

Un moment gigante

La vida de l'Edi, el seu autisme i com la Comunicació Facilitada ho va canviar tot

Eduard Andreu Pérez

Editora Tarannà. Barcelona, 2024

Històricament, la psiquiatria clàssica havia concebut l'autisme com una patologia vinculada a l'aïllament absolut de les persones malaltes mentals, sense capacitat per comunicar-se ni d'establir ni reaccionar a cap mena de vincle emocional o mental significatiu amb tot el seu entorn. Entre l'escassa bibliografia que s'havia publicat al segle XIX s'hi destacaven les conductes rígides i repetitives en els àmbits verbal (ecolàlies, reiteracions de paraules fora del seu context semàntic, ...), i motòric (amb l'ús estereotipat d'objectes, moviments obstinats com l'aleteig, l'autoagressió i la utilització d'objectes sense cap funcionalitat concreta).

Durant el segle XX, la psiquiatria va estudiar més a fons l'autisme, centrant-lo més com a símptoma associat a d'altres patologies, tot i que Kanner va considerar-ho com una forma específica de patologia psíquica. Hi va haver inclús la interessant i agosarada versió de Bruno Bettelheim, que als anys 60 ho va entendre des de la vida emocional interna de les persones qualificades com a tals, arribant-ho a descriure com “la fortalesa buida”. La neurociència, i diverses aportacions de diferents àmbits del saber, han anat evolucionant molt, concretant totes les característiques que formen part d'aquesta afectació patològica. Se n'han destacat les dificultats sòcio-comunicatives, on hi son observables les mancances en la reciprocitat sòcio-emocional (amb acostaments socials inusuals, problemes per mantenir un cert equilibri en l'establiment de converses, interessos reduïts i repetitius, i manca d'iniciativa en la interacció social), dèficits en les conductes comunicatives no-verbals (manca de comunicació, limitacions en el contacte ocular, grans dificultats en l'expressió emocional o gestual i importants dificultats per a establir relacions en diferents contextos socials). També cal tenir en compte les conductes rígides i repetitives, tant en els aspectes verbals, com en l'adherència a algunes rutines i rituals, els interessos restringits i la reactivitat inestable a la informació emocional de l'entorn.

Tots aquests ítems han configurat la denominació moderna del trastorn de l'espectre autista (TEA), que ha ajudat immensament a discriminar tots els diferents matisos i a entendre amb més precisió les característiques d'aquestes persones, en especial dins del col·lectiu de la infància i l'adolescència en els contextos educatius. Han quedat molt enrere les denominacions d'infants amb discapacitat psíquica i, sobretot, el qualificatiu que feia considerar que es tractava d'un col·lectiu pràcticament ineducable.

Durant la dècada dels anys 80 del segle passat va sorgir a Austràlia la pràctica de la *Facilitated Communication* (FC) que consisteix en ajudar a la persona amb TEA a anar

escrivint amb un teclat d'ordinador els fonemes de tots els pensaments que tenia i que volia comunicar, amb suport progressiu començant per recolzar la seva mà, després agafar-li la màniga, el colze i, finalment, des de l'espatlla. La mateixa logopeda de l'Edi, l'autor i protagonista d'aquest llibre, havia dit que el noi tenia paraules a dintre però no era capaç d'expressar-les de cap manera comprensiva pel seu entorn. La idea de la FC es va anar desenvolupant des dels estudis de la seva creadora, Rosemary Crossley, que va ser continuada en alguna universitat dels EUA i va aterrar a Europa amb un professor alemany, Klaus Boehringer, que va ser qui va contactar amb les mestres i educadores que havien atès l'Edi des dels diversos centres escolars on s'ha anat desenvolupant. Amb estades a Alemanya i la posada en pràctica de la FC, juntament amb una dosi immensa de paciència, convicció i esperit de sacrifici, diverses professionals han aconseguit que l'Edi s'expressi per escrit amb una claredat i riquesa admirables.

Però qui és l'Edi? L'Eduard Andreu va ser un infant nascut a Barcelona l'any 1973. Des de la seva primera infància, els seus pares varen veure que estava mancat de to muscular i que no tenia possibilitats per comunicar-se, tot i haver rebut amb gran intensitat tota mena de suport i estimulació des dels àmbits familiar i professional. Estem parlant d'un infant, germà petit d'una família amb dues germanes més grans, que ha estat estimat intensament per totes les persones que han format part de la seva família, tant nuclear, com l'extensa. A això, hi cal afegir un important nombre de famílies i amics que han configurat el seu context relacional amb gran impacte emocional.

És destacable el seriós compromís que han adquirit totes les professionals que han treballat amb el noi i la seriosa responsabilitat amb què han actuat i s'han pres la seva ajuda a l'Edi. Tot plegat ha donat una injecció eficient en la seva autoestima que s'ha reflectit en les seves immenses ganes de viure i compartir els seus moments amb tothom.

En tot el que es pot observar en aquest llibre, hi vull destacar com s'ha estimulat el seu afany comunicatiu, partint d'una quasi absoluta ineficiència en la seva expressió oral fins a arribar al ressorgiment de la seva vida interna i el reconeixement de tot el seu potencial emocional. Ja, com a persona adulta, ha pogut escriure a totes les persones estimades, des dels seus pares, avis, germanes, nebots, fins a totes les mestres que ha anat tenint al llarg de la seva vida escolar i formativa. El creixement de l'Edi va lligat a l'aparició i reconeixement dels seus sentiments i li ha donat l'oportunitat de l'expressió explícita dels seus afectes.

És important saber trobar, en les persones amb serioses limitacions en la seva expressivitat oral, vies que ens permetin fer aflorar la seva vida emocional interna.

Jaume Forn i Rambla