

Societat | | Actualitzat el 16/10/2018 a les 18:00

## Marc Serena: «Quan la gent vegi el documental es diagnosticaran més casos d'autisme»

*El periodista manresà estrena aquesta nit a TV3 "Peixos d'aigua dolça (en aigua salada)", un film que vol fer assumir a la societat que "no som una espècie monolítica" i on hi participa una família de Sant Cugat*



Marc Serena, el periodista manresà autor del documental 'Peixos d'aigua dolça (en aigua salada)' | AFT

Fa 30 anys, quatre de cada mil persones eren diagnosticades amb autisme. Actualment, n'hi ha una de cada cent. Tot i així, aquest trastorn neurobiològic del desenvolupament encara és un gran desconegut dintre de la societat en què vivim. I és que a dia d'avui, gran part de la població associa -erròniament- una persona autista amb algú que no parla i que no es relaciona amb ningú; o amb algú que no entén res; o amb algú que té un problema psicològic.

La realitat és, però, que el món dels Trastorns de l'Espectre Autista (TEA) cada cop forma part de l'univers de més persones. Però, ¿està preparada, la societat, per assumir-ho? Aquesta pregunta és la que intenta resoldre *Peixos d'aigua dolça (en aigua salada)*, un documental que la Federació Catalana de l'Autisme va encarregar al periodista manresà Marc Serena, i que aquest dimarts, 16 d'octubre, s'estrenarà a TV3.

"La nostra idea és explicar, en una hora, els conceptes més importants que envolten el TEA", explica Serena, tot assenyalant que "no només parlem del que és, sinó que intentem esbrinar què podem fer com a societat per incloure les persones amb aquest trastorn". En aquest sentit, el film recull el testimoni d'infants, joves i adults amb autisme i les seves famílies, però també el de psicòlegs, professionals mèdics, mestres, professors i empresaris.

Tot i així, sí que hi ha dues històries que tenen un pes més important en el relat. La de la Mariona i la del Marc, un nen de Sant Cugat del Vallès. Ella té Asperger. Ell, autisme. A ella el trastorn no se li va diagnosticar fins que va tenir 19 anys. "Vaig passar una adolescència dura, fent voltes pel pati de l'escola, mentre em deien Forrest Gump", diu al documental. I és que ella, la Mariona, no té cap problema cognitiu ni intel·lectual. Parla i es relaciona amb la gent, com la resta de mortals: "no estic malalta; tinc una manera diferent de veure el món", resol.

El Marc va rebre el diagnòstic més aviat, tot i que els primers d'assabentar-se què li passava van ser els seus pares. I no de la mà de cap metge. Ho van descobrir a través del còmic *Maria i jo*, de l'il·lustrador Miguel Gallardo. A diferència de la Mariona, ell no parla. Això no vol dir, però, que no es comuniqui ni que no pugui anar en una escola ordinària.



*El Marc, un dels protagonistes del documental, veí de Sant Cugat del Vallès*

En Marc va néixer prematur, i tot i que ja se'ls va advertir als pares que aniria més tard a l'hora de madurar, aviat van veure comportaments diferents. "Ens van dir que caminaria més tard, que parlaria més tard, però vam veure que tenia un desenvolupament més lent que no encaixava, hi havia alguna cosa més", explica la Bibiana, mare del Marc. Cap professional, però, s'aventurava o confirmava que fos un trastorn de l'espectre autista, relata. En el documental es recull el testimoni dels pares i es veu el dia a dia del petit.

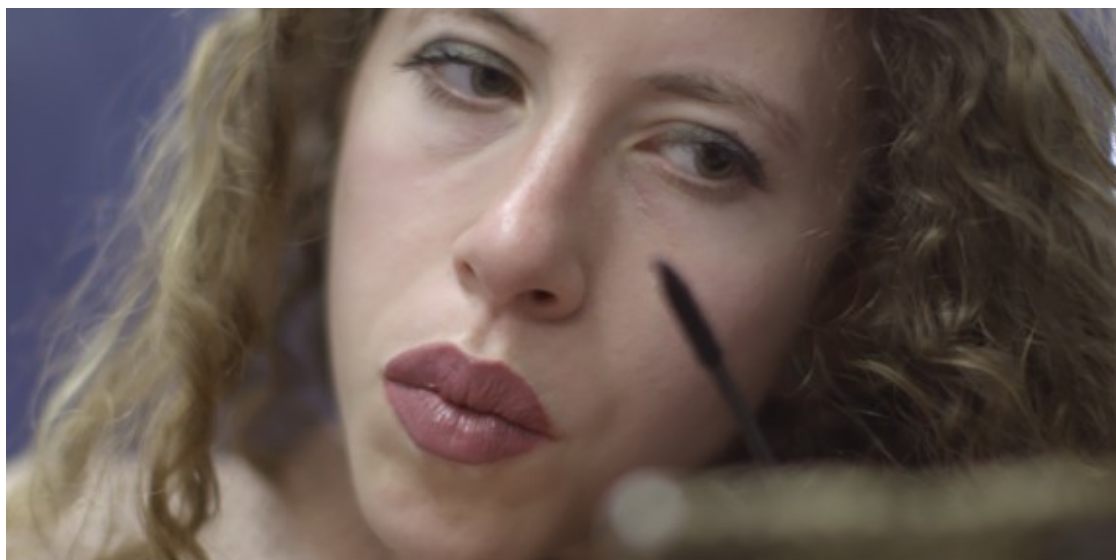
## **Moltes visions diferents**

"Va ser molt més llarg el pre rodatge que el rodatge en sí", manifesta Serena, que relata que "vam parlar amb molta gent d'àmbits diversos perquè volíem saber exactament què els preocupava més d'aquest trastorn i si havien vist, anteriorment, alguna cosa a la televisió que els havia molestat". I sí. Van trobar-se amb molta gent que havia vist pel·lícules o sèries que tenien algun personatge autista amb qui no se sentien reconeguts. "És un trastorn tan divers que mai ningú no se sent reconegut amb el que es fa perquè no és la seva història", puntualitza l'autor del documental.

De fet, el concepte 'diversitat' és intrínsec al TEA. "És una paraula que engloba moltes coses i no tothom l'entén igual", comenta Serena, que segueix: "aquí a Catalunya hi ha moltes visions i opinions diferents sobre què és l'autisme, cadascú té la seva manera de viure'l". Hi ha persones amb aquest trastorn que "no els agrada parlar-ne perquè és una cosa que els ha marcat i els segueix marcant molt" i n'hi ha d'altres, en canvi, que "ens han assegurat que de vegades ni hi pensen, que tenen autisme", comenta el manresà.

Aquestes divergències també estan presents en els àmbits amb què es relaciona el TEA, com ho poden ser els centres educatius i hospitalaris, les empreses, l'entorn familiar i, no menys important, la societat en general. "Fins i tot els experts no es posen d'acord en per què hi ha més autisme en homes (80%) que en dones (20%)", remarca Serena.

En un moment del documental, el director de la Càtedra d'Autisme de la Universitat de Girona, Mario Montero, exposa que malgrat que a Catalunya hi ha alguns projectes d'investigació, la majoria d'investigadors han de marxar fora -sobretot cap a països anglosaxons- "perquè és on hi ha més finançament per poder dur a terme investigacions que durin en el temps i que tinguin un gran impacte". Aquesta realitat ve donada, segons Serena, perquè "estem en un país on el futbol és molt important i, en canvi, la investigació científica, no".



*La Mariona, l'altra protagonista del film*

## **"M'agrada explicar la diversitat i la complexitat que hi ha a la nostra societat"**

"Tots, en algun moment de la nostra vida, hem format o formarem part d'alguna minoria social", diu el periodista bagenc. De fet, la seva trajectòria professional està estretament lligada en donar a conèixer com viuen els col·lectius minoritaris dins d'un món que es creu monolític.

Va començar amb la publicació del llibre *La volta dels 25*, on explicava històries íntimes i personals de gent anònima de vint-i-cinc països diferents; va seguir l'any 2013 traient a la llum *Això no és africà!*, un llibre que retrata, també a través de testimonis, la situació dels gais, lesbianes, transsexuals i intersexuals a l'Àfrica, i va signar, l'any 2016, el volum *Microcatalunya*, un relat de catorze mil quilòmetres que ressegueix els cinquanta pobles més petits de Catalunya a través de la gent que hi viu.

"La meua línia de treball sempre ha intentat explicar la diversitat i la complexitat que hi ha a la nostra societat". El documental que es presentarà aquest dimecres no n'és una excepció: "he pogut mostrar que, malgrat que la societat tingui mil cares diferents, això no ens ha de fer posar nerviosos; és una cosa que hem d'assumir i apreciar", conclou.

## **Diagnostiquen la filla i el pare descobreix que també té TEA**

La Rossana Arbieto és pediatra i viu a Sant Fruitós de Bages. Té una filla, la Sheila, que va trigar més que la resta de nens i nenes de la seva edat a parlar. La Rossana no les tenia totes. El seu marit i pare de la criatura, en canvi, ho veia com una cosa normal: a ell, de petit, li havia passat el mateix. Als 3 anys la van dur [a la Sheila] al CDIAP (Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç) de Manresa, "però no ens van voler fer cap diagnòstic perquè no eren partidaris de posar etiquetes", diu Arbieto, que manifesta que "el fet de no saber què li passava ens creava molta angoixa".

Dos anys i mig més tard van acudir al CSMIJ (Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil) i allà van batejar el seu patiment. La Sheila tenia TEA i eren precisament els símptomes que el seu pare passava per alt els que van resoldre el diagnòstic. De fet, el peregrinatge per descobrir què li passava a la petita va coincidir amb un canvi d'horaris a la feina del marit d'Arbieto. "No anar a treballar a la mateixa hora que sempre li provocava molta angoixa i, de fet, va estar uns dies de baixa", diu la doctora. El diagnòstic de la filla va ser la punta de llança perquè poc després un metge certifiqués que el seu pare també tenia autisme. "Quan vam sortir de la consulta em va dir: «ara ja m'entenc més», relata Arbieto.

Aquest no és un cas aïllat. Serena, mentre feia el documental, se'n va trobar diversos. És per això que assegura que "quan la gent el vegi, es diagnosticaran més casos d'autisme".



*Rossana Arbieto, mare de la Sheila, en un frame del documental*

## **Falta de recursos a les escoles ordinàries**

L'autisme de la Sheila li permet anar a l'escola ordinària. Parla, entén tots els conceptes que s'expliquen a classe i "devora els llibres", diu la mare. Tot i així, sí que hi ha una cosa que li costa: relacionar-se i socialitzar amb la resta de companys. "A l'escola que ella anava abans no els suposava cap problema que la Sheila no es relacionés amb ningú, però a mi sí", diu la mare de la criatura, que ara té 8 anys. "De seguida que vaig poder la vaig canviar d'escola i la vaig dur a la Vedruna de Sallent. Ha estat oli en un llum", assegura, tot apuntant que "només necessita una mica d'amor per respondre".

Afirmant sense cap dubte que la seva voluntat és que la Sheila estudiï sempre en col·legis ordinaris, Rossana Arbieto també admet que "si el seu grau d'autisme fos més elevat, la duria en un centre especialitzat, com Ampans", perquè "el tracte és molt més personalitzat". "En una escola ordinària hi ha un professor per cada vint-i-cinc alumnes; en canvi, en una d'especial, n'hi ha un cada cinc", assenyala, tot manifestant que "això és degut a què els centres ordinaris no tenen tants recursos" per fer front a necessitats individuals.

Aquesta màxima també la recull *Peixos d'aigua dolça (en aigua salada)* a través de la veu de diversos experts i testimonis. Serena, en aquest sentit, recorda que el Decret 150/2017 de 17 d'octubre de la Generalitat exposa que "els pares i mares tenen dret d'educar els seus fills i filles, així com també d'escollir com i on els volen educar". El problema, assenyala, "és que el decret no està acompanyat de recursos" i això fa que molts pares i mares "no acabin decidint res i simplement optin per anar als llocs on hi ha recursos".

## Propers passis del documental

*Peixos d'aigua dolça (en aigua salada)* es podrà veure aquest dimecres, 3 d'octubre, a la FUB de Manresa, en un passi on les localitats ja s'han exhaurit. L'èxit de convocatòria ha fet que es programi una altra data de visionat a la capital de Bages. Tindrà lloc el dimarts dia 9 (d'octubre), a dos quarts de vuit del vespre, als multicinemes Bages Centre, amb la col·laboració d'Ampans.

Abans, però, passarà per la sala d'actes del pavelló docent de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, aquest dijous, dia 4, a dos quarts de set de la tarda i per la Sala d'actes dels Arrossaries del Delta de l'Ebre, aquest dissabte 6, a les onze del matí. Les localitats pels passis d'aquest dissabte i de dimarts vinent es poden reservar a través d'aquest enllaç ([https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScV\\_5pHWsDa115fWKGErVKFRAAj3ob7D\\_2giSW7M3nzlmiYWA/viewform](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScV_5pHWsDa115fWKGErVKFRAAj3ob7D_2giSW7M3nzlmiYWA/viewform)). A banda, també es projectarà a sala d'actes de Mútua Terrassa, el dilluns 15 d'octubre, a dos quarts de vuit del vespre.

A més, i coincidint amb la celebració, el 10 d'aquest mes, del Dia Mundial de la Salut Mental, el *Sense Ficció* de TV3 passarà el documental el dimarts dia 16, a les deu menys cinc minuts del vespre.

V?deo: <https://www.youtube.com/watch?v=moTj-S-HdZc>