

# Tendències

La societat avança cap a la inclusivitat

## Alumnes de primària, tutors d'universitat

■ *Wonder* ha revolucionat silenciosament les aules en les quals ha entrat gràcies al seu gran poder empàtic que els mestres han aprofitat per treballar a classe (vegeu #soyxqsomos). També ha saltat a la universitat com a projecte revolucionari: un centenar d'alumnes de 10 i 11 anys de primària de Galícia (Plurilingüe Antonio Palacios, Pontevedra) i Madrid (Nuestra Señora de la Fuencisla) avaluaran el treball final de l'assignatura Acció Socioeducativa d'universitaris d'Educació Social de la UB, una campanya de sensibilització a favor de la inclusió. "Qui sap realment com funciona el bullying?", inquireix la coordinadora del projecte d'intercanvi de rols Wonderuni, Mercedes Ruiz. "El treball planteja -explica Anna Forés, professora de la UB- com pot tota la comunitat (companys, mestres, pares) integrar el nen amb alguna dificultat". Per donar una nota justa, els petits mestres estan elaborant, amb els seus professors, rúbriques d'avaluació. Per la seva part, els futurs educadors que han plasmat les seves idees en blogs han rebut formació de cinema.



L'Aina es pinta els llavis de carmí mat (regal d'una amiga) davant l'atenta mirada de la Zaira al mòbil en el qual totes dues es reflecteixen

CARINA FARRERAS  
Barcelona

**V**an néixer amb una excepcionalitat difícil de portar, especialment sobre unes espatlles infantils. La deformació física facial no passa inadvertida a la gent. Com a mínim, provoca estranyesa. A l'escola sempre hi ha algú que assenyala, critica, empipa i treballa per excloure. Com se sobreviu al fet de ser el centre de totes les mirades? Aquestes dues adolescents de 15 anys s'han acostumat, amb el temps, a plantar cara als individus poc amigables amb gestos que volen dir: "El problema no és a la meua cara, sinó als teus ulls".

El llibre *Wonder* de R.J. Palacio (publicat per Nube de Tinta en castellà i per La Campana en una excel·lent traducció al català) ha connectat amb milers de nens i joves. Alguns l'han llegit a l'escola. La novel·la ha aconseguit visibilitzar a l'aula temes com l'assetjament escolar i l'empatia. O la importància de la cordialitat. "Sigues amable, l'altre també lliura una batalla" és el lema de la classe d'Auggie (August)

# WONDER

## "El físic està sobrevalorat"

*Dues adolescents amb alteracions facials reflexionen sobre les seves vivències a l'escola*

Pullman, el personatge principal de *Wonder*, que torna a estar d'actualitat amb l'estrena de la pel·lícula.

"A mi m'agradaria pensar que el meu pas per l'escola ha provocat

aquesta reacció: que les persones, davant situacions desconegudes, triïn ser amables", explica l'Aina (Barcelona, 2002), que va néixer amb un defecte congènit, el llavi fis-

surat. Aquesta jove catalana està contenta perquè la pel·lícula visibilitzarà encara més l'assetjament escolar que es produeix als centres quan un alumne és "diferent" de la

resta. L'August, el protagonista, té, igual com la Zaira, l'altra jove d'aquest reportatge, la síndrome de Treacher Collins.

L'Aina i la Zaira van acudir fa uns dies a la gala d'inauguració del Festival Inclús, el festival internacional de cinema i discapacitat de Barcelona, que compta amb la col·laboració de la Fundació del Grup SIFU. Les dues comparteixen opinions sobre el film perquè parteixen de situacions vivencials semblants. Bàsicament, destaquen la incomprensió social. A la seva edat, no obstant això, se senten fortes i reconeixen la importància del bon acompanyament familiar.

Ara l'Aina, a 4t d'ESO, ja exigeix als companys amb mala intenció que es retractin de les seves paraules o va al professor quan les paraules van a més. Des que té aquesta actitud l'ambient escolar s'ha calmat, encara que ella ho atribueix a la maduresa de la classe. "El físic no ho és tot, està sobrevalorat, però ens hem acostumat a jutjar l'altre amb només mirar-lo".

Quan era petita no ho portava tan bé. "Tothom m'observava, a qualsevol lloc, i jo no sabia per què. Així que alçava la mirada als meus pares

**EL FENOMEN DEL LLIBRE****Vendes**

El llibre ha venut més de **6 milions** d'exemplars al món (150.000 en llengua catalana)

**L'obra**

Diversos personatges del llibre expliquen la seva **experiència** en primera persona

**Altres publicacions**

L'autora va escriure *El capítol del Julian*, la versió del **nen assetjador**, *Plutó*, *La llibreta del professor Browne* i *Charlotte*

**Un film en tres llengües**

La pel·lícula es pot veure en versió **original** (anglès) o bé **traduïda** al castellà i al català (en una vintena de cinemes de Catalunya)

**PATOLOGIES****SÍNDROME DE TREACHER COLLINS**

■ Els afectats per la síndrome de Treacher Collins pateixen una malformació craniofacial congènita rara, les principals característiques de la qual són l'absència de pòmuls i orelles, una mandíbula poc desenvolupada, la faringe molt estreta i, de vegades, també neixen amb el paladar obert, cosa que els confereix un rostre molt característic i els ocasiona diversos problemes oculars, auditius, digestius (no poden menjar bé) i respiratoris (apnees). La Zaira és un dels afectats a Espanya. La seva mare és qui presideix l'associació nacional Anstc Zaira Sardina.

**LA FISSURA LABIAL**

■ L'Aina és la bessona de la família Serra que va néixer amb una fissura labial amb paladar fes. Això és un defecte congènit consistent en una clivella o separació al llavi superior. També rep el nom de llavi leporí. S'origina per la fusió incompleta dels processos maxil·lar i nasomedial de l'embrió i és un dels defectes de naixement més freqüents (un 15% de les malformacions congènites). En el cas de l'Aina, que pertany a l'Associació de Fissurats (Ficat), es va presentar acompanyat de paladar fes. S'ha sotmès a 9 operacions per evitar problemes de salut. I encara n'hi queda una altra.

sobre l'amor: "Penso que potser trobaré un noi a qui li agradi, precisament per les meves cicatrius. Altres vegades em fa por que l'atregui la meva personalitat però que no s'atreveixi a estar amb mi pel meu físic". La seva mare, Gemma Oliveira, s'admira que vulgui continuar passant pel quiròfan (d'aquí a uns anys, potser) malgrat que els tractaments han estat llargs i dolorosos. Ja ha patit nou operacions, gairebé una cada dos anys, totes per qüestions de salut.

A la consulta d'una psicòloga va dibuixar la seva mare amb uns ulls enormes. "Sempre he sentit que estava al meu costat, atenta a les meves necessitats, mirant els meus dibuixos per si se li passava alguna emoció negativa. Ara demano als meus pares més espai però jo sé que sempre hi seran si els necessito".

Els gestos protectors dels seus progenitors no han estat els únics que ha rebut. La seva germana bessona, "guapa i intel·ligent", ha resolt problemes o apaivagat rumors escolars sense que l'Aina se n'assabentés. Ara està als Estats Units i ha corregut al cinema a veure l'estrena de *Wonder*, amb la qual ha plorat a llàgrima viva. "Mama, hi ha molt de Via en mi", va escriure en un watsap a la seva mare en relació amb la germana del protagonista. L'Aina explica que la seva bessona té un radar extraordinari i que si capta un simple rumor "és una autèntica exterminadora".

No utilitza Instagram. "Abans jo era molt tímida però fa un parell de setmanes em vaig preguntar si volia continuar amagada". La temptació era gran. Què passava si l'artista valorada mostrava la seva cara? L'Aina tenia els mateixos dubtes que la frenaven quan fantasiejava amb ser model i que la gent, en comptes de veure un cos bonic, es fixés en la seva boca. Alt risc. "Llavors, mentre em debatia, vaig recordar un metge que em va dir que si jo no tingués allò del llavi no seria jo. És veritat que he d'aguantar les mirades, el perjudici de la gent, les operacions..., però el cert és que no desitjaria canviar les coses. M'agradaria com soc". Va penjar la seva foto i va confessar el seu secret. Va rebre una onada d'admiració. "La foto va ser destacada tot el dia!".

Pensa que vindrà una altra societat i que serà més oberta a la diversitat fins al punt que moltes persones no hauran de passar pel quiròfan per ser acceptades. "La gent es perd coses al rebutjar el diferent però no hi sap", reflexiona.

La Zaira (Pamplona, 2002) és una nena decidida, inquieta i riallera. "Hi ha dues seqüències de la pel·lícula que m'encanten", explica expressiva. La primera és quan l'August confessa a la seva mare, Julia Roberts: "Em trobes guapo perquè ets la meva mare". "És així, també la meva mare em troba molt guapa", somriu la Zaira. La segona escena que la va impressionar és la resposta que dona l'August a un noi

**EL LEMA 'TRIA SER AMABLE'**  
**"M'agradaria pensar que, com l'August, he fet que la gent sigui més cordial a l'escola"**

**L'APARENÇA**

**"Penso que potser trobaré un noi a qui li agradi justament per les meves cicatrius"**

**L'ESCOLA**

**"Hi ha tres torracollons al meu curs, però jo ja no em deixo intimidar per ells", diu la Zaira**

que li pregunta per què no s'opera amb aquella cara: "Costa molt quedar tan guapo", li contesta el nen. "Quan el vaig sentir em van saltar les llagrimotes", reconeix aquesta navarresa que, amb 15 anys, s'ha sotmès a 16 operacions (de mandíbula, parpelles, pòmuls, orelles, desplaçament de tràquea...), amb les seves respectives llarguïssimes recuperacions. Té un 48% de discapacitat i utilitza un aparell auditiu (va néixer sense gairebé orelles) inserit al crani que cal canviar cada cinc anys i costa 6.000 euros.

Per la seva mare, Marisa Gil, *Wonder* hauria de ser de lectura

**Protagonistes**

La pel·lícula està protagonitzada per Jacob Tremblay, com a Auggie Pullman, i Julia Roberts, com la seva mare Isabel. Owen Wilson interpreta el pare

guidors. Ha creat el personatge de fantasia d'una jove molt bonica, amb orelles de guineu i... cicatrius dissimulades. "Jo vull ser atractiva, m'agradaria que la gent no es fixés en la meva boca", diu. I reflexiona



i amb els ulls els suplicava 'traieu-me d'aquí'. Es va acostumar a tapar-se la cara amb el dors de la mà o col·locar-se el cabell sobre el rostre. Abaixar el cap, i tornar-se experta, com l'August, en sabates.

"L'escola és la selva", afirma. A primària, amb les operacions quirúrgiques, els seus companys de classe li enviaven targetes amb el desig d'una ràpida recuperació. A secundària, aquells mateixos nens la insultaven, li feien el buit, quan no penjaven imatges de la seva cara robades, tunejades i pujades a les xarxes amb ànim d'injuriar. Els pares no han fet ni un pas enrere i han acudit als Mossos d'Esquadra per defensar la seva filla.

Però això ha canviat l'últim curs de l'ESO. "Hi ha gent que és imbècil i sempre ho serà, però a aquests no se'ls ha de fer gaire cas", indica amb gran maduresa. L'any que ve farà batxillerat artístic. Somia anar a l'Escola Massana, on creu que hi haurà un ambient distès, propi d'artistes. El còmic li ha obert un nou univers ple de possibilitats.

L'Aina va obrir un compte a la comunitat d'art d'Amino, una xarxa social delimitada per aficions. Hi puja els seus dibuixos. Té 2.000 se-

obligatòria perquè tots els nens poguessin posar-se a la pell d'altres. Recorda quant va ajudar la seva filla que la mestra de primària llegís la novel·la de Palacio a la classe. Això va ser abans que comencessin els problemes de *bullying* a l'escola concertada de Pamplona a la qual anava fins fa poc. "Nosaltres no sabíem que l'assetgessin. Només ens arribaven notes de mal comportament de la Zaira a la motxilla. La mestra deia que era una nena acceptada. Què li passa?, ens preguntàvem el seu pare i jo", explica Gil.

Els pares van observar que quan la nena es posava la primera en la formació de la fila de la classe, quedava un buit de diversos metres abans de continuar la filera. "Com si encomanés la pesta", compara la mare. Al final van descobrir que l'aïllaven al pati, li prenien les seves coses, la insultaven, la maltractaven... La direcció escolar va ignorar les queixes i els pares van decidir matricular-la en una altra escola. "La Zaira no va dir res però quan va arribar final de curs, a les festes de Sant Joan, va tirar el seu vell uniforme a la foguera", relata emocionada Gil.

A Pamplona hi ha un altre noi amb la síndrome de Treacher Collins, fill d'un metge. "No se'l veu mai. Sabem que molts nois no surten al carrer", explica Gil, presidenta de l'associació -que va fundar per la seva filla- Anstc. Estima que a l'hospital 12 de Octubre de Madrid, centre de referència en aquesta síndrome, hi ha 280 casos. Falta la llista de pacients que s'atenen en hospitals d'altres àrees, com la comunitat catalana. "On són? Es veuen en espais públics? No sabem ni quants som", afegeix Gil.

Amb l'associació, la Zaira ha descobert una "identitat horitzontal". Se sent a gust entre amics que no veuen en la seva persona "tretos" sinó que aprecien el seu dinamisme i sentit de l'humor. Té molts amics, de diferents ciutats, i un que descriu com a més *especial* que viu a Màlaga i amb qui no deixa de xatejar durant l'entrevista. Al festival de cinema de Barcelona ha pogut abraçar dues amigues de Girona.

"Les reunions són molt importants perquè hi assisteixen adults com ells que porten una vida normalitzada, treballen i estan casats, tenen fills", indica la mare, que es queixa de la diferència de tracte (mèdic) que proporcionen els serveis de salut autonòmics. "És injust que en unes et cobreixen una necessitat i en d'altres no", subratlla remarcant el cost dels tractaments.

La Zaira fa 2n d'ESO, ja que les operacions l'han obligat a repetir curs. El temps del *bullying* va passar i ara "sobreviu" als companys. "Hi ha tres torracollons a classe però jo no em deixo intimidar", declara. La fama de graciosa la precedeix. A causa dels seus especials vincles amb l'entitat, la reina Leticia va sentir parlar d'ella i va voler conèixer-la en una jornada en què se celebrava el dia de les Malalties Rares. "Així que tu ets la famosa Zaira", se li va acostar afectuosa sa majestat. "Jo estava tan nerviosa -explica- que, fixa't com soc, no vaig badar boca, però ella em va somriure, em va agafar per la cintura i em va dir: 'Ens farem una foto', i mira-la", mostra orgullosa la instantània al seu mòbil.●