas muy estresadas". Pero claro, nosotros veíamos que algo pasaba.

Padre:

Por ejemplo, que no se sentara, que no se expresara. Y una cosa muy extraña, que luego hasta que te lo dicen, que es cuando le ponen nombre al síndrome, era que no lloraba.

Voces:

Los niños prematuros... Los niños prematuros necesitan eso. A esta niña le pasa algo. A veces, los bebés prematuros necesitan eso.

Madre:

Un día, el pediatra de Andrea dice: "No, ya, el perímetro craneal es muy inferior a lo que debería ser", pero Andrea ya tenía ocho o nueve meses.

Padre:

Preguntas del tipo si somos parientes y cosas de estas... Ella es danesa, yo soy catalán, era bastante remoto.

Madre:

Hasta insinuó que quizás los rasgos físicos tan característicos de Andrea, los ojitos achinados, pudieran deberse a que yo tuviera antepasados lapones. Y yo dije: “¿Pero lapones de Laponia?”. Y me dijeron: “Sí porque usted es de Dinamarca, ¿no?”. “Bueno, yo soy de Dinamarca, pero Laponia no, Laponia está varios países más arriba.”. Y perdidos por consultas, vaivén de consultas, especialistas, pediatras... Hasta que...

«Pérdida de tu pedacito de cromosoma cinco»

Voces:

(Conversación ininteligible)

Hombre:

Si los calçots están *crudos*, apartaos de la gente...

Niña:

¿Se lo puedo cambiar a Andrea?

Madre:

Se me paró el mundo.

¿Has visto a Andrea?

Padre:

No.

Madre:

No la encuentro, no sé dónde está.

Mujer:

¿Qué pasa? ¿Se ha perdido?

Madre:

Pau, Pau, ¿has visto a Andrea?

Mujer:

Manuel, ¿has visto a Andrea?

Madre:

Joder...

Voces:

¡Andrea! ¡Andrea! ¡Andrea!

Padre:

Nos deja un mensaje la genetista en el contestador de que por favor la llamásemos, entonces ya cundió el pánico.

Genetista:

La recuerdo como una niña a quien hice un estudio citogenético. Ella tendría un año y algo, un año y dos meses o algo así...

Padre:

Nos enseñó el cariotipo, totalmente ilegible.

Madre:

Y nos explican que tiene *Cri du chat*, que es una pérdida...
¿La habéis visto?

Hombre:

No, ni en la piscina, ni...

Voces:

¡Andrea! ¡Andrea! ¡Andrea!

«Esther Géan, genetista»

Genetista:

Cri du chat es un trastorno genético, normalmente no heredado, el 85% no son heredados, que consiste en la pérdida de una región concreta de una parte de un cromosoma cinco.

Padre:

Se ve que es frecuente en la concepción o en los primeros meses. Se ve que los cromosomas se parten, se unen, se parten, se unen... Entonces hubo una pérdida que nunca más se recuperó.

Genetista:

Es 1 de cada 15.000 a 1 de cada 50.000 recién nacidos vivos. Es una enfermedad minoritaria.

Madre:

Yo miraba el cromosoma quinto de ella y decía: "Pero si es un cachito de nada, pero si es un puntito. ¿Dónde está? ¿Dónde le falta? ¿Cómo puede eso afectar tanto? Yo no lo veo. Yo lo pinto, cojo un boli y yo te doy el puntito que te falta".

Genetista:

Durante la primera época de la vida, primeros meses, semanas de vida, tienen un llanto especial que recuerda el maullido de un gato.

«Cri du chat»

Son niños que mantendrán la talla bajita con el peso bajo, con el perímetro cefálico, o sea el contorno de la cabeza, pequeñito, armónico, y que tendrán dificultades sobre todo de lenguaje, con un cierto retraso psicomotor. A la larga pueden tener sordera, también se han descrito anomalías renales, cerebrales, cardíacas, pero muchos no las tienen.

Señora, señor, esto es así y no podemos hacer nada.

Madre:

Significa retraso mental y psicomotor.

Niños:

¡Andrea! ¡Andrea! ¡Andrea!

Madre:

Habíamos estado un año entero buscando sin un ápice ni de esperanza casi, porque claro, no sabes a qué atenerte y cuando no sabes, te esperas lo peor, cualquier cosa, y era grave, pero es peor tu imaginación, lo que puedes tener, lo que pudiera ser que no tener ya el diagnóstico. Y lo único que preguntamos era si iba a morir. Y es que lo que teníamos era mucho miedo, habían hablado de diversos otros síndromes donde los nenes sí mueren. Y ese día tuvimos una respuesta, finalmente algo a lo que atenernos, y salimos del consultorio de esta genetista aliviados, ya sin imaginarnos lo que luego nos esperaba.

Padre:

A medida que vas llegando a casa, entonces ya te das cuenta de todo. Ahí sí que nos derrumbamos.

Madre:

De repente te das cuenta de lo grave que es, de lo que nos había cambiado la vida, de lo que le cambió la vida a Andrea. ¿Qué vida va a tener Andrea? ¿Cómo va a ser? ¿Qué va a aprender? ¿Dónde... hasta dónde?

«Dolor»

Padre:

Con el otro dedo, haz la pinza. Venga, ponte el calcetín.. Con las dos manos, ¿lo abres? Muy bien.

Madre:

Venga otra vez, va.

Padre:

Amb les dues mans, molt bé. Si és una boina, no un mitjó. Vinga, va, posa-te'l bé.

Madre:

Andrea, venga, ponte el calcetín, enséñanos.

Padre:

Otra vez. Con el dedo gordo y estiras.

Madre:

Y lo que empieza a partir de ahí es mucho trabajo, es mucho dolor, mucha inseguridad, mucha soledad, no sabíamos a dónde ir, no sabíamos a quién recurrir, no hay medios estipulados donde te puedan orientar, no existen. Y te sientes muy solo, completamente solo. Tienes miedo.

Fisioterapeuta:

Hay el dolor por lo que tú has perdido respecto a lo que tú esperabas. Hay el dolor por Andrea, ¿le van a decir algo en el cole? ¿Podrá hacer una vida normal? Hay el dolor del futuro, de qué va a ser de Andrea cuando yo no esté.

«Neus Suc, fisioterapeuta»

Hay el dolor de cuando gente te mira, esto les ha pasado, Lisa me lo ha contado alguna vez y es inevitable, que en el autobús la miran pensando: "¿Qué le pasa a esta niña?".

Genetista:

Recuerdo que la madre de Andrea me dijo que yo tenía un trabajo muy duro porque tenía que decirle a los padres que sus hijos no iban a estar bien.

Fisioterapeuta:

Y yo recuerdo que mientras hablábamos de lo que yo podía ver en Andrea, o no, durante toda la visita con Jaume sentía que fluía, pero con Lisa no había manera de establecer contacto visual. A ratos miraba al suelo, a ratos miraba a Andrea y a ratos tenía como la mirada perdida.

Madre:

Lo mires como lo mires, es una putada para ella y para nosotros.

Padre:

Esa pérdida yo creo que es irre recuperable. Creo que es una cicatriz que te queda, que no creo que nunca se cierre. A veces dolerá más o dolerá menos, pero nunca se cierra.

Neus Suc:

Decimos: "Es que los padres no lo aceptan, es que caramba, es que nadie está preparado, nadie espera un hijo enfermo, porque has perdido el hijo sano que esperabas de algún modo, aunque esté allí, pero no es el hijo que esperabas".

Madre:

No sabía cómo sacar ese dolor de la barriga, del corazón, de la cabeza... No sabía cómo. Y una noche lloraba, bueno, no lloraba, era ese llanto-no llanto o llanto sin sonido que por eso se llama "maullido de gato", que es horroroso, vaya nombre le han puesto al síndrome.

Padre:

Sí, me acuerdo de una noche que me encontré a Lisa con Andrea en brazos y como que la estaba abrazando y estaba llorando. Entonces ya vi que había tocado fondo en ese momento.

Madre:

Y la abracé con fuerza, y la dejé en su cuna, y la dejé así...

Mujer:

¿Te estás poniendo triste?

Madre:

No, ahora se me está pasando, es que es muy triste, no se lo deseo a nadie. Andrea, ¿qué pasa? Mírame, mírame, mi amor. ¿Qué pasa? Mira te tapamos así con la sábana. Así.

Summertime, and the livin' is easy.

Fish are jumpin' and the cotton is high

Oh, your daddy's rich and your ma is good-lookin'. So hush, little baby...

«Billie te merecía»

Niña:

Lo que más le gusta a Andrea es la pelota, cuando lloraba... (ininteligible) Julia y Billie le dieron una flor, como siempre.

Madre:

¿Y tú cómo te llamas? ¿Tú cómo te llamas?

Niña:

Billie Pram.

Madre:

¿Y tú eres la hermana de Andrea?

Billie:
Andrea tiene así.

Madre:
¿Y tú?

Billie:
Soy la hermana de Andrea, como siempre.

Billie:
Yo le daría de comer. Lo ponemos en el vaso. ¡Andrea! ¡Le quiere quitar la hierba al caracol!

Madre:
Mira ahora se la ha vuelto a poner.

Padre:
Los niños se comunican de otra manera. No hace falta, según qué cosas, decirlas. También una cosa que nos preocupaba mucho era cómo íbamos a explicar nosotros a Billie lo que le está pasando a Andrea. Es una cosa que aún no hemos hecho, no se ha dado la situación. Lo único que dice a veces es: "No habla, Andrea no habla.". O: "Habla un poco".

Billie:
Hola. Tienes que decir "hola" y yo hablo. ¿Vale? Tenemos que decir: "Hola".

Madre:
Billie, ¿te estás comiendo tu teléfono?

Billie:
¡No!

Madre:
Hombre, un poco sí, ¿no?

Billie:
¡No! ¿Está buena? ¿Quieres más? ¿Quieres más, quieres comprar este teléfono? Un euro. Toma...

Madre:
Yo no creo que Billie de momento tenga la sensación de que somos una familia de raros o se sienta incomprendida. De hecho, ahora mismo yo creo que más bien se beneficia porque Billie se pone un poco a la distancia y Andrea es la que ejecuta, la que sale, la que busca los chupa chups...

Billie:
Me estás grabando todo el tiempo.

Madre:
Sí.

Billie:
¿Por qué?

Madre:
Estás muy simpática.

Billie:
Y guapa.

Madre:
Y guapa también, sí.

Billie:
Andrea también es muy simpática y guapa. Y yo también. Todos somos guapos y simpáticos. Todos.

Vendedora:
¿Te gustan los caramelos? ¡No, espera, sacamos el plástico! Guapísima.

Vendedora:
Diles: "Hola".

Mujer:
"¡Hola!"

Vendedora:
¿Dónde quieres ir? Cuidado, es que aquí hay mucho peligro, mucho, mucho. Es muy guapa y se porta muy bien, ¿a que sí, Andrea? Y le gusta mucho entrar a la parada, ¿por qué te gusta entrar a la parada?

Mujer:
Para ver.

Vendedora:
¿Te gustan mis ojos pintados? Ay, qué guapa. ¿Sabes que yo estoy muy contenta de que te guste cómo me pinto? ¡Qué alegría me das! Ten cuidado de no caerte. Me llamo Ana y vendo en esta parada desde hace 30 años. Y hace unos 12 que vemos pasar muchos niños del colegio, y entre ellos Andrea, una niña muy espabilada, muy abierta, que no es tímida y es muy maja. Para mí, como otra niña cualquiera.

Madre:

Una pechuga de pollo, por favor.

Vendedora 2:

Muy bien, guapa. ¿Y cómo vas con tu niña? Tan guapa que es...

Madre:

Bien, muy bien.

Vendedora 2:

¿Es un problema?

Madre:

¿Perdona?

Vendedora 2:

¿Es un poco problemática?

Madre:

Bueno...

Vendedora 2:

Lo que tiene...

Madre:

Sí.

Vendedora 2:

¿Hay personas y colegios que se dedican a ello?

Madre:

Bueno, va dos días a "La Concepció" y tres días a una escuela de educación especial.

Vendedora 2:

Estupendo.

Madre:

Pero también les enseñan muchas cosas, ¿eh?

Vendedora 2:

Sí, solo falta que queramos aprender. Tenemos que ir con los ojos abiertos y mirar todo lo que nos rodea. Porque, si no, nos quedamos en un cajón muy cuadrado. Pensamos que todos tenemos que ser iguales y no lo somos. Hay muchos tipos de personas.

Madre:
Exacto..

Vendedora 2:
Bueno, paciencia, cariño. Siempre la tratas con mucho cariño. Como siempre te veo pasar por aquí, me he fijado y creo que debe ser un poco duro, porque si ya nos cuesta el día a día, con algo así, todavía más. Y puedes dar ánimo a otras madres que, quizás, no lo ven como tú, ¿no?

Madre:
Puede ser...

Clienta:
¡Uy, qué niña más guapa! ¿Cómo te llamas? ¿Cómo se llama? ¿Es adoptada?

Madre:
No, no es adoptada.

Clienta:
No dice nada...

Madre:
No tiene nada que decir.

Clienta:
Por favor, medio quilo de...

«Comunicas sutilmente desde los rincones ocultos»

Billie:
Barbie, Barbie, Barbie, Barbie

Padre:
¿Qué pasa, Billie?

Billie:
Quiero la Barbie. Andrea, ¿me das la Barbie? Es que yo quiero la Barbie.

Madre:
Andrea, ¿le devuelves la Barbie?

Billie:
Quiero la Barbie.

Madre:
Devuélvele la Barbie.

Billie:
Quiero la Barbie. Quiero la Barbie.

Madre:
Andrea, ¿se la devuelves?

Billie:
Quiero la Barbie.

Madre:
Andrea.

Padre:
Sí, la comunicación verbal le frustra, obviamente. Todos nos comunicamos verbalmente, eso frustra. Pero tienes recursos, entonces, lo que estamos haciendo con las escuelas, logopedas, profesores y pedagogos es intentar avanzar en muchos campos: lenguaje de signos, lenguaje de pictogramas, lenguaje de expresión verbal, expresiones, etc., para que de alguna manera todas fluyan en la misma dirección y así podamos llevarlas paralelamente.

Logopeda:
Hoy iremos a la playa con Katia.
Nosotros intentamos reforzar que ella pueda emitir aquello que puede emitir, y además construya lenguaje a partir de estos pictogramas y pueda hacer algún signo manual, todo ayuda.

«Sara escudero, logopeda»

Lo importante es que ella se haga entender.
¿Qué canción cantaremos? Mira, podemos elegir "La lluna", "El molinet", "La gallina"...
El gallo y la gallina estaban en el balcón. A ver cómo lo haces.

Psicopedagoga:
Cuando una familia llega a una escuela de educación especial el mudo se le hunde. Esto es así, no era su proyecto tener un hijo con una discapacidad, para nada. Porque piensas: "¿Por qué están aquí?"

«Mari Jo Barbier, psicopedagoga»

¿Por qué no están en otro lugar con el resto de los niños? Y si ven aquí a mi hijo, ¿quiere decir que ya está? ¿Que ya está condenado a ser diferente, a no llegar, etc.?

Padre:

Cuéntame el cuento tú, Andrea. Cuéntame el cuento de Pooh. ¿Pata te cuenta el Pooh? ¿Qué es el Pooh? ¿Es un gato? ¿Una abeja? ¿Qué se ha acabado ya? Se ha acabado la miel y va a buscar más. ¿Dónde la va a buscar? ¿A casa de quién? A casa del conejo. Y le dice...

Madre:

Andrea, ¿cómo es Pooh? Ah, muy bien. ¿Y de qué color es Pooh? ¿Es rojo? No, lleva un jersey rojo, exacto, lleva un jersey rojo. Porque también hay osos que son blancos, ¿no? ¿No? ¿No hay osos blancos? Rojos. ¿Y los que viven en la nieve? ¿No lleva zapatos? A ver, enséñame. No lleva zapatos. ¿De qué color es la perla? ¿Rojo?

Logopeda:

Mira las gomas tan chulas que tengo. Vale, enfádate, enfádate mucho. Y tú nunca puedes estar enfadada, ya te veo. No, enfadada, enfadada. Contenta, contenta, contenta. ¡Muy bien! Cada vez te enfadas más. ¡Contenta!

«Àngels Permy, profesora de educación especial»

Profesora de educación especial:

La expresión de "Te digo que sí, pero no lo estoy entendiendo". La expresión que tiene de: "No te quiero decepcionar, pero no entiendo lo que me dices", es una expresión que a mí todavía...

Logopeda:

Tampoco sabemos cómo ella va a dar respuesta a toda la estimulación que le estamos dando, y nada más tiene cinc años, en el caso de Andrea y en el caso de cualquier otra persona. A veces el ser humano te sorprende muchísimo. Pero sí que podríamos decir que, a ver, no sé cómo explicarlo... Que en función de cómo te llega, no, no quiero decir eso. Voy a volver a repetir, lo voy a repetir, a ver cómo lo explico. ¿Se te mueve alguna más? ¿Cuál se te mueve? Señálalo, tócate el diente que se te mueve.

Padre:

Sí, lo del habla es un poco angustiante, la verdad, bueno es un poco desesperante, pero ya nos pasó con el caminar. Me acuerdo que estuvimos allí, Lisa me acuerdo que estuvo todo un verano haciendo ejercicios y sí, al final conseguimos que caminara. Pero me acuerdo que, no sé si fue una semana antes de caminar o dos días antes de caminar, que dijimos: "No podemos empujar más". Ese ritmo lo marca Andrea, entonces yo creo que ella debió sentir que no estábamos presionando y luego empezó a caminar sola.

Sara Escudero, Logopeda:

Vale, la última.

Psicopedagoga:

El hecho de haberle dado la posibilidad de comunicarse es fundamental para la conducta. Realmente, un niño que no puede decir ni "ya está"... Es que la invasión es tal, que coge la silla y la tira diciendo: "Bueno, a ver, ¿dónde estoy yo?".

Madre:

Andrea hace escolarización compartida, que es tres días en la escuela de educación especial y dos en una escuela ordinaria. La escuela ordinaria es porque se beneficia de las estructuras sociales que son normales, como que hay que guardar el turno, hay que colgar la bata aquí, somos muchas personas, no tenemos solamente atención individualizada... Y también de los aspectos sociales de que estos otros niños son muy cañeros, y todo va más rápido y sería lo que más se asemeja a la sociedad ordinaria.

Maestra:

No, Oriol ya ha acabado. Nosotros aún no hemos acabado.

Psicopedagoga:

¿Y por qué lo que se prima aún en la ordinaria es la selectividad? O sea, para entrar en medicina necesito un 8,5, si no, no entro, y es mi vocación. ¿Y qué hace un niño con una discapacidad, con este ritmo frenético que teóricamente tiene que existir en la escuela ordinaria? ¿Cómo hacer esto?

Madre:

Andrea a veces se siente frustrada porque no es capaz de comunicarse con tanta agilidad como los demás. Y a mí me da mucho miedo que se encierre en sí misma, que se aíste del entorno, de nosotros...

Tiene ganas de aprender, de superarse, pero a mí a veces eso me entristece, me entristece que tenga que esforzarse tanto para hacer algo que los demás hacen instintivamente, o por defecto casi.

Mujer:

Mirad a la càmera superserías. No, supercontentas. Una altra vegada.

Niño:

Andrea no es diferente, solo que...

Niña 1:

Camina muy rápido y le gustan mucho las pelotas.

Niño:

Está muy contenta en el patio.

Niña 1:

Vino, me abraço, però me pellizcó en la espalda. Después yo estaba allí y me pellizcó en las piernas.

Niño:

A veces te tira de la camiseta y te pellizca, y cuando estás haciendo algo, te lo destroza.

Niñas:

"Enfadada".

Niña 2:

Como cuando te ve, te tira de la camiseta porque está contenta.

Niñas:

"Contenta".

Niño:

Le decimos que eso no se hace y ya no lo hace más.

Niñas:

"Triste".

Niño:

No puede hablar y lo hace con símbolos.

Niñas:

"Gato". "Gallo".

Niño:

Eso es "Andrea", su nombre.

Niña 2:

"Casa". "Pelota".

Niña 1:

Bien, estamos aprendiendo.

Niña 3:

No, lo estamos aprendiendo.

Niña 2:

"Bimodal" y "comunícate con nosotros".

Madre:

Para intentar integrar a los niños con necesidades educativas especiales nos parece que lo correcto es que ellos se integren en nuestro planeta y al final podemos enriquecernos de aprender de ellos.

«Andrea, eres mi hada»

Andrea:

Tus ojos son de color chocolate.

Padre:

Ella percibe muchas cosas, hace muchas lecturas, las entiende, no sé cómo se van sedimentando en su cabeza, pero sí que las tiene. Se da cuenta de muchas cosas y a veces hace asociaciones que a nosotros nos chocan, asociaciones un poco complejas.

Madre:

Tengo que estar observando a Andrea porque de repente ella me regala algo; me explica que la sombra que proyecta en la arena parece un pájaro. Y por ejemplo, cuando persigue una mota de polvo solo está viviendo ese instante y ese detalle de la mota de polvo. Recuerdo el día que pasó, la primera vez; estábamos en un pasillo, ella venía hacia mí, salía de la oscuridad y la miré, y la miré de verdad y hago una foto, y ella era luz.

Mira, mira, ponte ahí en la luz.

Mira, Andrea, es una hada, es una hada de los bosques. Es un hada como tú, porque tú también eres un poquito hada. Una nariz de *payasina*. Mira eso es una nariz de hada. Es una nariz de hada de los bosques, porque tú también eres un poquito hada.

«Jordi Obiols, psiquiatra»

Psiquiatra:

Puede ser un autoengaño, o puede ser una especie de edulcoración de una situación que es dura y difícil. Ahora, la otra lectura, el decir "es una hada", no deja de ser un acto creativo, en el sentido de que tú sabes ver en tu hija aquellas cosas que la sociedad, incluso la ciencia o la gente pues no ha visto, no ha sabido ver.

Madre:

Di-a-diario.

Chica:

Diario personal.

Madre:

¡Sí! Diario, bueno yo le decía "íntimo", pero es verdad que personal también es.

Propuse hacer un taller con los chicos un poco más mayores, de la ESO adaptada, y estos últimos años hemos estado aprendiendo otras maneras de ver.

¿Quién es el superautor, superfotógrafo de esta imagen?

Chico 1:

Esta no la había visto yo.

Madre:

¿De quién es esta foto?

Chico 2:

Mía.

Madre:

¿Quién es "mía"?

Chico 2:

Del Lluís.

Madre:

¿Explicas?

Lluís:

Pues fue un día que llovió y nos aburríamos, empezamos aquí a poner piedras e hicimos un corazón y un amigo nos hizo la foto.

Madre:

¿Qué día es ese día?

Lluís:

No sé, fue especial porque estuvimos los amigos y aparte con una mujer que la quiero.

Chica:

¡Bravo! ¡Un aplauso!

Madre:

¿Y sabes qué especialidad artística habéis hecho aquí? ¿Sabes cómo se llama esto?

Lluís:

Ahora no me acuerdo, sé que me lo dijiste.

Madre:

"Land Art", se llama "Land Art". Con lo cual, Lluís e Irene han estado haciendo Land Art. Ahora tenemos aquí otra joyita. ¿Qué nos explicas aquí de esta foto? ¿Qué pasaba aquí con las cadenas en el súper?

Chica 2:

Pues bueno, estaba yo un día en el súper ahí tan tranquila, como siempre, y por chorradas de esas me di cuenta de que una cadena era más clarilla, más azulada que las otras. Así que decidí plegarla e hice la foto así.

Madre:

¿Y por qué hiciste eso, María?

María:

Como tú dijiste que teníamos que buscarle un significado y todo eso, pues yo pensé: "Yo he sufrido *bullying*, bastante gente de aquí ha sufrido *bullying*", aunque no lo digan y eso... Y ¿cuál es el motivo principal del *bullying*? Diferencias. ¿Te cuesta un poco más pillar las cosas que a los demás? A por ti van. ¿Lo pillas superrápido y eres superlisto? A por ti van. ¿Te gusta una cosa diferente a ellos? A por ti van. Vamos que en el *bullying*, a la mínima que tienes un poco de diferencia ya van a por ti.

Chico 3:

Justamente hice una foto a un animal que estaba ahí. Es como una estatua de un león o algo. Y la hice ahí porque estaba bien. Y no sé por qué la hice. No sé.

Madre:

¿Te interesa el paisaje?

Chico 3:

Lo que a mí me gusta es irme a un sitio alto y ahí a hacer fotos.

Madre:

Subir arriba, a la altura, fotografiar para abajo.

Chico 3:

Mirar abajo, hacer fotos hacia abajo. El ambiente más abierto y con más luz.

Madre:

¡Toma!

«Tu risa es luz»

Madre:

Esta es una historia de pérdida y de encuentro; ella pierde un cachito de su quinto cromosoma y yo tengo que encontrar una manera de entender, de aceptar, de mirar. Ella me hace parar y mirar. Siento con ella y observo. Intento ver lo que ella ve. Y a veces lo veo, a veces casi veo lo que ella ve.

Para Andrea. Cómo llueve ahora.

Billie:

Toma, toma, toma.

Padre:

Andrea, bueno, Andrea es increíble. Siempre tienes que estar muy pendiente de ella, un gesto una mirada, quiero decir, algo. Entonces a veces no le prestas atención en el

día a día, por las prisas. Pero realmente si estás pendiente de ella entiendes muchas cosas.

Madre:

El día a día es muy intenso. Se le cae la cuchara, ella se cae, si hay una caca en la calle ella la va a pisar, se escapa continuamente, se me escapa. En dos segundos está ya casi cruzando la calle.

Padre:

Obviamente me gustaría que Andrea no tuviera este síndrome. Pero es que no me imagino a Andrea de otra manera, o sea, si Andrea fuera de otra manera sería otra niña, no sería Andrea. Entonces, no se me pasa por la cabeza que Andrea pueda ser, pues eso, otra Andrea.

Billie:

Mamá.

Madre:

Gracias.

Billie:

¿Te gusta?

Madre:

Jaume, ¿te encargas un momentito? Gracias.

Billie:

Tengo sed.

Madre:

Un día estaba con Billie y se le cayó una pestaña y dije: "Sopla, pide un deseo" y pedimos: "Ojalá Andrea algún día hable porque será grande cuando hable, haremos una fiesta".

Se ponen los limones azul... ¡Luna! Pero tú no lo pareces...

¿Qué hace la mamá? ¿Y ahora qué? ¿Ahora qué viene?

Padre:

Mirad el sol.

Cromosoma cinc

«Cahuenga filmmakers»
«En coproducción con TVE»
«Y con el apoyo del ICAA»

Mare de l'Andrea:

*Summertime, and the livin' is easy.
Fish are jumpin' and the cotton is high
Oh, your daddy's rich and your ma is good-lookin'.*

«Aquesta història comença en el preciós moment en què decideixes néixer»

Pare de l'Andrea:

A la matinada, recordo que es va despertar i tenia moltes ganes d'anar al lavabo. Quan va tornar va dir: "Crec que he trencat aigües". Era el nostre primer cop, no sabíem molt bé què significava.

Mare de l'Andrea:

En arribar, hi havia molta tensió, tothom estava molt preocupat, deien que era molt prematura i jo pensava: "Bé, hi ha molts nens prematurs". Però l'Andrea no tenia els pulmons prou madurs per néixer i respirar de forma autònoma.

Pare de l'Andrea:

El que volien era madurar els pulmons de l'Andrea, i llavors van ser set dies. És clar, suposo que el cos, un cop havia trencat aigües, el que volia era expulsar.

Mare de l'Andrea:

Jo veia que es feia de nit a l'habitació i s'apropava el capvespre i tots: "No, no, aguanta, aguanta que cada minut que l'Andrea estigui dintre teu és important per a ella, és el que ella necessita, que tu aguantis". I jo intentava aguantar. I així vaig estar set nits.

Sortirem per la porta i jo: "Jaume, tu vens?"

Pare de l'Andrea:

Bé, et quedes enrere, enrere, enrere, enrere, i la van baixar amb l'ascensor.

Mare de l'Andrea:

Al quiròfan, tots seriosos, mirant...

L'Andrea estava arrupida en el poc líquid amniòtic que quedava, respirant en un centímetre de líquid. I com va aguantar, com va lluitar, què valenta. Perquè l'Andrea va néixer prematura, molt prematura.

«Cromosoma cinc»

Pare de l'Andrea:

Recordo quan la van portar que estava en una espècie d'urna, l'havien posada allà, embolicada amb paper de plata.

Mare de l'Andrea:

"Però jo, realment, encara no he vist a l'Andrea, sols una boca gran".

Pare de l'Andrea

Semblava un *falafel*, estava embolicada de forma que semblava un cucurutxo.

Mare de l'Andrea:

"Però no hi ha cap so, no l'escolto".

Pare de l'Andrea:

El que jo recordo, i crec que ho recordaré tota la vida, son els ulls, els seus grans ulls, dues boles negres que miraven com dient: "Tranquil, soc aquí".

Mare de l'Andrea:

"És la meva filla, però no plora?". I se la van emportar un altre cop.

Pare de l'Andrea:

I des de llavors va ser l'Andrea a la incubadora durant tot un mes, nosaltres a la incubadora des de fora a través de cristall.

Mare de l'Andrea:

No era la manera òptima de saludar el teu bebè. Era perdre la idea, la sensació, el concepte de ser pares. I també la pèrdua de no tenir-la amb nosaltres, de que ella estigués tan lluny, allà dalt, sola, a la incubadora i lluny, molt lluny de nosaltres. No hauria d'haver estat tan lluny.

«Busquem cansats sense trobar»

Pare de l'Andrea:

Jo crec que en aquell moment intuïem que hi havia alguna cosa que no acabava de funcionar.

Mare de l'Andrea:

No creixia, tenia un retard psicomotor important, i el més probable és que tot allò fos causa de ser una gran prematura.

Pare de l'Andrea:

Aquells dies anàvem i vàiem quant havia crescut. A més anàvem de cinc grams en cinc grams; el dia que guanyava quinze o vint era com: "Guau!". Ens apropàvem al mínim.

Mare de l'Andrea:

Molt bé, així. A veure, mou-te una mica perquè et doni una altra llum a l'esquena, oi que la notes? En aquells moments em vaig posar a treballar molt. Necessitava valdre per a alguna cosa, fer alguna cosa que em donés seguretat. Treballar, reunions, estava en una reunió, sortia, me treia llet al lavabo del client, agafava un taxi, pujava a la Quirón, donava la botella, acariciava l'Andrea mitja horeta, tornava a baixar i intentava combinar tot allò.

Vinga, noies, ja. Moltes gràcies. Molt bé, Anna, moltes gràcies.

I tot i així vaig començar a escriure aquesta petita llibreta negra. Tractava d'organitzar els meus pensaments. Un diari per explicar-li a ella, per entendre, per ordenar, dibuixar, expressar.

Pare de l'Andrea:

Als controls pediàtrics tothom ens deia que tranquils, que anava fent, que era molt petita, que era normal, que ens prenguéssim el nostre temps, que no veien res.

Mare de l'Andrea:

"Vinga, relaxa't que no hi ha per tant, que ets primípara, que esteu totes molt estressades". Però és clar, nosaltres vèiem que passava alguna cosa.

Pare de l'Andrea:

Pere exemple, que no s'assegués, que no expressés. I una cosa molt estranya, que fins que t'ho diuen, que és quan li posen el nom a la síndrome, era que no plorés.

Veus:

Els nens prematurs... Els nens prematurs necessiten això. A aquesta nena li passa alguna cosa. De vegades, els bebès prematurs necessiten això.

Mare de l'Andrea:

Un dia, el pediatra de l'Andrea diu: "No, ja, el perímetre cranial és molt inferior a com hauria de ser", però l'Andrea ja tenia vuit o nou mesos.

Pare de l'Andrea:

Preguntes del tipus si som parents i coses d'aquestes... Ella és danesa, jo soc català, era bastant remot.

Mare de l'Andrea:

Fins i tot va insinuar que potser els trets físics tan característics de l'Andrea, els ulls xinesos, podia ser conseqüència de que jo tingués avantpassats lapons. Jo vaig dir: "Però lapons de Lapònia?" I em van dir: "Sí perquè vostè és de Dinamarca, oi?". "Bé, jo soc de Dinamarca però Lapònia no, Lapònia està uns quants països més cap a dalt". I perduts per consultes, vaivé de consultes, especialistes, pediatres. Fins que...

«Pèrdua d'un petit tros del cromosoma cinc»

Veus:
(Conversa intel·ligible)

Home:
Si els calçots estan crus, aparteu-vos de la gent...

Nena:
Li puc canviar a l'Andrea?

Mare de l'Andrea:
Se'm va aturar el món.
Has vist l'Andrea?

Pare de l'Andrea:
No.

Mare de l'Andrea:
No la trobo, no sé on està.

Dona:
¿Què passa? ¿S'ha perdut?

Mare de l'Andrea:
Pau, Pau, ¿has vist l'Andrea?

Dona:
Manuel, ¿has vist l'Andrea?

Mare de l'Andrea:
Collons...

Veus:
¡Andrea! ¡Andrea! ¡Andrea!

Pare de l'Andrea:
La genetista ens deixa un missatge al contestador perquè si us plau truquéssim, llavors es va estendre el pànic.

Genetista:
La recordo com una nena a qui vaig fer un estudi citogenètic. Ella tindria un any i escaig, un any y dos mesos o una cosa així...

Pare de l'Andrea:
Ens va ensenyar el cariotip, totalment il·legible.

Mare de l'Andrea:

I ens expliquen que té *Cri du chat* que és una pèrdua...

L'haveu vist?

Home:

No, ni a la piscina, ni...

Veus:

¡Andrea! ¡Andrea! ¡Andrea!

«Esther Géan, genetista»

Genetista:

Cri du chat és un trastorn genètic, normalment no heretat, el 85% no són heretats, que consisteix en la pèrdua d'una regió concreta d'una part d'un cromosoma cinc.

Pare de l'Andrea:

Sembla que és freqüent que a la concepció o als primers mesos els cromosomes es parteixin, s'uneixin, es parteixin, s'uneixin... Llavors hi va haver una pèrdua que mai es va recuperar.

Genetista:

És 1 de cada 15.000 a 1 de cada 50.000 nadons vius. És una infermetat minoritària.

Mare de l'Andrea:

Jo mirava el cromosoma cinquè d'ella i deia: "Però si és una miqueta de res, però si és un puntet. On està? On li falta? Com pot ser que això afecte tant? Jo no el veig. Jo el pinto, agafo un bolígraf i et dono el puntet que falta".

Genetista:

Durant la primera època de la vida, primers mesos, setmanes de vida, tenen un plor especial que recorda el miol d'un gat.

«Cri du chat»

Són nens que mantindran la talla i el pes baixos, amb el perímetre cefàlic, és a dir, el contorn de cap petit, harmònic, i que tindran dificultats sobretot de llenguatge, amb un cert retard psicomotor. A la llarga poden tenir sordesa, també s'han descrit anomalies renals, cerebrals i cardíques, però molts no les tenen.

Senyor, senyora, això és així i no podem fer res.

Mare de l'Andrea:

Significa retard mental i psicomotor.

Nens:

¡Andrea! ¡Andrea! ¡Andrea!

Mare de l'Andrea:

Havíem estat un any sencer buscant sense ni una mica d'esperança quasi, perquè és clar, no saps a què atènyer-te i quan no saps t'esperes el pitjor, qualsevol cosa, i era greu, però es pitjor la teva imaginació, el que puguis tenir, el que pugui ser que no el diagnòstic. I l'única cosa que vàrem preguntar va ser si anava a morir-se. I és que teníem molta por. Havien parlat d'altres síndromes diverses on els nens sí moren. I aquell dia vàrem tenir una resposta, finalment alguna cosa a què atènyer-nos, i vàrem sortir de la consulta d'aquesta genetista alleujats, ja sense imaginar el que ens esperava després.

Pare de l'Andrea:

A mesura que vas arribant a casa ja te n'adones de tot. Allà sí que ens vàrem enfonsar.

Mare de l'Andrea:

De sobte te n'adones de com n'és de greu, de com ens havia canviat la vida, de com li va canviar la vida a l'Andrea. Quina vida tindrà? Com serà? Què aprendrà? On? Fins on?

«Dolor»

Pare de l'Andrea:

L'altre dit, fes la pinça, vinga, vinga posa't el mitjó. Amb les dues mans, l'obres? Molt bé.

Mare de l'Andrea:

Vinga, un altre cop, va.

Pare de l'Andrea:

Amb les dues mans, molt bé. Si és una boina, no un mitjó. Vinga, va, posa-te'l bé.

Mare de l'Andrea:

Andrea, va, posa't el mitjó, ensenya'ns.

Pare de l'Andrea:

Torna. Agafes el dit gros i estires.

Mare de l'Andrea:

I el que comença a partir d'aquell punt és molt de treball, molt de dolor, molta inseguretat, molta soledat, no sabíem on anar, no sabíem a qui recórrer, no hi ha mitjans estipulats on et puguin orientar, no existeixen. I et sents molt sol, completament sol. Tens por.

Fisioterapeuta:

Hi ha el dolor per allò que has perdut respecte a allò que esperaves. Hi ha el dolor per l'Andrea, li diran alguna cosa al col·legi? Podrà fer una vida normal? Hi ha el dolor del futur, de què serà de l'Andrea quan jo no hi sigui.

«Neus Suc, fisioterapeuta»

Hi ha el dolor de quan la gent et mira, això els ha passat, la Lisa m'ho ha explicat algun cop i és inevitable, que a l'autobús la miren pensant: "Què li passa a aquesta nena?"

Genetista:

Recordo que la mare de l'Andrea em va dir que jo tenia un treball molt dur perquè havia de dir als pares que els seus fills no anaven a estar bé.

Fisioterapeuta:

Jo recordo que mentre parlàvem del que jo podia veure en l'Andrea, o no, durant tota la visita, notava que amb el Jaume fluïa, però amb la Lisa no hi havia manera d'establir contacte visual. A estones mirava cap al terra, a estones mirava a l'Andrea i a estones tenia la mirada perduda.

Mare de l'Andrea:

Ho mires com ho mires, és una putada per a ella i per a nosaltres.

Pare de l'Andrea:

Penso que aquella pèrdua és irrecuperable. Crec que és una cicatriu que roman, que no crec que es tanqui mai. De vegades farà més mal o menys, però mai es tanca.

Neus Suc:

Diem: "És que els pares no ho accepten, és que caram, és que ningú està preparat, ningú espera un fill malalt, perquè has perdut el fill sa que esperaves d'alguna manera, encara que estigui allà, però no és el fill que esperaves.

Mare de l'Andrea:

No sabia com treure el dolor de la panxa, del cor, del cap... No sabia com. I una nit plorava, bé, no plorava, era aquell plor-no plor sense so que per això s'anomena "miol del gat", que és horrorós, vaja quin nom li han posat a la síndrome.

Pare de l'Andrea:

Sí, recordo una nit que em vaig trobar a la Lisa amb l'Andrea en braços i semblava que l'abraçava i plorava. Llavors vaig veure que havia tocat el fons en aquell moment.

Mare de l'Andrea:

I la vaig abraçar amb força, i la vaig deixar al seu bressol així...

Dona:

¿Et poses trista?

Mare de l'Andrea:

No, ja se'm passa, és que és molt trist, no li ho desitjo a ningú.

Andrea, què passava? Mira'm, mira'm, amor meu. Què passa? Mira et cobrim així amb el llençol. Així.

Summertime, and the livin' is easy.

Fish are jumpin' and the cotton is high

Oh, your daddy's rich and your ma is good-lookin'. So hush, little baby...

«La Billie et mereixia»

Nena:

El que més li agrada a l'Andrea és la pilota, quan plorava... (ininteligible) però el Nico (ininteligible) i la Julia i la Billie li van donar una flor, com sempre.

Mare de l'Andrea:

I tu com et dius? Tu com et dius?

Nena:

Billie Pram.

Mare de l'Andrea:

¿Y tu ets la germana de l'Andrea?

Billie:

L'Andrea té així.

Mare de l'Andrea:

¿I tu?

Billie:

Soc la germana de l'Andrea, com sempre.

Billie:

Jo li donaria de menjar. El posem al got. ¡Andrea! ¡Li vol treure l'herba al caragol!

Mare de l'Andrea:

Mira ara li l'ha tornat a posar.

Pare de l'Andrea:

Els nens es comuniquen d'una altra manera. No cal, depenent quines coses, dir-ho tot. Una cosa que també ens preocupava molt era com anàvem a explicar nosaltres a la Billie el que li està passant a l'Andrea. És una cosa que encara no hem fet, no s'ha

presentat l'oportunitat. L'única cosa que diu de vegades és: "No parla, L'Andrea no parla". O: "Parla una mica".

Billie:

Hola. Tu has de dir: "Hola" i jo he de parlar. ¿Val? Hem de dir: "Hola".

Mare de l'Andrea:

Billie, ¿et menges el telèfon?

Billie:

No!

Mare de l'Andrea:

Home una mica sí, no?

Billie:

No! ¿Està bona? ¿En vols més? ¿En vols més? Vols comprar aquest telèfon? Un euro. Té...

Mare de l'Andrea:

Jo no crec que la Billie de moment tingui la sensació que som una família de rars o se senti incompresa. De fet, ara mateix, jo crec que es beneficia perquè la Billie es posa una mica a la distància i l'Andrea es qui executa, qui surt, qui busca els chupachups.

Billie:

M'estàs filmant tota l'estona.

Mare de l'Andrea:

Sí.

Billie:

Per què?

Mare de l'Andrea:

Estàs molt simpàtica.

Billie:

I guapa.

Mare de l'Andrea:

I guapa també, sí.

Billie:

I l'Andrea també molt simpàtica i molt guapa. I jo també. Totes som guapes i simpàtiques. Totes.

Venedora:

T'agraden els caramels? No, espera, traiem el plàstic! Guapíssima.

Venedora:

Digues-li: "Hola".

Dona:

"Hola!"

Venedora:

On vols anar? Compte, és que allà hi ha molt de perill, molt, molt. És molt guapa i es comporta molt bé, oi que sí, Andrea? I li agrada molt entrar a la parada, ¿per què t'agrada entrar a la parada?

Dona:

Per veure.

Venedora:

T'agraden els meus ulls pintats? Què guapa. Saps que joestic molt contenta que t'agradi com em maquillo? Quina alegria em dones! Vigila, no vagis a caure. Em dic Anna i venc en aquesta parada des de fa 30 anys. I fa uns 12 que veiem passar molt nens del col·legi, i entre ells l'Andrea, una nena molt espavilada, molt oberta, gens tímida i molt maca. Per a mi, com una altra nena qualsevol.

Mare de l'Andrea:

Una pit de pollastre, per favor.

Venedora 2:

Molt bé, bonica. I amb la teva filleta com vas? Tan maca que és...

Mare de l'Andrea:

Bé, molt bé.

Venedora 2:

És una miqueta de problema?

Mare de l'Andrea:

¿Perdona?

Venedora 2:

És una mica problemàtica ella?

Mare de l'Andrea:

Bueno...

Venedora 2:

El que té...

Mare de l'Andrea:

Sí.

Venedora 2:

Hi ha col·legis i persones dedicades bé?

Mare de l'Andrea:

Bueno, fa dos dies a "La Concepció" i tres dies a una escola d'educació especial.

Venedora 2:

Molt bé.

Mare de l'Andrea:

Però també ens ensenya molt, eh?

Venedora 2:

Sí, només falta que vulguem aprendre. Hem d'anar una miqueta més amb els ulls oberts i mirar tot el que ens envolta. Perquè si no ens quedem en un calaix molt quadrat. Pensem que tothom hem de ser iguals i no ho som. Hi ha moltes menes i maneres també.

Mare de l'Andrea:

Exacte.

Venedora 2:

Bueno, pues molta paciència, nena, i sempre la tractes amb molta estima i com que et veig passar per aquí m'he fixat. I crec que ha de ser una miqueta dur, perquè si ja tenim una mica de feina i de treball per anar vivint el dia a dia, amb una cosa així encara més. I pots donar ànims a altres Mare de l'Andreas que potser no ho veuen tan clar com tu, també, no?

Mare de l'Andrea:

Potser...

Clienta:

Ui, quina nena més guapa! Com et dius? Com es diu? ¿És adoptada?

Mare de l'Andrea:

No, no és adoptada.

Clienta:

No diu res...

Mare de l'Andrea:
No té res a dir.

Clienta:
Per favor, mig quilo de...

«Comuniques subtilment des dels racons ocults»

Billie:
Barbie, Barbie, Barbie, Barbie

Pare de l'Andrea:
¿Què passa, Billie?

Billie:
Vull la Barbie. Andrea, em dones la Barbie? És que jo vull la Barbie.

Mare de l'Andrea:
Andrea, li tornes la Barbie?

Billie:
Vull la Barbie.

Mare de l'Andrea:
Torna-li la Barbie.

Billie:
Vull la Barbie. Vull la Barbie.

Mare de l'Andrea:
Andrea, li la tornes?

Billie:
Vull la Barbie.

Mare de l'Andrea:
Andrea.

Pare de l'Andrea:
Sí, la comunicació verbal li frustra, òbviament. Tots ens comuniquem verbalment, això frustra. Però tens recursos, llavors, el que estem fent amb les escoles, logopedes, professors i pedagogs és intentar avançar en molts camps: llenguatge de signes,

llenguatge de pictogrames, llenguatge d'expressió verbal, expressions, etc., perquè d'alguna forma totes flueixin cap a la mateixa direcció i així portar-les paral·lelament.

Logopeda:

Avui amb la Katia anirem a la platja.

Nosaltres intentem reforçar que ella pugui emetre allò que pot emetre, i a més construeixi llenguatge a partir d'aquests pictogrames i pugui fer algun signe manual, tot ajuda.

«Sara Escudero, logopeda»

El que és important és que ella es faci entendre.

Quina cançó farem? Mira podem triar "La lluna", "El molinet", "La gallina"... El gall i la gallina estaven al balcó. A veure com ho fas.

Psicopedagoga:

Quan una família arriba a una escola d'educació especial, el món se'ls enfonsa. Això és així, no era el seu projecte tenir un fill amb discapacitat, és clar que no. Perquè penses: "Per què estan aquí?"

«Mari Jo Barbier, psicopedagoga»

Per què no estan en un altre lloc amb la resta de nens? I si veuen aquí el meu fill, vol dir que ja està? Que ja està condemnat a ser diferent, a no arribar, etc.?"

Pare de l'Andrea:

Explica'm el conte tu, Andrea. Explica'm el conte del Pooh. El papa et conta el Pooh? El Pooh, què és el Pooh? És un gat? És un gat el Pooh? Què és, un...? Una abella? Ja s'ha acabat el què? S'ha acabat la mel, i va a buscar... Va a buscar on? A casa de qui? ¡A casa del Conejo! I li diu...

Mare de l'Andrea:

Andrea, com és Pooh? Ah, molt bé. I de quin color és el Pooh? És vermell? No, porta un jersei vermell, exacte, un jersei vermell. Perquè també hi ha ossos blancs, veritat? No? No hi ha ossos blancs? Vermells. I aquells que viuen a la neu? No porta sabates? A veure, ensenya'm. No porta sabates. De quin color era la perla? Vermella?

Sara Escudero, Logopeda:

Mira les gomes més maques que tinc, Andrea. Val, posa't enfadada, molt enfadada. I tu no pots estar enfadada mai, ja et veig. No, enfadada, enfadada. Contenta, contenta, contenta, contenta, contenta. Molt bé! Cada cop t'enfades més. Contenta!

« Àngels Permuy, professora d'educació especial »

Professora d'educació especial:

L'expressió també de: "et dic que sí, però no t'estic entenent". L'expressió que té de: "No et vull decebre, però no estic entenent allò que em dius", i és una expressió que a mi encara...

Sara Escudero, Logopeda:

Tampoc sabem com donarà ella resposta a tota l'estimulació que li estem donant, i tan sols té cinc anys, tant en el cas de l'Andrea com en el d'una altra persona. De vegades l'ésser humà et sorprèn moltíssim. Però sí que podríem dir que, a veure, no sé com explicar-ho... Que en funció de com t'arriba, no, no vull dir això. Vaig a tornar-ho a repetir, vaig a repetir-ho, a veure com ho explico.

Se't mou alguna més? Quina se't mou? A veure. Senyala quina, toca't la dent que se't mou. Aquesta? A veure. Què?

Pare de l'Andrea:

Sí, allò de la parla és una mica angoixant, la veritat, bé és una mica desesperant, però ja ens va passar amb el fet de caminar. Recordo que vam estar allà, recordo que la Lisa va estar tot un estiu fent exercicis i sí, a la fi vam aconseguir que caminés. Però recordo que, no sé si va ser una setmana abans de caminar o dos dies abans, que vam dir: "No podem empènyer més". El ritme el marca l'Andrea, llavors penso que ella va sentir que no estàvem pressionant y llavors va començar a caminar tota sola.

Sara Escudero, Logopeda:

Val, l'última.

Psicopedagoga:

El fet d'haver-li donat la possibilitat de comunicar-se és fonamental per a la conducta. Realment, un nen que ni tan sols pot dir: "Ja està...". És que hi ha tanta invasió que agafa una cadira i la llença dient: "Bo, a veure, on estic jo?".

Mare de l'Andrea:

L'Andrea fa escolarització compartida, que és tres dies a l'escola d'educació especial i dos en una escola ordinària. Va a l'escola ordinària perquè així es beneficia de les estructures socials que són normals, com que s'ha de guardar el torn, s'ha de penjar la bata aquí, som moltes persones, no tenim sols atenció individualitzada... I també dels aspectes socials de que aquests altres nens són molt *canyers*, i tot va més de pressa, i seria el que més s'assembla a la societat ordinària.

Mestra:

No, l'Oriol ja ha acabat. Nosaltres no hem acabat.

Psicopedagoga:

I perquè allò que prima encara a l'ordinària és la selectivitat? És a dir, per entrar a medicina necessito un 8,5, si no, no entro, i és la meva vocació. I què fa un nen amb discapacitat, amb aquell ritme frenètic que teòricament ha d'existir a l'escola ordinària? Com fer això?

Mare de l'Andrea:

Hi ha cops que l'Andrea se sent frustrada perquè no és capaç de comunicar-se amb tanta agilitat com la resta. I a mi em fa molta por que es tanqui en si mateixa, que s'aïlli de l'entorn, de nosaltres. Té ganes d'aprendre, de superar-se, però de vegades a mi això em posar trista, em posa trista que hagi d'esforçar-se tant per fer una cosa que la resta fan instintivament, o per defecte quasi.

Dona:

Mireu a la càmera superserioses. No, supercontentes. Una altra vegada.

Nen:

L'Andrea no és diferent, només que...

Nena 1:

Bueno, és...

Camina molt ràpid i li agraden molt les pilotes.

Nen:

Està molt contenta al pati.

Nena 1:

I ella va vindre, em va abraçar però em va pessigar l'esquena, i després jo estava allà i me va pessigar les cames.

Nen:

De vegades t'estira de la samarreta y et pessiga i quan estàs fetn una cosa, t'ho destrossa.

Nenes:

"Enfadada".

Nena 2:

Com quan et veu, t'estira perquè està contenta, t'estira la samarreta.

Nenes:

"Contenta".

Nen:

Li diem que no s'ha de fer i després no ho fa.

Nenes:

"Trista".

Nen:

No pot parlar i ho fa amb símbols.

Nenes:

"Gat". "Gall".

Nen:

Això és "Andrea", el seu nom.

Nena 2:

"Casa". "Pilota".

Nena 1:

Bueno... Estem aprenent.

Nena 3:

No, ho estem aprenent.

Nena 2:

"Aprèn", "bimodal" i "comunica't amb nosaltres".

Mare de l'Andrea:

Per intentar integrar els nens amb necessitats educatives especials, ens sembla que el correcte és que ells s'integrin al nostre planeta y a la fi ens podem enriquir aprenent d'ells.

«Andrea, ets la meva fada»

Andrea:

Els teus ulls són de color xocolata.

Pare de l'Andrea:

Ella percep moltes coses, fa moltes lectures, les entén, no sé com es van sedimentant al seu cap, però sí que les té. Se n'adona de moltes coses i hi ha cops que fa associacions que nosaltres ens criden l'atenció, associacions una mica complexes.

Mare de l'Andrea:

He d'estar observant l'Andrea perquè de sobte ella em regala alguna cosa; m'explica que l'ombra que projecto a la sorra sembla un ocell. I per exemple, quan persegueix un gra de pols sols està vivint aquell instant, y aquell detall del gra de pols. Recordo el dia que va passar, el primer cop; estàvem en un passadís, ella venia cap a mi, sortia de l'obscuritat i la vaig mirar, la vaig mirar de veritat, i vaig fer una foto, i ella era llum.

Mira, mira, posa't aquí a la llum.

Mira, Andrea, és una fada, és una fada dels boscs. És una fada com tu, perquè tu també ets una mica fada. Un nas de pallaseta. Mira, això és una nas de fada. És un nas de fada dels boscs, perquè tu també ets una mica fada.

«Jordi Obiols, psiquiatra»

Psiquiatra:

Pot ser una mica un autoengany, o pot ser una mena d'edulcoració d'una situació que és dura i difícil. Ara bé, l'altra lectura, el fet de dir "és una fada" no deixa de ser un acte creatiu, en el sentit que tu saps veure en la teva filla aquelles coses que la societat, inclús la ciència o la gent, no ha vist, no ha sabut veure.

Mare de l'Andrea:

Di-a-ri.

Noia:

Diari personal.

Mare de l'Andrea:

Sí! Diari, bé, jo li deia "íntim", però és veritat que personal també n'és. Vaig proposar fer un taller amb els nois una mica més grans, de l'ESO adaptada, i aquests últims anys hem estat aprenent altres maneres de veure.

Qui és el superautor, superfotògraf d'aquesta imatge?

Noi 1:

Aquesta no l'havia vist jo.

Mare de l'Andrea:

De qui és aquesta foto?

Noi 2:

Meva.

Mare de l'Andrea:

Qui és "meva"?

Noi 2:

Del Lluís.

Mare de l'Andrea:

¿Expliques?

Lluís:

Doncs va ser un dia que plovia i ens avorriem, començarem aquí a posar pedres i vam fer un cor i un amic ens va fer la foto.

Mare de l'Andrea:

Quin dia va ser?

Lluís:

No ho sé, va ser especial perquè vam estar els amics i a més amb una dona a qui estimo.

Noia:

Bravo! Un aplaudiment!

Mare de l'Andrea:

I saps quina especialitat artística heu fet aquí? Saps com es diu això?

Lluís:

Ara no ho recordo, però sé que m'ho vas dir.

Mare de l'Andrea:

"Land Art", es diu "Land Art". És a dir, el Lluís i la Irene han estat fent Land Art. Ara tenim aquí una altra joia. Què ens expliques aquí d'aquesta foto? Què passava aquí amb les cadenes del supermercat?

Noia 2:

Bé, estava jo un dia allà al supermercat tan tranquil·la, com sempre, i per bajanades meves em vaig adonar que una cadena era més clara, més blavosa que la resta. Així és que vaig decidir plegar-la i vaig fer la foto així.

Mare de l'Andrea:

I per què vas fer això, Maria?

Maria:

Com que tu vas dir que havíem de buscar-li un significat i tot allò, llavors vaig pensar: "Jo he patit *bullying*, molta gent d'aquí ha patit *bullying*", encara que no ho diguin i això... I, quin és el motiu principal del *bullying*? Diferències. Et costa una mica més entendre les coses que la resta? Van a per tu. Ho entens tot superràpid i ets superlest? Van a per tu. T'agrada alguna cosa diferent a ells? Van a per tu. És a dir, que el *bullying* vol dir que a la mínima que ets una mica diferent ja van a per tu.

Noi 3:

Justament jo vaig fer una foto a un animal que estava allà. És com una estàtua d'un lleó o alguna cosa així. I la vaig fer allà perquè estava bé. I no sé per què ho vaig fer. No ho sé.

Mare de l'Andrea:

T'interessa el paisatge?

Noi 3:

El que a mi m'agrada és anar a un lloc alt i fer fotos des d'allà.

Mare de l'Andrea:
Pujar a dalt, a l'altura, i fotografia cap avall.

Noi 3:
Mirar cap avall, fer fotos cap avall. L'ambient més obert i amb més llum.

Mare de l'Andrea:
¡Bé!

«El teu riure és llum»

Mare de l'Andrea:
Aquesta és una història de pèrdua i de retrobament; ella perd un trosset del seu cinquè cromosoma i jo he de trobar una manera d'entendre, d'acceptar, de mirar. Ella em fa parar i mirar. Sento amb ella i observo. Intento veure el que ella veu. I de vegades ho veig, de vegades quasi veig el que ella veu.
Para, Andrea. Com plou ara.

Billie:
Té, té, té.

Pare de l'Andrea:
L'Andrea, bé, l'Andrea és increïble. Sempre has d'estar molt pendent d'ella, un gest una mirada, vull dir, alguna cosa. Hi ha vegades que no li fas cas durant el dia a dia, per les presses. Però realment, si estàs pendent d'ella entens moltes coses.

Mare de l'Andrea:
El dia a dia és molt intens. Se li cau la cullera, ella cau, si hi ha una caca al carrer ella la trepitjarà, s'escapa contínuament, se m'escapa. En dos segons està ja quasi creuant el carrer.

Pare de l'Andrea:
Òbviament m'agradaria que l'Andrea no tingués aquesta síndrome. Però és que no m'imagino a l'Andrea d'una altra manera, és a dir, si l'Andrea fos d'una altra manera seria una altra nena, no seria l'Andrea. Llavors, no se'm passa pel cap que l'Andrea pugui ser, doncs això, una altra Andrea.

Billie:
Mama.

Mare de l'Andrea:
Gràcies.

Billie:

¿T'agrada?

Mare de l'Andrea:

Jaume, t'encarregues tu un momentet? Gràcies.

Billie:

Tinc set.

Mare de l'Andrea:

Un dia estava amb la Billie i se li va caure una pestanya i vaig dir: "Bufa i demana un desig" i vam demanar: "Tan de bo l'Andrea algun dia parli perquè serà el més gran quan parli, farem una festa".

Se ponen los limones azul... ¡Luna! Pero tú no lo pareces...

Què fa la mama? I ara què? Ara què ve?

Pare de l'Andrea:

Mireu el sol.