

Salut



Eva Puga i la seva filla Laura Reixach, fotografiades a casa seva, a Girona ■ QUIM PUIG

Més enllà de 'Wonder'

EFFECTES • Les mirades, les burles i, en el pitjor dels casos, l'assetjament formen part del dia a dia dels afectats per la síndrome de Treacher Collins, mutació genètica que deforma la cara **ARMA** • Les famílies aplaudeixen que es parli de la malaltia, ja que la ignorància és el pitjor enemic **ESCOLA** • Les aules fan servir la novel·la per treballar valors com ara el respecte a la diversitat

Laia Bruguera
BARCELONA

"S i em trobés una llàntia màgica i només li pogués demanar un desig, demanaria tenir una cara normal que no cridés gens l'atenció. Demanaria poder anar pel carrer sense que la gent, en veure'm, fes allò d'apartar la vista." És la reflexió d'August Pullman, un nen de 10 anys que té el rostre deformat a causa de la síndrome de Treacher Collins. "No penso descriure la meua cara. Segur que és molt pitjor que tot el que us esteu imaginant", avisa el protagonista de *Wonder*, el llibre que ha emocionat milions de lectors de tot el món i que ha servit per trencar tabús i fer visible una mutació genètica que afecta dos de cada 100.000 nens. El fet que, entre altres conseqüències, neixin sense pòmuls ni orelles (o les tinguin molt petites), que la mandíbula no s'hagi acabat de desenvolupar i que la faringe sigui molt estre-

1 de cada 100.000 nens neixen amb la síndrome de Treacher Collins, una mutació genètica que provoca malformacions a la cara.

6 anys va trigar la gironina Eva Puga a sentir-hi, perquè fa quatre dècades encara hi havia menys informació i els metges no sabien què implicava la malaltia i com fer-hi front.

ta fa que hagin de passar diversos cops per la sala d'operacions per solucionar molèsties associades com ara problemes per respirar, mastegar i digerir, úlceres a les còrnies i pèrdua auditiva, però la salut és només un dels cavalls de batalla. L'altra lluita diària és integrar-se en una societat on tot entra per la vista.

Fa tres setmanes que a Zaira Sardina li han col·locat a la mandíbula un aparell que anirà estirant l'os. Matí i tarda, els pares d'aquesta jove de 15 anys han d'anar movent els tornavisos del mecanisme. Li van fer ja als quatre anys perquè s'ofegava i ara aconseguirà respirar millor. Les nits a l'hospital han estat dures. Li feia molt mal, no sabia com col·locar-se i tenia massa recent el record de les anteriors operacions. Amb aquesta, ja en van disset. La Zaira té la mateixa mutació genètica que el protagonista de *Wonder* i la seva mare, Marisa Gil, és la presidenta de l'Asociación Nacional del Síndrome de Treacher

Collins. A Gil li va agradar el llibre i també la versió cinematogràfica que s'acaba d'estrenar, sí, però adverteix: "A la pel·lícula, l'assetjament escolar és lleuger i passa de pressa, però a la realitat hi ha casos molt greus." Ho ha viscut en primera persona. Va saber que la seva filla patia, des de feia temps, assetjament quan uns companys la van tancar al lavabo juntament amb un nen que tenia síndrome de Down. La Zaira va canviar d'escola i ha après a defensar-se, però la lluita és constant i els fronts, incomputables. Al·hora de valorar el grau de dependència de la jove de Pamplona, per exemple, el govern de Navarra va indicar que patia un retard mental, quan la síndrome de Treacher Collins no té cap afectació cognitiva. "El que passa és que aquests nens falten a escola perquè han d'anar molt al metge i passar per nombroses operacions", recorda Gil. "Només necessiten més temps. És l'escola que s'ha d'adaptar a ells i no a l'inrevés", sentència aquesta mare

que, al capdavant de l'associació de Treacher Collins, lluita per donar informació a les famílies, sensibilitzar la societat i també exigir més ajudes i més unificades, ja que hi ha material bàsic (i caríssim) per viure que no entra en totes les comunitats, com ara els implants auditius

Marisa Gil va saber que la seva filla era assetjada quan uns companys la van tancar al lavabo de l'escola

o l'assegurança que necessiten per reparar-los si s'espatllen.

La gironina Eva Puga, de 39 anys, és una de les catalanes associades. Quan va llegir *Wonder*, va recordar "molts episodis que havia arxivat". "Els sentiments eren a flor de pell, tornaven coses que pensava que havia superat; la ferida es va tornar a obrir", reflexiona. La novel·la relata amb humor i tendresa la difícil adaptació de l'Au-

gust al col·legi. En el cas de Puga, els anys escolars no van ser tan difícils. “Amb els meus amics la relació era molt bona perquè anàvem junts des de petits i per a ells era normal, però, quan anava d’excursió, els qui no em coneixien em deien coses o em perseguïen per veure’m bé la cara.” El primer any d’institut va ser una altra història: “Va ser realment dur, perquè ets més conscient que ets diferent”, explica. “Treu-te la màscara que ja ha passat carnestoltes”, va ser una de les burles que va haver de sentir. Tot i que aquesta gironina deixa clar que “has de ser o fer-te fort, perquè és inevitable que et mirin”, creu que com això afectarà a cadascú dependrà de qui es trobi “a l’escola i a l’institut, dels amics i del vincle familiar”. En el seu cas, posa en valor que “com que t’has de mostrar com ets, tot és molt més natural i saps que qui t’estima ho fa realment per qui ets”.

El pitjor és la ignorància

La ignorància, per Puga, és la pitjor companya de viatge del Treacher Collins. “Ara que hi ha aquest llibre i s’acaba d’estrenar la pel·lícula, la gent pensa <Ah, això és el que té la meva veïna o aquella nena que un dia vaig veure!>” “Que preguntin. No passa res. M’estimo més que, sense ofendre, preguntin”, hi insisteix. La filla de Puga, la Laura, té 16 anys i va heretar la mutació genètica. “Els nens són més directes. Quan anava amb ella al parc, em preguntaven què li passava i jo els ho explicava amb naturalitat.” De fet, l’autora de *Wonder*, R.J. Palacio, ha explicat que la idea de fer aquesta novel·la se li va acudir després de trobar-se una nena amb el rostre deformat. El seu fill petit va començar a plorar, ella va intentar agafar el gran per marxar corrents abans que fes algun comentari que pogués ferir la petita i l’escena va acabar sent de tot menys agradable. La reacció dels seus dos fills i també la seva la van fer reflexionar. Com seria la vida d’algú que hagués de viure a diari centenars d’episodis com aquell? Va voler esbrinar-ho i, en fer-ho, ha provocat que molta més gent es plantegés què estem fent malament.

“És un llibre que et fa adonar que pots fer mal de moltes maneres i corregir-ho” i “no has de jutjar una persona per l’aspecte, sinó per com és per dins” són dues lliçons que han après el Rodrigo i el Xavi, alumnes de l’escola Montsalegre d’Horta de Sant Joan, tal com es pot llegir al blog de l’escola. Ells i els seus companys han participat en una de les moltíssimes activitats que s’han organitzat a tot el món –també a Catalunya– al voltant del llibre. La tolerància, el respecte a la diversitat, l’empatia, el valor de l’amistat i la capacitat de superació són només algun dels valors que ha ajudat a treballar el món d’August Pullman. Quan va llegir les seves peripècies, la barcelonina Begoña Pons no po-



Els joves Marcel Jiménez i Zaira Sardina ■ JUANMA RAMOS

Fora tabús

La gironina Eva Puga fa 39 anys que cada dia s’enfronta a les mirades de la gent, però anima tothom a fer, respectuosament, les preguntes que tingui, ja que creu que la ignorància és el pitjor enemic que cal combatre.

dia deixar de plorar. “A mesura que va passant el temps, vas solucionant coses, però quan et diuen que el teu fill té Treacher Collins, la por inicial és molt gran.” Pons és la mare de Marcel Jiménez. Va néixer amb una mutació genètica que era totalment desconeguda per a la seva família i fins i tot per als primers metges que els van atendre. “La meva gran preocupació va ser que tingués alguna afectació cognitiva, ja que volia que pogués ser autònom, que de gran fos el que volgués.” Un cop sentit el diagnòstic i després de llegir molta informació, va pensar que, almenys, era només un proble-

ma físic. Avui, el Marcel té 13 anys. Al any i mig, el van operar dels ulls perquè tenia les pestanyes dins i feien que sempre els tingués plorosos. També va passar per l’hospital perquè tenia les orelles cap endavant i les hi van tirar enrere, i tot i que s’ho hauria de tornar a fer, perquè se li van tornar a moure, de moment ha decidit que no cal. Com la majoria d’operacions, però aquesta encara més, la de les orelles és molt dolorosa i el Marcel és pràctic: “Amb el cabell se’m tapen.” “M’importa més que m’operin els ulls”, explica. “No li agrada tenir-los cap avall”, aclareix la seva mare.

El Marcel no ha tingut grans problemes amb els companys. “No tinc un grau d’afectació tan gran com l’August i a l’escola i a l’institut no s’han rigut de mi”, explica. Després de veure la pel·lícula, ara està llegint *Wonder*. “A classe, el volien treballar i la professora em va preguntar si a mi em feia cosa.” El Marcel va dir que endavant. De fet, els afectats i les seves famílies beneeixen que la síndrome de Treacher Collins i, de retruc, totes les malalties que provoquen alguna deformitat física deixin de ser un tema tabú. I reflexionen que no només els beneficiarà a ells, perquè educar en el respecte és un deure –i un triomf– col·lectiu. “De mi també se m’han burlat perquè tinc el nas gran. Qui vol assetjar sempre troba una excusa”, reflexiona la Begoña.

La universitat s’hi apunta

Precisament perquè les possibilitats de riure’s d’un altre són moltes i encara és més infinita la riquesa de la diversitat, l’àmbit educatiu està fent servir, des de fa temps, *Wonder* per ajudar a construir una societat més respectuosa i inclusiva. També en l’entorn universitari.

Estudiants de la UB treballen amb alumnes de primària per fer campanyes contra l’assetjament

La Universitat de Barcelona està participant, des de començament de curs, en el projecte *Wonderuni*. Al capdavant hi ha Anna Forés, Carlos Montero i Judit Onsès, professors d’educació social a la Universitat de Barcelona. Un centenar d’estudiants del grau estan treballant amb un altre centenar d’alumnes de primària per dissenyar conjuntament campanyes de sensibilització a favor de la inclusió. Com explica Montero, s’estan debatent punts com ara la diversitat funcional, com treballar les diferències a casa i a l’aula i el concepte d’amistat. Són temes que han triat els alumnes d’ESO i tots s’han relacionat amb l’assetjament escolar i com treballar-lo i prevenir-lo. El fet que siguin els alumnes de primària els qui facin de tutors dels universitaris fa que els petits se sentin protagonistes d’aquest canvi i entenguin que “també és la seva responsabilitat”. “Posar-se en la pell de l’altre, aquesta és la clau del llibre i també del canvi”, resumeix Montero.

Eva Puga no va sentir-hi fins als 6 anys. Fa gairebé quatre dècades, la informació era molt escassa i, per saber què tenia, els seus pares van fer una “autèntic pelegrinatge” per desenes de metges. La van operar i va aconseguir sentir-hi, però, un cop fetes les operacions bàsiques, va decidir que per estètica no se’n faria cap. “Fins aquí havia arribat. A qui li agradés bé, i a qui no, també. Jo m’havia acceptat tal com soc”, explica. ■