

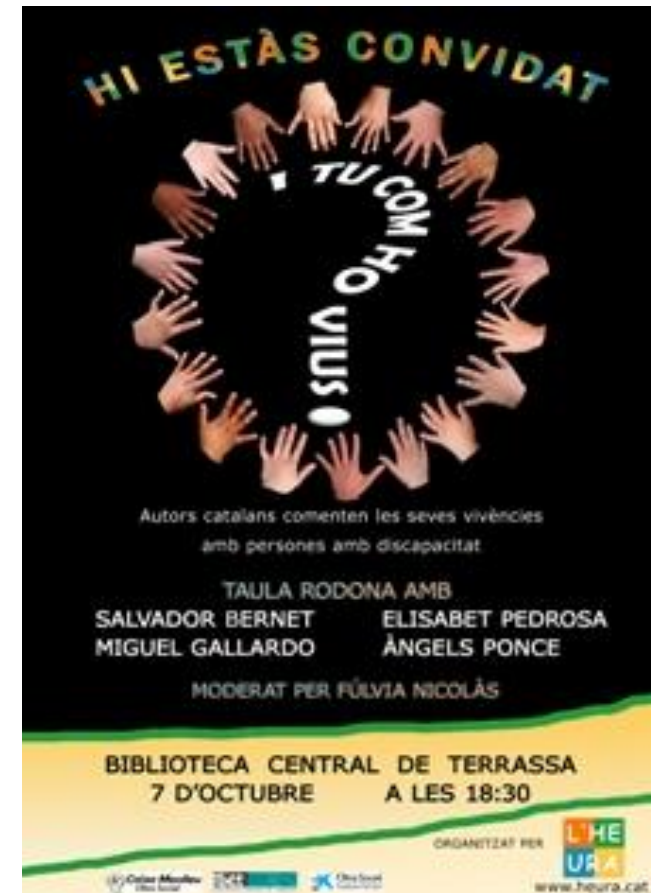


## I TU COM HO VIUS?

La taula rodona que es va fer el passat dia 7 d'octubre a la Biblioteca Central de Terrassa va tenir un gran èxit d'assistència i participació.

La sala es va omplir de gom a gom i els quatre convidats van poder arribar a connectar amb el públic, tot explicant vivències personals que eren compartides per molts dels assistents, els quals també van poder expressar les seves. Les dues hores de la taula es van fer curtes, cosa que anima a poder fer més actes d'aquesta dimensió.

Us deixem a continuació un escrit de la Fúlvia Nicolàs (moderadora de l'acte), l'article publicat al Diari de Terrassa, així com algunes de les imatges de l'acte.





*La taula va començar com qui diu a l'aeroport: parlant de viatges en avió.*

*Miguel Gallardo, il·lustrador, va explicar com un dia, en un avió, va descobrir la seva filla Maria embadalida amb unes partícules de pols que brillaven a la llum del sol. "Ella era l'única persona d'aquell vol que podia gaudir tant d'una cosa tan insignificant", explicava orgullós. Poc després, l'escriptora Elisabet Pedrosa recordava una altra anècdota de vol : viatjaven, ella i la seva família, en un bimotor petit sacsejat per violentes turbulències. "Tothom tremolava de por, hi havia un silenci terrible...i de sobte sento la meva filla Gina que esclata en rialles". Ella també va riure, davant la mirada atònita de la resta de passatgers. "Em vaig sentir feliç de veure en la meva filla aquella inesperada explosió de felicitat". La Gina, que té la síndrome de Rett, mirava la seva mare des de la tercera fila. "No sé què pensa ni si sap que sóc la seva mare", deia l'Elisabet, "però sé que em coneix i penso que m'estima, i que li agrada que l'estimem i li demostrem".*

*Quan va tocar el torn a Salvador Bernet, pare d'en Guillem, un home de 35 anys amb la Síndrome de Down, a tots ens va emocionar el conte del viatge a Holanda. "Els pares de nens especials sabem el que és preparar un viatge a Itàlia, esperant gaudir la llum, l'escalfor i l'art de Venècia...i aterrar de sobte a Holanda, que en un primer moment sembla un país fred, trist i incompreensible". Però si ens passem la vida lamentant haver perdut el viatge a Itàlia, deia Bernet, mai no podrem gaudir de la bellesa d'Holanda, dels seus canals, la calidesa dels seus colors delicats, la intensitat de la seva gent..."*



*Molts dels assistents, pares i familiars de persones amb discapacitat, o professionals amb molts anys d'experiència en aquest camp, havien viscut molt de prop l'experiència de viatges com aquest. Durant més de dues hores, convidats i assistents a la taula rodona van compartir les seves experiències personals sobre el que representa conviure amb un nen especial.*

*Àngels Ponce, terapeuta familiar, complementava amb la seva experiència professional els testimonis d'uns i altres. "Cal evitar tot el sofriment evitable", ens va dir, "i sovint no es posa a disposició de les famílies, d'una manera fàcil, la informació que podria ajudar-los a superar els primers moments dramàtics després del diagnòstic".*

*La soledat dels primers moments, les dificultats per comprendre l'abast de la discapacitat del nen i la necessitat d'acceptar la situació –o d'adaptar-s'hi, com va destacar Ponce- van centrar la primera part de la xerrada. "No és cert que els pares de nens amb discapacitat se separin més", va afirmar la terapeuta. "El naixement d'un nen especial és una prova molt dura per a la família i es especial per a la parella, i és fonamental donar-se suport l'un a l'altre, però respectant els ritmes particular de cadascú". Elisabet Pedrosa i Salvador Bernet van parlar sobre el paper dels germans, aquesta manera especial que tenen d'estimar i protegir el germà o la germana que intueixen diferent, tot i que sovint se'n puguin sentir gelosos per l'atenció que rep dels pares. "També a ells cal dedicar-los estones pròpies, planificar-les i programar-les com programem, per exemple, una visita al metge", aconsellava Ponce.*



*Miguel Gallardo ens va fer somriure a tots amb les seves anècdotes sobre la gent que mira Maria, la seva filla autista. "Els nens són directes, venen i pregunten, s'acosten i li parlen", deia. "Però a vegades els adults són cruels sense voler, i fan mirades que fereixen". En aquests casos, van coincidir Gallardo i Pedrosa, no passa res per respondre amb una mica d'insolència, amb humor o amb orgull. És saludable i alliberador ser una mica descarat, van coincidir molts dels assistents... "I nosaltres no ens avergonyim, com no hem d'estar orgullosos dels nostres fills?", concloïa Bernet amb un somriure. Àngels Ponce, amb veu ferma, continuava trencant tòpics: "els pares de nens discapacitats no els sobreprotegiu innecessàriament, estiguen tranquils...tots els pares sobreprotegim els fills, sapiguen que per treballar l'autonomia abans cal que treballem els vincles".*

*Així, amb anècdotes agredolces i amb testimonis sobre el valor de la solidaritat i el suport mutu -"quin bé què em cada dia fa trobar-me amb les altres mares de l'escola", deia una mare de l'Heura- van passar molt ràpid les dues hores de trobada. Una altra mare va descobrir, en veure les precioses il·lustracions de Gallardo, que no és l'única que es comunica amb dibuixos amb el seu fill autista. "Sempre duc amb mi una llibreta", li deia, "ara veig que també en podria fer un llibre..."*

*Quan vam arribar al final -era l'hora de tancament de la Biblioteca- tothom en volia més. "M'estranya que no haguem parlat del futur", va dir Bernet. "Hiensem constantment", responia una mare, "però és que també hem de viure el present, intensament". I de sobte, es va acabar el temps. Sobre la taula, una petició a qui calgui: "parlem-ne més sovint". Tothom hi va estar d'acord.*



## Vivencias sobre la discapacidad en la Biblioteca Central

Cuatro ponentes hablaron de su experiencia personal

Participaron Miguel Gallardo, Elisabet Pedrosa, Salvador Bernet y Àngels Ponce

M. B.

Organizado por la escuela de educación especial L'Heura y moderado por la periodista Flúvia Nicolàs, guionista de TV3, tuvo lugar la mesa redonda "I tu com ho vius?", una presentación de experiencias de personas que viven o atienden profesionalmente a una persona discapacitada.

El acto reunió a Miguel Gallardo, ilustrador y dibujante de cómicos, y padre de Maria, una

niña autista; Elisabet Pedrosa, periodista y guionista del programa radiofónico "L'ofici de viure", y madre de una niña, Gina, afectada de síndrome de Ret; Salvador Bernet, presidente de la Fundació Serveis d'Atenció Tutelar y padre de Guillem, un chico con síndrome de down; y Àngels Ponce, terapeuta familiar.

### MÁS AYUDAS

Tras explicar su experiencia, todos los ponentes coincidieron en señalar que administraciones y especialistas deberían facilitar más información, con el objetivo de sentirse más amparados y tomar la dirección más adecuada. En este sentido, los padres y madres de los ni-

ños discapacitados consideran que aún hoy es demasiado largo y doloroso el periplo que deben recorrer las familias hasta que tienen el diagnóstico. También manifestaron la necesidad de que faltan más profesionales, así como más ayudas para la obtención de medicamentos y más efectividad de la ley de la dependencia.

En el transcurso de las presentaciones, los participantes hicieron un recorrido por sus vivencias, desde que detectaron las anomalías en sus hijos pequeños hasta conocer cuál era su patología. También hablaron de cómo afrontaron el diagnóstico y como sacudió la noticia en la pareja y también en los hermanos, si los había,



La conferencia de L'Heura registró un lleno absoluto en la Biblioteca Central. NEBRIDI ARÓZTEGUI

en la familia y en el entorno más próximo. Los testimonios de Miguel, Elisabet y Salvador conectaron en seguida con padres y madres que se hallaban

en el auditorio de la Biblioteca Central y que habían vivido o vivían la misma experiencia. Gustó la simbología que hizo Salvador. "Es cómo si hubiéramos

preparado un largo viaje a una ciudad que soñábamos y después nos vemos obligados a cambiar de destino. Hay que adaptarse y aceptar", dijo.



Algunes imatges

