

# ara criatures



MARC ROVIRA

## INFANTS IGUALS QUE ELS ALTRES

EL LLIBRE 'WONDER' FA VISIBLES TOTS  
ELS AUGUSTS DEL MÓN, COM EL MARCEL

P. 6-7



# Portada

## LA DIFERÈNCIA NO ELS DEFINEIX

L'exitós llibre 'Wonder' ha sigut una plataforma fonamental per visibilitzar infants com el Marcel, que té la síndrome de Treacher Collins

TRINITAT GILBERT

**E**s diu Marcel Jiménez. Té 12 anys. Aquest any ha començat 1r d'ESO. Té una bona colla d'amics, que convida a casa per jugar a la Play i a futbol i per banyar-se a la piscina. El seu plat preferit són els espaguetis amb tomàquet. Es baralla amb la seva germana, l'Emma, per coses de germans que ni tan sols són fàcils d'explicar ni d'enumerar. És un bon estudiant. Molt bon estudiant. A socials ha tret un 9,9 perquè es va oblidar una paraula, "Grècia". Si no, hauria tret un 10 rodó. L'anglès no li agrada gaire i per això el reforça amb

classes extraescolars. Dues a la setmana. La resta de dies fa taekwondo. Els divendres a la tarda els té lliures.

"Per a nosaltres el Marcel sempre ha sigut un nen normal, però té uns trets a la cara que fan que no tothom el vegi igual", diuen els seus pares, la Begoña i l'Antonio. El Marcel té la síndrome de Treacher Collins per una mutació genètica que ningú va saber reconèixer ni entendre fins que va fer un any. "A l'Hospital Sant Joan de Déu li van fer la seva primera operació, la dels ulls, i va ser llavors quan vam con-

firmar que el Marcel no era igual que la seva germana", continuen explicant els pares.

Tan bon punt va néixer, la mare va veure en el seu fill alguna cosa diferent: la forma de la cara i els ulls. "Els tenia molt plorosos sempre. Amb unes fregues als ulls semblava que tot havia de passar, ens va dir un oftalmòleg, però jo veia que no era això, que aquells ulls no eren com els de la meua altra filla", recorda la mare. La barbata i les galtes també eren diferents. Barbata petita i galtes gairebé inexistentes.

MARC ROVIRA





La segona operació del Marcel, quan tenia 7 anys, va ser a les orelles. Els pavellons auriculars els tenia molt endavant, i tampoc no hi sentia gaire. L'operació el va ajudar a recuperar oïda, però els pavellons, amb el temps, han tornat endavant. Ara li tocava una tercera operació, "la dels ulls, perquè no els tanca bé per la forma que tenen". L'operació consistiria a posar greix sota la parpella inferior de l'ull, és a dir, a les galtes, i així li corregirien la caiguda d'ulls. Per fer-ho li traïen greix de la panxa per posar-l'hi sota la parpella inferior, però "com que està prim cal esperar".

Arriba l'Emma, la germana del Marcel, i s'afegeix a la conversa. Extravertida –de caràcter i també per edat (17 anys)–, l'Emma diu que el Marcel és adorable. "És cert que ens barallem, però sempre et fa riure", diu. Les amigues de l'Emma l'adoren. "Tot l'institut sap que som germans; els professors van ser els primers que se'n van adonar", explica l'Emma. "Té alguna cosa, el Marcel, que fa que sigui l'ànima allà on sigui", el descriu l'Emma. Ara bé, amb la gent que no coneix és tímid. "I també té una actitud forta i valenta, perquè passa de la gent que se'l queda mirant o assenyalant pel carrer, ell continua endavant. En canvi, jo m'aturo i m'hi encaro, i els pregunto què estan mirant, que si es pensen que ells són els més guapos de l'Univers".

Els pares riuen. El Marcel ha sentit les paraules de la seva germana. "Només un dia he vist que el Marcel preguntava amb gestos què passava, aixecant les espatlles, a un nen que se'l mirava amb una cara molt sorpresa", diu ara el pare, l'Antoni. "Potser ara es fa més gran i canvia, però fins ara mai no ha donat importància a tot el que nosaltres hem notat quan som al carrer", comenten els pares.

La mare reconeix que ella és la que més malament ho va portar, quan era petit. Les mirades de la gent no li agradaven. "Jo sabia que la seva afectació seria només facial i que la seva intel·ligència seria normal, m'havia informat llegint sobre la malaltia. Dia rere dia el Marcel ens ha demostrat que realment és així". Com el protagonista de la novel·la *Wonder*, l'Auggie, que mai no es descriu físicament sinó només com un nen que té els gustos habituals en nens de 10 anys.

### UN CAMÍ DIFÍCIL

Mentrestant, des de Navarra, la Marisa Gil explica que la seva filla, la Zaira (15 anys), també amb síndrome de Treacher Collins, ja porta 15 operacions. Com en totes les síndromes i malalties, hi ha graus d'afectació. En el cas del Marcel és lleu, però no és així per a la Zaira. "Per culpa de les intervencions quirúrgiques tampoc no ha pogut seguir el ritme habitual dels estudis, i per això ara és a 1r d'ESO".

La Marisa va crear l'Associació de Treacher Collins el 2012, quan es va adonar que

no n'hi havia a l'Estat. "Hi havia dues noies amb la síndrome que vivien a Madrid que ni es coneixien; i a Catalunya ara les famílies estan connectades entre elles". De fet, l'últim cap de setmana de maig l'Associació va organitzar un congrés a Burgos que va reunir famílies i especialistes, i s'hi van tractar a fons els avenços i les investigacions en la síndrome, que afecta "entre una i dues criatures cada 50.000 naixements", explica Marisa Gil.

Malgrat tots els malgrats de la síndrome, que són molts, sí, la Marisa insisteix que "són persones normals". La Zaira no té barbata, ni pavellons auriculars, necessita audífons per sentir-hi, té la mandíbula desplaçada, no té pestanyes, ni celles, ni els ulls al seu lloc, però tot es redueix a un problema físic, de cara. "Amb les operacions tot es va corregint a poc a poc", explica. Però el que és fàcil de dir i d'escriure no sempre ho és de viure. "Per això el llibre de *Wonder* ens ha anat tan bé". La Zaira es va veure reflectida en el personatge de l'August. "El més bonic del món és ser diferent, i és el millor aprenentatge que podem transmetre a totes les criatures", conclou Gil.✱

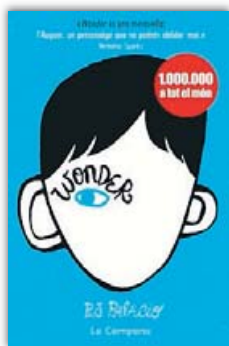
## «HEM DE TRIAR SER AMABLES, I AIXÒ ÉS EL QUE HE REFLECTIT A 'WONDER'»

T.G.

L'escriptora Rachel J. Palacio, que viu a Nova York, va visitar Barcelona per Sant Jordi, on va presentar el seu últim llibre, un àlbum il·lustrat, escrit i dibuixat per ella mateixa. Va anunciar una pel·lícula, que s'estrenarà al mes de novembre, i un nou llibre, basat en un dels personatges de *Wonder*.

**Ha aconseguit atrapar lectors de tot el món amb *Wonder*, que és un longseller amb 5 milions d'exemplars venuts durant 5 anys. Quines recomanacions fa als pares que vulguin fills lectors?**

Han de buscar llibres que parlin d'ells i sobre ells. Quan jo escrivia *Wonder* volia que als meus dos fills els agradés, i per això vaig posar-hi aquests elements: diversió, rapidesa, acció. Sabia que així els podria atrapar. També recomano als pares que busquin llibres sobre la temàtica que agrada als seus



RACHEL J. PALACIO

PERE VIRGILI

fills. Però també suggereixo que no els forcin mai, perquè sé que competir amb els videojocs és molt difícil. I, per tant, el millor és que ells s'hi sentin atrets de manera natural, perquè els agradi el que llegeixin, i perquè vegin que els pares també llegeixen.

**El llibre sembla escrit per una professora de secundària, perquè reflecteix amb detall la convivència en un institut. Però vostè no ho ha sigut mai. De fet, és una il·lustradora que es va posar a escriure per primera vegada amb *Wonder*...**

És així. Però ser mare és convertir-te en una de les millors professionals. Sempre els escolto quan parlen entre ells, quan anem amb el cotxe amb altres amics, i també hi he reflectit el que jo vaig viure quan estudiava. I t'he de dir que el vaig escriure perquè vaig voler corregir-me una acció que jo havia fet una tarda en una gelateria i que em va fer sentir fatal.

**Expliqui-me-la.**

El meu fill gran havia entrat a la gelateria. Jo m'havia quedat fora amb el petit, quan una mare es va asseure al costat nostre amb el seu fill. La criatura tenia la síndrome de Treacher Collins. La meua reacció va ser protegir els meus fills perquè no veiessin la cara del nen, però no em va sortir bé. El meu fill va sortir de la gelateria i el va veure a l'instant. Es va quedar sorprès i li van caure els gelats. I el meu fill petit es va posar a plorar. Llavors la mare del nen petit va dir: "Anem-nos-en".

Em vaig sentir tan malament que aquella mateixa nit vaig començar a escriure. Encara avui busco aquella mare i aquella criatura per demanar-los disculpes. He tornat a la gelateria però no els he trobat mai.

**Els preceptes del professor Browne, un dels protagonistes del llibre, són un dels grans atractius del llibre. ¿Sap que hi ha professors a Catalunya que els fan servir a classe?**

Sí, i m'han dit que a partir d'aquests preceptes fan fer redaccions als alumnes. Estic molt contenta que els utilitzin. Els preceptes que surten al llibre els he anat recollint jo mateixa des que tenia 14 anys.

**Aquest Sant Jordi ha publicat un nou llibre, un àlbum il·lustrat basat en el mateix guió de *Wonder* i amb dibuixos fets per vostè. ¿Ha pensat en més parts?**

Havia pensat no fer-ne més, però en una presentació de l'últim llibre a Itàlia una persona del públic em va demanar que n'escrivís un des del punt de vista de l'alumna Ximena Chin. I ho faré.

**Aquests dies ja hem pogut veure el tràiler que anuncia la pel·lícula basada en el llibre.**

Sí, la vam gravar l'estiu passat. Ha sigut una experiència meravellosa, i el film és molt fidedigne al que vull transmetre, perquè jo sempre recomano als meus fills que optin per ser amables. I el film ho transmet.✱