

autisme la garriga l'obstinada esperança



congost autisme
fundació

a

autisme la garriga
l'obstinada esperança

Fundació Privada Congost Autisme

Coordinació

Marta Roca Fina

Assessorament tècnic

Francesc Cuxart

Alfons Gisbert

Fotografies

Arxiu Fundació Privada Congost Autisme

Arxiu familiar Roca Fina

Paraules vora les branques

Montserrat Bigas: pàg. 141, 144, 145, 146, 148, 149

Alfons Gisbert: pàg. 140, 142, 147

Plànols instal·lacions

Estudi d'Arquitectura Marrón i Riba

Impressió

Litosplai, S.A.

www.litosplai.net

Edita

Fundació Privada Congost Autisme

www.autisme.com

Primera edició: La Garriga, octubre 2008

© Fundació Privada Congost Autisme

Dipòsit legal: B-45.457-08

Aquest llibre és un homenatge a Lúdia Fina Montaner. Ella, juntament amb Joan Roca, el seu marit, i el matrimoni Oliver-Esteller, fundà i impulsà el projecte **autisme la garriga**. Amor, intel·ligència, treball i tenacitat al servei de les persones amb necessitats especials. Amb aquest homenatge volem fer que el seu esperit i el seu mestratge ens acompanyin per sempre i que siguin una font d'energia pel futur del nostre projecte.

Índex

Presentació pàgina 9

Joan Roca

Autisme i família pàgina 13

L'autisme pàgina 15

Francesc Cuxart

Els germans de les persones amb autisme pàgina 19

Marta Roca Fina

Autisme i família pàgina 27

Lídia Fina Montaner

Lídia Fina Montaner pàgina 45

Una vida al servei d'un projecte pàgina 47

La Lídia de cadascú pàgina 57

La realitat i les primeres complicitats pàgina 59

A la recerca de respostes pàgina 63

Els inicis del projecte pàgina 65

De Catalunya al món pàgina 71

Les famílies d'Autisme la Garriga pàgina 87

Els professionals i col.laboradors pàgina 109

Paraules vora les branques pàgina 139

Lluís Doñate, Maria Josep Forcadell i Albert Valera

Epíleg pàgina 151

Presentació

Joan Roca

President de la Fundació Congost Autisme

Lídia Fina ens va deixar el 17 de juliol de 2007. Aquest llibre és un homenatge a ella, que era la directora gerent de la xarxa de serveis d'**autisme la garriga**, però que a més era la meva dona, la companya dels millors cinquanta anys de la meva vida.

No cal que us digui, doncs, que presentar aquest llibre és per a mi un acte d'una infinita tristesa i d'un infinit dolor, però alhora un acte d'esperança en el futur que junts vam somniar. Amb la Lídia em vaig fer gran, vam somniar el futur i vam construir el nostre gran projecte, la família. Vam viure la trencadissa dels nostres somnis i la remodelació del nostre projecte, que aquesta vegada anava molt més enllà del projecte personal.

Amb el matrimoni format per en Jordi Oliver i la Rosa Esteller, i amb la complicitat d'amics i professionals que ens van donar la mà, ja fa més de 30 anys vam dissenyar el projecte que avui coneixem com **autisme la garriga**, un projecte que des del primer dia anava molt més enllà de les nostres pròpies vides.

Des que la Lídia ens va deixar, sempre he dit que el millor homenatge que li podíem retre és que la xarxa de serveis creada, per atendre les necessitats de les persones afectades per l'autisme al llarg del seu cicle vital, funcioni amb els nivells de qualitat pels que la

Lídia hi va deixar literalment la pell, com bé sabeu tots els que la coneixíeu. La seva entrega va ser total perquè els nois i noies d'**autisme la garriga** no perdessin mai el somriure, tampoc quan ella ja no hi fos. És per això que ella va marxar molt discretament amb tot planificat i amb el desig profund que el seu viatge al més enllà ens afectés a tots plegats el menys possible.

He de dir, però, que estic infinitament agraït a totes les persones que van insistir a que havíem d'homenatjar la figura de la Lídia perquè crec que és important que ella, encara que d'una altra manera, segueixi acompanyant-nos en el nostre trajecte diari, perquè no perdem mai la seva capacitat de somniar i el seu coratge i perquè, esglaó rere esglaó, seguim construint un projecte que sempre cal millorar i adequar a les noves necessitats.

Presentar aquest llibre és sobretot donar-vos les gràcies a tots plegats. **autisme la garriga** ha estat possible perquè moltes persones ens han donat la mà i en aquest sentit vull agrair tots els escrits que ens heu fet arribar on hem descobert la Lídia de cadascú, com ens ha agradat de titular l'apartat del llibre que recull aquests escrits. Els hem agrupat pel que també ha estat la nostra història. Des del desconcert inicial d'afrontar-nos a una realitat totalment desconeguda per a nosaltres on vam començar a trobar les

primeres complicitats, que ens han acompanyat tota la vida; a una segona etapa de recerca de respostes a les necessitats de la nostra filla, l'Anna, en el món dels serveis per a discapacitats i el trobar-nos en què no hi havia cap resposta adequada ni mínimament digna al que ella necessitava.

És en aquesta situació que, al conèixer el matrimoni Oliver-Esteller, vam descobrir que no érem els únics. Aquest va ser un moment clau per a nosaltres ja que junts, amb el suport d'amics i professionals, vam iniciar el projecte. Endegat el nostre projecte a Barcelona, ràpidament vam voler conèixer què es feia a la resta de l'Estat i als països més avançats que el nostre, per tal d'aprendre d'un intercanvi d'experiències que ha durat tota la vida.

Així com les associacions de la resta d'Espanya i del món són els nostres amics, de qui dia a dia aprenem, les famílies d'**autisme la garriga**, són la nostra gran família que s'ha anat afegint al projecte que els anys 70 vam iniciar tan sols dues famílies. El projecte sempre ha tingut com a objectiu anar més enllà de l'atenció i tractament de les persones amb autisme. Hem volgut també ser un espai d'acollida perquè ningú es trobés amb el desert i el desconcert que nosaltres ens vam trobar i també perquè el nostre projecte, a partir de donar resposta a les necessitats de les persones amb autisme, sempre ha volgut també donar resposta a les necessitats de les seves famílies.

De fet, aquest no volem que tan sols sigui un homenatge a la Lúdia, sinó també un homenatge a totes les famílies de persones amb autisme, que és el nostre àmbit d'actuació, però finalment volem que sigui un homenatge a totes les famílies amb persones discapacitades. Reivindiquem el nostre dret a tenir

una vida normal, a realitzar els nostres somnis, reivindiquem el nostre dret a ser feliços.

És precisament per aquesta importància que sempre hem donat a la família que hi dediquem un apartat específic del llibre, on publiquem una ponència que la Lúdia va pronunciar a Alacant l'any 2003. Hem pensat que les seves paraules, en forma directa, eren la millor manera de fer que el seu mestratge ens acompanyi per sempre. El dret a la felicitat de la família va ser un dels objectius de la vida de la Lúdia. També en aquest mateix apartat hem publicat una ponència sobre els germans de les persones amb autisme, que la nostra filla va presentar al 4t. Congrés de l'Associació Internacional Autisme Europa, que es va realitzar a la Haia el 1992, i que la Lúdia estimava especialment. La Lúdia sempre va lluitar perquè el fet de tenir un germà o una germana greument discapacitat no afectés negativament als altres germans i germanes.

Retorno a l'apartat principal d'aquest llibre, que són els diferents records que cadascú ens ha fet arribar sobre la Lúdia. Vull fer referència a l'agrupació d'escrits que per a mi tenen un gran significat i valor, i dels que estic segur la Lúdia n'estaria més orgullosa: Els professionals i col.laboradors, on hi participen tant els professionals que tenen plena dedicació a la nostra xarxa de serveis com aquells que de manera puntual col.laboren o han col.laborat amb nosaltres, alguns d'ells de forma totalment desinteressada i d'altres amb molta més dedicació i esforç que pel que finalment són retribuïts. Ells són un equip excel·lent i són els que fan realitat que els nostres fills i les nostres filles siguin feliços. Jo que, com a president de les entitats, tinc el privilegi i l'orgull de dirigir-los, els agraeixo de tot cor la seva professionalitat, el seu esforç i la qualitat humana amb què realitzen la seva

feina. D'ells aprenc dia a dia i ells són, per a mi, el millor consol davant l'absència de la Lúdia perquè ells fan possible que el projecte tingui un present, del que n'estem plenament satisfets, però també un futur més enllà de les nostres vides que garanteix el funcionament dels serveis.

I en el marc dels agraïments als que fan possible que dia a dia el nostre projecte sigui una realitat, vull fer especial esment a la col.laboració de la Fundació Cottet Mor. Des del 1987 tenim en règim de cessió gratuïta la magnífica finca on hi ha instal.lada una de les dues residències, la Llar Cottet, i el centre de teràpia ocupacional TERLAB amb tots els tallers i els terrenys agrícoles on els nois i noies d'**autisme la garriga** cada dia realitzen la seva activitat laboral, en la modalitat de treball amb suport, que els permet, dins de les seves possibilitats, dur una vida el màxim normalitzada possible. El suport constant de la Fundació Cottet Mor, des de ja fa més de vint anys i que va molt més enllà de la cessió de la finca, és un element clau per fer possible la realitat dels nostres serveis.

També vull fer arribar el nostre agraïment al poble de la Garriga que, amb una mentalitat oberta i acollidora, fa possible la integració social dels nostres nois i noies en la vida del poble, on participen de moltes activitats que s'organitzen. El nostre agraïment i la nostra identificació amb la Garriga ens ha portat a prendre el nom del poble com a marca que identifica el nostre projecte arreu del món.

Finalment dir que en aquest homenatge a la Lúdia hi ha un moment singular: la inauguració d'un espai, als jardins de la Llar Cau Blanc, configurat a partir d'una olivera, sis branques de la qual estan envoltades per anells metàl·lics. Cada anell, portador d'una frase

gravada, esdevé un missatge de poètic i emocionat reconeixement a la personalitat i l'activitat de la Lúdia.

El projecte, *Paraules vora les branques*, va sorgir arrel de l'amistat personal amb en Lluís Doñate i la seva companya de tota la vida la Maria Casanovas. En Lluís, que rere anys de dedicació al disseny i l'escultura va dirigir la seva activitat a l'ensenyament universitari que del 1990 al 1993 va fer compatible amb la direcció de l'Escola Massana, ha treballat en equip, com en altres ocasions, amb la Maria Josep Forcadell i l'Albert Valera per tal de portar a terme la realització de l'espai. El títol d'aquest llibre, *L'obstinada esperança*, són paraules robades a aquests artistes, que han sabut copsar l'essència d'aquest homenatge a la Lúdia. Els vull fer arribar el nostre agraïment per la seva col.laboració, persones com ells fan creure en un món ple d'esperança.

I res més, tan sols desitjar que l'homenatge a la Lúdia i aquest llibre serveixin perquè el projecte, que va néixer ja fa més de 30 anys, segueixi creant complicitats i no perdi mai la font d'energia que el va fer néixer i créixer, que és l'amor als més vulnerables, a aquells que no poden valdre's per si sols. Un cop més, gràcies a tots els que ens heu acompanyat durant tots aquests anys.

Autisme i família

L'autisme

Els germans de les persones amb autisme

Autisme i família



L'autisme

Francesc Cuxart. Doctor en psicologia.
Consultor del projecte Autisme la Garriga.
Professor de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Definició

L'autisme (definit per primer cop pel psiquiatre Leo Kanner, l'any 1943) és un trastorn del neurodesenvolupament que persisteix durant tota la vida. Aquesta síndrome es fa evident durant els primers 30 mesos de vida i dona lloc a diferents graus d'alteració del llenguatge i de la comunicació, de les competències socials i de la imaginació. Sovint, aquests símptomes s'acompanyen de comportaments anormals, com activitats i interessos de caràcter repetitiu i estereotipat, de moviments de balanceig i d'obsessions insòlites cap a alguns objectes o esdeveniments.

El nivell d'intel·ligència i la gamma de capacitats de les persones amb autisme són molt variables, encara que la immensa majoria (75%) presenten una deficiència mental associada de grau divers. En alguns casos, tanmateix, poden ser normals en certs aspectes o fins i tot estar per sobre de la mitja. D'altra banda, algunes persones poden ser agressives cap a sí mateixes o cap als altres.

Hi ha molt poques persones amb autisme que tinguin capacitats suficients per viure amb un grau important d'autonomia, i la majoria requereixen una gran ajuda durant tota la seva vida.

Els trastorns de l'espectre autista afecten, aproximadament, a 1 de cada 1.000 naixements i és molt més freqüent en el sexe masculí que en el femení, en una proporció de 4 a 1.

Formes d'aparició

Degut a que l'autisme no acostuma a provocar alteracions morfològiques ni somàtiques, ni tampoc retards importants del desenvolupament motor, és habitual que no es detectin els primers signes clínics fins al començament del segon any de vida. Les primeres alteracions que observen els pares fan referència, normalment, a l'àrea comunicativa (no responen al nom ni a altres requeriments verbals, no desenvolupen llenguatge oral) i/o interpersonal (dèficit de les iniciatives de relació, tendència al joc solitari). També crida l'atenció dels progenitors les característiques anormals de les activitats lúdiques, com la tendència a les activitats repetitives (ex. alinear o fer girar objectes), una exploració d'objectes pobre i la resistència a compartir el joc amb els altres. Així mateix, encara que és possible que els pares no ho detectin, els nens amb autisme no acostumen a senyalar correctament (amb el dit índex) i quan ho fan (amb tota la mà, o agafant el braç de l'altre) utilitzen aquest gest exclusivament per demanar (protoimperatiu) i no pas per ensenyar (protodeclaratiu). Habitualment, i de forma

progressiva, van apareixent, al costat dels símptomes fonamentals, diverses conductes patològiques associades que acaben conformant un quadre psicopatològic ampli i profund. Els símptomes secundaris més freqüents són les crisis d'agitació, la hiperactivitat, la destructivitat, l'agressivitat (en l'autisme predomina l'autoagressivitat per damunt de la heteroagressivitat), la selectivitat alimentària i l'insomni.

Al costat d'aquesta forma d'aparició, primerenca i progressiva, i que és immensament majoritària, l'autisme apareix de vegades amb posterioritat a un període d'evolució aparentment normal d'uns 18 o 24 mesos. En aquests casos, observem que un nen/a que s'està desenvolupant normalment, comença de forma sobtada i sense una causa que ho pugui explicar, una regressió i alteració en diferents àrees evolutives. Els primers símptomes observables poden ser deixar de respondre quan se'l crida, tendència a l'aïllament, desaparició progressiva del llenguatge i inici de jocs molt repetitius. Habitualment, al cap de pocs mesos el nen/a afectat presenta tots els símptomes nuclears de l'autisme i una deficiència mental associada greu.

Respecte de la detecció i diagnòstic inicial de l'autisme d'alt funcionament (sense deficiència mental associada) o la síndrome d'Asperger, el procés és força diferent. El fet que en aquests casos no es manifesti un retard del desenvolupament evident, fa que el diagnòstic categorial s'ajorni força en el temps, i no és estrany trobar nens/es en els que el primer diagnòstic no s'ha emès fins la pubertat. Abans de ser diagnosticats, a aquests nens s'acostuma a veure'ls simplement com una mica "estrany", a causa de la rigidesa de comportament, els interessos excessivament científics per l'edat, l'entonació rara de la veu o el lèxic pedant. Però com

que no acostumen a presentar retard dels aprenentatges escolars ni trastorns greus de conducta, és infreqüent que siguin derivats a serveis de psicologia, psiquiatria o neurologia. Les inquietuds de pares o educadors tendeixen a manifestar-se, quan a l'inici de la pubertat (moment en que les relacions socials de la població ordinària s'incrementen), mostren importants dificultats per relacionar-se amb companys de la seva edat i tendeixen a una vida solitària, centrada en el seu món d'interessos obsessius.

El tractament de l'autisme

Malauradament, l'autisme és en aquests moments un trastorn crònic i les intervencions terapèutiques permeten, com a màxim, millores parcials dels déficits i alteracions consubstancials a la síndrome. Les dades provinents dels estudis científics ens indiquen que els mètodes més efectius són els derivats de la psicologia conductual i cognitiva, conjuntament amb la psicofarmacologia. Els resultats que es poden aconseguir varien en funció de diverses variables, essent factors de bon pronòstic una intervenció primerenca i intensiva, un Q.I. (quotient intel·lectual) superior a 50 i l'aparició de llenguatge expressiu abans dels 5 anys.

En el cas de l'autisme, les àrees més afectades són les més resistents al tractament, de manera que en la major part dels casos les millores dels trastorns relacionals, comunicatius o de la imaginació són moderades i molt més quantitatives que qualitatives. Dit d'altra manera, la persona que pateix autisme tendeix a mantenir durant tota la vida la seva forma d'entendre el món i de relacionar-s'hi a causa que les alteracions fonamentals de la síndrome (relacionades amb aprenentatges innats molt intuïtius i molt lligats

a les emocions) no poden ser eliminades totalment pels tractaments psicològics i pedagògics, ja que la seva base és biològica. Per aquest motiu, observem que els infants afectats han d'aprendre, de forma explícita i en certa mesura mecànica, coses que els que no pateixen el trastorn aprenen de forma natural i sense necessitat que ningú els hi ensenyi expressament. Aquests aprenentatges fan referència a tot el que és la comprensió i adaptació al món social: empatia, llenguatge implícit i no verbal, regles de convivència, relacions de grup, etc. Respecte dels aprenentatges escolars, les dificultats estan molt relacionades amb els nivells cognitius, però en qualsevol cas afecten sobretot a la simbolització, la representació mental i el tractament del material verbal. Per aquest motiu, és molt important dur a terme avaluacions inicials exhaustives que permetin, sobre la base de les línies base individuals, desenvolupar programes psicoeducatius individuals.

El tractament de l'autisme requereix una perspectiva longitudinal, ja que cal pensar en tot el cicle vital (infància, adolescència, edat adulta i vellesa) i de forma transversal, puix que les necessitats són múltiples i és necessari un enfocament pluridisciplinar, amb intervenció de professionals de disciplines molt diverses. Aquest fet planteja la qüestió de quins són els serveis idonis, i la de la coordinació interserveis i interprofessional. Respecte del primer, les profundes diferències interindividuais de la població afectada fan necessària l'existència d'un ventall molt ampli de serveis, des de molt específics fins a molt normalitzats, de manera que cada persona pugui utilitzar, en tot moment, els més adequats a les seves característiques i necessitats individuals. Pel que fa a la coordinació, l'optimització dels serveis i dels professionals implicats en l'atenció i tractament de l'autisme només es pot aconseguir

mitjançant un veritable treball en xarxa que disminueixi el risc de descoordinacions, duplicitats, incoherències terapèutiques i missatges contradictoris a la família.



■ Los hermanos de las personas con autismo

25 años con Anna

Marta Roca Fina

Aquesta ponència es va presentar al 4t. Congrés de l'Associació Internacional Autisme Europa: L'autisme en l'Europa del demà, que es va realitzar a la Haia, Holanda, del 8 al 10 de maig de 1992. Va ser publicada en anglès i en francès al núm. 10 de *Link*, la revista de l'Associació Internacional Autisme Europa, i en holandès a *Engagement*, la revista de l'Associació Holandesa per l'Autisme (agost 1992).

La ponència es va pronunciar en castellà, una de les llengües oficials del Congrés. Publiquem el text original.

Anna es mi única hermana, tiene 25 años, 7 menos que yo, y está afectada de autismo. Todos sabemos que este síndrome es muy heterogéneo, pues dentro de él se incluyen tanto personas muy afectadas como otras con trastornos leves. En este sentido mi hermana está incluida dentro del subgrupo de los autistas severamente afectados, puesto que a una patología autista muy grave se le asocia una deficiencia mental profunda.

Mi primer recuerdo de Anna es ya de antes de nacer ella. A mi me hacía muchísima ilusión tener un hermano, me acuerdo perfectamente de la tarde que mi madre me llamó y me dijo que pronto tendría uno. El día que nació Anna estuve contentísima, llegué a colegio con la gran noticia. Anna era un bebé precioso y perfectamente normal. No fue hasta los 6

meses cuando empezaron los problemas, con una fuerte reacción ante las vacunas y una deshidratación muy importante. No me acuerdo con precisión cuando fue que me di cuenta que Anna tenía algo más que una simple enfermedad física, lo que sí recuerdo es que no hablaba y que empezó a andar muy tarde y que cuando lo hizo no andaba, corría hasta que se caía o se daba contra un mueble, la pared o cualquier otra cosa. Yo no sabía que le pasaba a Anna, sólo sabía que tenía una rara enfermedad: no hablaba, no tenía un comportamiento normal, pero al mismo tiempo no era como los niños deficientes, era muy bonita, era especial.

Estos interrogantes no sólo me los planteaba yo, sino también mis padres. A finales de los años 60 poco se conocía acerca del autismo en España y fue muy largo el peregrinaje de médico en médico hasta conseguir un diagnóstico de la enfermedad que afectaba a Anna. Luego, ya de mayor, he sabido que

< L'Anna i la Marta amb el seu cosí Óscar.

algunos médicos les dijeron a mis padres que con aquella niña no había ninguna posibilidad de hacer nada, que lo mejor era encerrarla en un centro psiquiátrico y olvidarse de que existía. Pero mis padres se negaron a aceptar este consejo y escucharon a los que les daban alguna esperanza de tratamiento, no de solución, pero sí de intento de conseguir que Anna, dentro de sus limitaciones, tuviera una vida feliz.

Anna empezó a asistir a reeducaciones y a un colegio especializado. En esta primera etapa, en la que Anna tenía 3, 4, 5 años, aunque muy lentamente, hizo un cambio importante, pasó de estar absolutamente encerrada en sí misma a comunicarse mínimamente, a sonreír, a llorar. Supe que la enfermedad que afectaba Anna se llamaba autismo y a través de mis padres empecé a aprender cosas sobre esta problemática y como tratar a Anna. Me acuerdo que a Anna no se le podía dar agua si no lo pedía y, aunque costaba, terminaba diciendo "agua", lo mismo con el pan, con el pasear, etc... Había que enseñarle a Anna a pedir las cosas y lo conseguías. Anna, sin embargo, no tenía la capacidad de construir frases, no decía "quiero pan", sino sencillamente "pan".

Anna era hiperactiva, muy traviesa, absolutamente incansable. Tenía dos grandes aficiones: la música y pasear. Con la música llegaba casi a hipnotizarse. Yo salía mucho a pasear con ella, jugaba con ella. Me gustaba ocuparme de ella y a ella creo que también le gustaba estar conmigo, ya que cuando estaba en casa siempre estaba detrás mío. Había una comunicación especial entre las dos, que quizás la relación entre hermanos facilita, dada la aproximación de edades.

Anna nunca me había llamado por mi nombre. Dado que Anna no podía tener unas vacaciones tan largas

como yo, porque tenía que asistir a sus reeducaciones, yo acostumbraba a irme de vacaciones en verano con algún familiar. Fue en una de estas separaciones que Anna empezó a decir repetidamente mi nombre. Mi madre me lo contaba por teléfono y me decía que lo repetía con sentimiento de añoranza. Yo estaba muy contenta de que finalmente Anna dijese mi nombre y que me añorase y pensaba en lo alegre que estaría cuando volviese a casa. Pero llegué a casa y Anna no mostró ninguna alegría, y es más, cuando me vio se fue corriendo. Creo que estaba empezando una relación ambivalente cariño-celos, que es la que hoy mantiene conmigo. Con los años este sentimiento de celos ha ido aumentando, para ella soy la persona que puedo quitarle parte del afecto de nuestros padres y como no controla la situación se le crea una angustia terrible.

Anna asistía a reeducaciones, a una escuela especializada y las tardes de los sábados a un *esplai* (club de ocio) con el que una vez al mes iban de excursión, etc. A través de mis padres iba conociendo más todo este mundo del autismo y de los disminuidos psíquicos en general. El primer libro que leí sobre el tema me acuerdo que fue *La educación del niño autista* de Lorna Wing. En él descubrí que Anna no era única, yo no conocía otros niños como ella, pero aquel libro reflejaba realmente el comportamiento, las actitudes de Anna.

En casa comentábamos y nos reíamos acerca de las travesuras de Anna, era algo cotidiano, normal. Esta normalidad creo que fue fundamental para mí para ir asumiendo el grave problema de Anna sin dramatizarlo. Mis padres nunca hicieron un drama de ello. A este nivel creo que también es importante hacer referencia a mi escuela. Esta era una escuela con una pedagogía muy abierta, con un alto sentido social y una política de integración. En mi mismo

curso había un chico parapléjico que nunca dejó de ir a una excursión ni de hacer una sola actividad por este motivo y para nosotros convivir con este chico, que no andaba, era lo más normal del mundo. Había también algún niño con dificultades de aprendizaje. En este ambiente era natural para mí contar los problemas de mi hermana, nunca sentí vergüenza por ella.

Sin embargo los problemas de Anna eran muy graves y la escuela a la que asistía no era lo suficientemente especializada para ella. Mis padres, que en estos años habían conocido el movimiento asociativo entorno al mundo de los disminuidos psíquicos, fundaron junto con otros padres **apafac** con el fin de crear una red de servicios para la atención de las personas afectadas de autismo. Mi relación con el tema del autismo ya no era sólo a través de mi hermana, sino que se empezaba un proyecto en común con otras familias con el objetivo de solucionar el problema de la persona afectada por el autismo a largo plazo. Se planteaba, aunque no inmediatamente, la creación de una residencia. Con el tiempo todos estos proyectos se han ido haciendo realidad y actualmente existe en la Garriga, población situada a 35 km. de Barcelona, una red de servicios que atiende todas las necesidades de las personas severamente afectadas por el autismo, entre las que se encuentra Anna.

Por lo que a mi se refiere ya hace varios años que soy miembro de la asociación, ya que considero que esta participación de los hermanos es importante. Esta participación la considero no sólo importante para contribuir al bienestar de mi hermana, sino también para ir asumiendo el rol que en un futuro, y por decisión propia, tendré que desempeñar, el de la plena responsabilidad de la vida de mi hermana. En cuanto a mi experiencia personal de relación con Anna puedo decir que con los años ha habido un

cierto distanciamiento. A medida que fueron aumentando mis ocupaciones personales, entre ellas los estudios, fui dedicando progresivamente menos tiempo a jugar con ella. En estos momentos Anna está durante la semana en la residencia temporal y sólo viene a casa los domingos. Para ella hoy sería prácticamente imposible vivir en un piso en el centro de la ciudad. Está mucho mejor viviendo en un centro ubicado en un pueblo donde además se da una respuesta adecuada a sus necesidades terapéutico-educativas. Este alejamiento se ve agravado por un problema, que ya he citado anteriormente, sus celos hacia mí. Finalmente hay un tema de fuerza física, ella tiene más fuerza que yo y por lo tanto cuando coge una rabieta no la puedo controlar. Hoy, pues, es impensable salir a pasear juntas como hacíamos hace años.

L'Anna i la Marta



Es en este contexto que para mí el ayudar a mi hermana hoy, no pasa por jugar con ella como hacía antes, sino en preocuparme por su futuro, que se centra fundamentalmente en el objetivo del buen funcionamiento de la institución en la que está, ya que dado su estado es impensable, tanto para mis padres como para mí, tenerla en casa.

A partir de mi experiencia personal he reflexionado sobre algunos puntos que, pienso, pueden ser generalizables a todas las personas con hermanos afectados por el autismo:

1. ¿Cómo nos ha afectado en el desarrollo de nuestra personalidad la presencia de un hermano con autismo?

Lógicamente, el hecho de tener un hermano afectado por el autismo es algo que marca de manera importante nuestras vidas y, evidentemente, no es algo bonito o agradable, sino una dura experiencia. A partir de este hecho la forma en que te enfrentas a este problema depende de factores diversos: las características propias del hermano afectado por el autismo, la actitud de los padres y la estructura y dinámica familiares, así como el propio carácter de cada uno.

Por lo que se refiere a la actitud de los padres ante el problema creo que es un punto fundamental, ya que de algún modo los comportamientos de ellos hacia el hijo con autismo determinarán las actitudes del resto de los hermanos hacia el mismo. Por otro lado no hay que olvidar que los hermanos no afectados también necesitan el afecto de los padres y que, por lo tanto, los padres no pueden dejarse absorber totalmente por el niño con autismo y olvidar los otros hijos.

La estructura familiar como un todo, los recursos psicológicos y la estabilidad de la misma marcarán de modo fundamental tanto el desarrollo del hijo afectado por el autismo como el de los demás hermanos.

2. ¿Qué, y hasta qué punto, esperan de nosotros nuestros padres en relación a este problema?

Aquí creo que es clave el hecho de haber vivido el problema del hermano afectado por el autismo con la máxima normalidad en el seno de la familia. El hablar sobre el tema, el conocer las expectativas de los padres tranquiliza a los hermanos. El grado de responsabilidad de los hermanos no debe ser excesivo.

En este sentido la presión puede ser más fuerte cuando el hermano no autista es solo uno.

3. ¿Hasta qué punto nuestras actitudes influyen en los hermanos afectados de autismo?

Pienso que de una manera muy importante. Nuestro hermano no es un ser extraño ajeno a los sentimientos, no es "un autista", es una persona como todos nosotros, afectada de un síndrome que se denomina autismo. Evidentemente, pues, nuestras actitudes hacia él le afectarán de una forma fundamental. Una actitud negativa le alejará de nosotros, le encerrará más en su mundo y le provocará un sentimiento de desconfianza y rechazo. Si en cambio nuestra actitud es de aceptación de sus limitaciones, de valoración de su persona, si es una actitud positiva, le ayudaremos a ser más sociable y en definitiva más feliz.

Sin embargo pienso que debemos también aceptar nuestras limitaciones. Todos, creo, en algún momento de nuestras vidas hemos tenido actitudes negativas hacia nuestros hermanos, actitudes de rechazo. A veces se nos ha hecho insoportable aceptar la carga que representan y nos hemos preguntado ¿porqué nos ha tenido que tocar a nosotros?

4. Otro tema que en algún momento nos ha angustiado es el de nuestra descendencia. ¿Qué posibilidades tenemos de tener un hijo afectado de autismo? ¿El riesgo es más alto que en el resto de la población?

Este es un tema que inevitablemente te lo planteas en algún momento de tu vida. Es una angustia que existe, no tan solo desde el punto de vista genético, de una mayor probabilidad de tener un hijo afectado por el autismo, sino también por la vivencia personal.

En general las enfermedades graves pasan a los demás. No nos damos cuenta que hoy mismo nosotros podemos coger el coche, tener un accidente y quedarnos en una silla de ruedas para toda la vida. La vivencia, pues, del problema de nuestro hermano hace que tengamos más presente este riesgo.

Sin embargo, y a pesar de que la angustia pueda existir, creo que es necesario superarla y entender que la vida está llena de riesgos, pero que sólo arriesgándonos podremos vivirla.

5. Los hermanos nos planteamos: ¿Hasta qué punto tengo que dedicarme al hermano autista? ¿He de dejar de hacer cosas por esta causa? ¿He de sacrificar parte de mi vida por este hermano?

Este creo que es un punto clave en la vivencia de los hermanos. Es importante plantearse el tema con serenidad, equilibrio y siendo conscientes que este es un problema para toda la vida.

Nosotros tenemos derecho a perfilar nuestra propia vida, a escoger libremente nuestra profesión, el lugar donde queremos vivir, formar nuestra propia familia. Es necesario no engañarse, no pretender ser un héroe, sino reconocer que somos personas con todos nuestros defectos, debilidades y egoísmos.

Es a partir de este planteamiento realista que podemos enfrentar el problema con cierta coherencia. La vida de nuestros hermanos es muy importante, pero la nuestra también lo es. Y no es a partir de la frustración que podremos ayudarles, sino en base a nuestra maduración como personas, a la realización de alguno de nuestros sueños, a la satisfacción de nuestras propias vidas.

6. ¿El bienestar de nuestro hermano autista es responsabilidad de la sociedad? ¿Es ésta quién debe resolver el problema o hay inevitablemente una implicación personal?

Pienso que asegurar la atención a las personas autistas, así como a otras necesidades sociales, es plena responsabilidad del Estado. Una sociedad como la europea, que se autodenomina avanzada, debe tener como objetivo fundamental el bienestar de las personas y por lo tanto dirigir una especial atención a los más débiles, a estos ciudadanos que nunca podrán valerse por sí mismos.

Debemos exigir a los gobiernos una respuesta completa y adecuada a las necesidades de las personas afectadas por el autismo. Debemos



recordarles que el progreso no es tan sólo el avance tecnológico, las grandes obras públicas, el aumento del consumo. El verdadero progreso se refleja en la capacidad de cada sociedad para atender a los más débiles.

Hoy, pues, ante la construcción de esta nueva Europa, debemos reivindicar un lugar privilegiado para los más necesitados y, concretamente, para las personas con autismo, un tema quizás no muy brillante, quizás no muy de moda, pero sin el cual una sociedad no puede denominarse avanzada.

Sin embargo, y planteando el caso hipotético de una maravillosa jaula de oro para mi hermana, pienso que la implicación personal en el tema es importante. La propia experiencia marca y te posiciona de manera diferente ante esta situación. En este sentido para mí ha sido fundamental la respuesta de mis padres ante el problema de mi hermana. Su lucha incansable para que Anna pueda tener una vida digna me ha involucrado inevitablemente. Ya nunca podré ser indiferente al tema, ya nunca podré pensar que su bienestar es algo ajeno a mí, que es responsabilidad del Estado.

Incluso teniendo todos los problemas materiales solventados hay una inevitable vivencia afectiva. Mi hermana afectada de autismo seguirá siendo por encima de todo mi hermana, y por lo tanto tendré con ella una relación especial, una relación afectiva que nunca podrá ser sustituida por la mejor atención técnica que pueda recibir.

Además, a menudo me pregunto cuántas cosas he aprendido de ella. Sin pretender idealizar su enfermedad, no olvidando que es una durísima experiencia, pienso que ella, desde su especial situación, me ha enseñado muchas cosas. Anna creo que me ha ayudado a tener una visión más amplia de la vida, a tener más capacidad para comprender y aceptar lo que se sale de los modelos standard que marca nuestra sociedad, a ser más tolerante, a valorar las cosas más simples, lo más cotidiano, que a menudo es lo más importante. A entender que el éxito en la vida no siempre consiste en ser el primero. Me ha hecho comprender que esto que nos parece tan normal que es la salud es un precioso tesoro. Creo que fundamentalmente, me ha ayudado a ser más sensible, más humana.



■ Autismo y familia

Lidia Fina Montaner

Aquesta ponència es va presentar a la *I Reunió Internacional de Formació en Autisme*, organitzada per l'Associació de Pares d'Autistes de la Comunitat Valenciana, que es va realitzar a Alacant del 7 al 9 de maig de 2003.

La ponència es va pronunciar en castellà. Publiquem el text original.

Quiero agradecer a la Asociación de Padres de Autistas de la Comunidad Valenciana, responsables de la organización de esta Primera Reunión Internacional de Formación en Autismo, la oportunidad que me han brindado de exponer mi visión sobre el impacto social que representa el nacimiento de un hijo con autismo y de describir, al mismo tiempo, los medios que podemos utilizar para dar una respuesta adecuada a dicha situación.

Mi experiencia en este tema proviene de tener una hija con autismo gravemente afectada de 36 años y de ser miembro fundador de las entidades que conforman el proyecto **autisme la garriga** de las que, al mismo tiempo, soy directora gerente y responsable del asesoramiento familiar.

Voy a estructurar mi exposición alrededor de tres aspectos. En primer lugar, abordaré la cuestión del impacto del autismo en la familia; seguidamente me

centraré en las necesidades que se derivan de ello; y finalmente, describiré el modelo de atención a las familias del proyecto **autisme la garriga**.

El impacto del autismo en la familia

El nacimiento de un hijo con este síndrome es un trauma muy difícil de asimilar debido a las características propias del trastorno y, en este sentido, los numerosos estudios científicos existentes sobre el tema muestran que los padres afectados tienden a desarrollar un estrés elevado y crónico. Estrés que ha demostrado ser mucho mayor que el que presentan las familias con hijos afectados de deficiencia mental como, por ejemplo, en los casos de síndrome de Down. Esta diferencia se explica por múltiples factores.

Mientras que en el caso del síndrome de Down el diagnóstico se realiza en el momento de nacer el niño, en el caso del autismo disfrutaban normalmente, y durante unos meses, de la enorme felicidad de tener

un niño que en principio todo el mundo considera que se desarrolla como los demás. Lentamente van apareciendo síntomas que provocan una inquietud progresiva y que en muchos casos supone, también, el comienzo de un peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable que esperan que no sea tan grave como en el fondo de su corazón ya presienten. Hay que tener en cuenta, además, que muchos comportamientos de estos niños desconciertan a los padres, puesto que, más allá de los retrasos evolutivos, lo que caracteriza al autismo son toda una serie de conductas anormales, que se desvían de los patrones estándar del desarrollo. El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a los requerimientos verbales o el juego repetitivo, son aspectos que impactan profundamente y algunas de estas conductas pueden producir sentimientos de culpa importantes. La pregunta ¿qué he hecho yo para que mi hijo no me quiera? no es inhabitual en las madres con hijos afectados de autismo.

Esta primera etapa, que en ocasiones puede alargarse bastante, es sin lugar a dudas la más difícil de superar ya que supone vivir constantemente entre la esperanza y el desconsuelo. Por este motivo, es fundamental que los padres reciban un diagnóstico, lo más precoz posible, ya que saber la verdad, por terrible que sea, es el principio de la aceptación de la realidad y es lo que abre el camino para tener el coraje de empezar a actuar.

El hecho de que la mayoría de ellos no presenten alteraciones físicas evidentes, tampoco ayuda a tomar conciencia del problema. Cuando un niño, además de retrasos y/o trastornos del desarrollo, presenta rasgos morfológicos anormales nadie duda que sufre algo grave y, evidentemente, de origen orgánico. Pero si un niño posee un físico totalmente normal las dudas aparecen porque, aún hoy, existe cierto prejuicio que

dificulta la asociación entre trastorno orgánico y físico conservado.

Si a la ausencia de alteraciones morfológicas le añadimos que los niños con autismo tienden a manifestar niveles aceptables en algunas áreas evolutivas, como la motricidad, no es de extrañar que los padres tengan grandes dificultades en aceptar que su hijo está afectado de un trastorno grave e irreversible.

Otra diferencia importante, entre el autismo y los casos de deficiencia mental prototípicos, estriba en la mayor frecuencia y gravedad de las conductas problemáticas. Es sabido que las crisis de agitación, las conductas agresivas o los trastornos del sueño son relativamente frecuentes en el autismo y son fuente de estrés permanente, mientras que en la deficiencia mental son, generalmente, un problema mucho menor.

El proceso de aceptación del hecho de tener un hijo con autismo se inscribe dentro de lo que se denomina *respuesta a las crisis*, y existe un consenso importante con respecto a que esta respuesta pasa por diferentes fases o etapas:

- Shock
- Negación
- Depresión
- Realidad

Cuando los padres reciben el diagnóstico inicial entran en un estado de shock, debido a la gravedad y también a lo inesperado del mismo. Habitualmente, no están preparados para escuchar que aquel hijo, que con independencia de sus alteraciones, es tan guapo, ágil y que tiene una mirada tan viva, padece un trastorno tan grave y que no tiene cura. Los



padres pasan un tiempo como paralizados y profundamente desconcertados.

A esta fase de shock, le sigue la de negación. No se quiere aceptar la realidad y se buscan otras opiniones, otros diagnósticos. Este periodo es peligroso para las familias, puesto que pueden terminar creyéndose a las personas que les dan más esperanzas, sin analizar a fondo los fundamentos de tales opiniones.

El inicio del convencimiento de que el hijo sufre una afectación grave y, en principio, irreversible, les sume en un estado de profunda y lógica desesperanza, que puede derivar en un estado de depresión.

La fase de realidad se caracteriza por la superación de este estado de depresión y por la aplicación de medidas racionales para compensar el problema. En este momento, los padres empiezan a sacar verdadero fruto del asesoramiento profesional y analizan las distintas opciones para proporcionar a su hijo la atención y tratamiento más adecuados.

Por otro lado, hay que tener en cuenta que la duración de estas fases puede variar mucho de una familia a otra y, también, en una misma pareja, de uno a otro miembro, lo que tiene implicaciones muy importantes de cara al asesoramiento y apoyo familiar.

Ciertas investigaciones sobre el impacto del autismo en la familia se han centrado en la descripción de los factores que condicionan los niveles de estrés familiar y se han identificado tres grupos relevantes:

- Características del hijo
- Recursos familiares
- Percepción familiar del problema

Con respecto a las características del hijo, normalmente a mayor patología mayor estrés y, en este sentido, se ha demostrado que los padres con hijos con autismo severamente afectados presentan unos niveles de estrés significativamente superiores a aquellos cuyos hijos pertenecen al subgrupo de nivel alto. Los recursos familiares incluyen los económicos y los de apoyo social y la percepción del problema se

refiere a la forma que tiene la familia de abordar la situación.

Necesidades de las familias

A partir de este planteamiento, podemos definir claramente las necesidades fundamentales de las familias, que son las siguientes:

- Evolución positiva del hijo afectado
- Recursos de afrontamiento del estrés
- Apoyo social
- Redes de servicios

Es evidente, que lo más importante para los padres con un hijo afectado de autismo, es que éste evolucione lo más positivamente posible, y para lograrlo es necesario que las familias tengan acceso a servicios de diagnóstico, programas para el hogar, centros educativos, centros de día para la edad adulta y servicios residenciales.

Es también fundamental que los padres mejoren y amplíen sus recursos de afrontamiento del estrés. En muchas ocasiones, la forma que tenemos de enfrentarnos a situaciones difíciles es exclusivamente emocional, lo que propicia actitudes de negación del problema y, en el caso de un hijo con una discapacidad grave, conductas de rechazo o de sobreprotección. Las familias deben tener a su disposición la ayuda profesional adecuada dirigida a abordar la situación desde una perspectiva más racional, que les permita objetivar el problema y desarrollar estrategias adecuadas de afrontamiento. El apoyo social es un concepto muy amplio y es una necesidad permanente y su intensidad depende de cada caso y de la etapa de la vida del hijo. Habitualmente, se divide en el denominado *informal*,

que es el que proporcionan familiares, vecinos y amigos, y el *formal* que es el que proviene de profesionales e instituciones.

Con respecto al apoyo informal, es evidente que en el caso del autismo las familias pueden tener muchas dificultades para recibir ayuda, a causa de la frecuencia de las alteraciones conductuales. Si para los propios padres ya es muy complejo entender y convivir con su hijo, la tarea, aunque sea por un periodo breve de tiempo, puede ser imposible para alguien que no conozca bien al niño.

El apoyo social formal es muy heterogéneo, ya que puede consistir en la ayuda que proporciona un *canguro* especializado o en un servicio de respiro familiar. Las necesidades de servicios de respiro aumentan a medida que el hijo se va haciendo mayor y es necesario incluirlos dentro de los servicios esenciales para esta población. Deben estar totalmente coordinados con los centros educativos o de día que atienden habitualmente a la persona afectada, con el fin de proporcionar una continuidad efectiva en el tratamiento. Por este motivo, los profesionales de este tipo de servicios necesitan tener la formación adecuada y es un error pensar que, en el aspecto técnico, no tienen porque estar al mismo nivel que los demás.

El proyecto autisme la garriga

En mi caso, después de pasar por todas las etapas mencionadas anteriormente, tanto mi marido como yo tuvimos muy claro que teníamos que luchar y teníamos que hacerlo conjuntamente con otras familias con el mismo problema que nosotros y que suponíamos que debían existir, pero que nadie parecía conocer.

Así fue como en el año 1975 logramos reunir un pequeño grupo de padres y profesionales encabezados por el psiquiatra Dr. Josep Rom y diseñamos las primeras líneas de un proyecto que a grandes rasgos tenía dos finalidades muy concretas a desarrollar:

Proporcionar a las personas con autismo una atención y tratamiento globales durante todo su ciclo vital.

Y dar a las familias afectadas el apoyo y servicios necesarios para afrontar con éxito toda la problemática que provoca esta discapacidad.

Fue a partir de esta visión de atención integral que, para desarrollar nuestro proyecto, definimos cuatro ejes de actuación:

- Realización de diagnósticos categoriales, descriptivos y prescriptivos, con el objetivo de definir cada caso y poder orientar el tratamiento más adecuado.
- Comunicación permanente con las familias, como elemento imprescindible para ayudarlas a aceptar el problema.
- Desarrollo de servicios para todo el ciclo vital de la persona con autismo, incluyendo la creación de centros de día, residencias terapéuticas y temporales y servicios de apoyo familiar.
- Participación activa de las familias en el proceso terapéutico.



Se trataba de crear unos servicios que debían cubrir las necesidades de las personas con autismo y permitir a sus familias convivir con ellas sin desestructurar el núcleo familiar y conseguir, de este modo, su integración en la sociedad. Todo esto, que actualmente parece obvio, en aquellos momentos contradecía los modelos establecidos.

Tal y como se desprende de lo expuesto, el diseño de nuestro proyecto se articuló alrededor del concepto de red. Interesaba, sobretodo, crear servicios de atención directa, pero estábamos convencidos de que esto no era suficiente y que se debían crear, asimismo, servicios de apoyo familiar. También éramos conscientes que para que estos servicios alcanzasen el nivel de calidad que nos exigíamos, había que promover la investigación, la formación y el intercambio de experiencias con otras organizaciones, tanto en el plano nacional como internacional. Como muestra de estas consideraciones, hemos de decir que **autisme la garriga** (a través de las entidades que la conforman) forma parte de las juntas directivas y es miembro fundador de la

- Organización Mundial del Autismo
- Asociación Internacional Autismo-Europa
- Confederación Autismo-España
- Federación Autismo-Cataluña

Por otro lado, las entidades del proyecto **autisme la garriga** participan desde hace años, como promotores o como socios, en diversos proyectos transnacionales de la Comisión Europea.

Nuestra finalidad no era sólo crear servicios, sino también crear conocimiento en el ámbito del autismo, y esto nos proponíamos hacerlo a partir de

la base de una organización flexible y eficaz, con una serie de servicios muy especializados pero, al mismo tiempo, con unos objetivos y una forma de trabajar compartidos.

Es a partir de este modelo organizativo y con nuestro propio modelo de gestión, el de la colaboración entre padres y profesionales, que hemos trabajado para hacer realidad lo que hoy es el proyecto **autisme la garriga**, el cuál, después de 27 años de trabajo, ha puesto en funcionamiento un amplio abanico de servicios que cubren las áreas de:

- Diagnóstico
- Asesoramiento
- Tratamientos ambulatorios
- Rehabilitación psicosocial
- Terapia ocupacional y trabajo con apoyo
- Residencias terapéuticas
- Apoyo familiar

Todos estos servicios están dirigidos por equipos pluridisciplinarios, con profesionales de la neurología, psiquiatría, psicología, pedagogía y asesoramiento familiar; y son gestionados y coordinados por padres afectados responsables de las asociaciones **cerac**, **asepac** y **apafac**, entidades, todas ellas, con una personalidad jurídica propia y con una gestión económica independiente, pero unidas por una finalidad común: la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo. Así pues, las tres asociaciones citadas, junto con la Fundación privada **congost autisme**, que colabora proporcionando apoyo técnico, humano y económico, y con la promoción de programas de formación, investigación y consultoría, constituyen el proyecto **autisme la garriga**.



Estos servicios están ubicados en la Garriga, población de 15.000 habitantes y a 35 Km. de Barcelona, que es donde se hallan las oficinas y las sedes sociales.

Seguidamente, me gustaría describir algunos de estos servicios para que se comprendan claramente las funciones que desempeñan con relación a la atención a las familias.

El servicio de diagnóstico cumple, a nuestro entender, un papel muy importante con respecto a las familias,

debido a que la transmisión de información profesional y precisa relativa a la afectación del hijo, la elaboración de pautas generales de intervención y el asesoramiento sobre servicios, contribuye de forma significativa a la reducción del estrés familiar y ayuda a los padres a contemplar el problema desde una óptica mucho más racional.

El objetivo del servicio de asesoramiento es proporcionar consejo y apoyo regulares a las familias, que les ayude a afrontar los problemas derivados de la convivencia con el hijo afectado durante las

diferentes etapas del ciclo vital. El servicio está atendido por profesionales de la psiquiatría, la psicología, la pedagogía y el trabajo social. Las características de este asesoramiento pueden variar en gran medida de una familia a otra y también, dentro de una misma familia, de una etapa a otra del ciclo vital. Esto significa que habrá padres, por ejemplo, que en un momento dado necesitarán un apoyo intenso y frecuente, mientras que puede que otros sólo lo requieran durante circunstancias extraordinarias. Estamos convencidos que la posibilidad de recibir consejo y apoyo profesional e individualizado constituye una ayuda inestimable para muchas familias, es un factor importante de estabilización psicológica para todos sus miembros y les protege, por tanto, de posibles tensiones a las que, no debemos dudarlo, los padres con hijos con autismo están más expuestos que la población general.

El servicio de rehabilitación psicosocial está constituido por un conjunto de programas terapéuticos, que tienen como objetivo el desarrollo integral de la persona mediante la optimización de sus recursos individuales. Los programas abarcan las áreas de relación, comunicación, autonomía personal, inserción social y actividades físicas e indirectamente proporcionan un apoyo importante a las familias, puesto que hay que entender que toda mejora del hijo afectado revierte en la calidad de vida de los padres y hermanos. Pero, además, existen aspectos que inciden muy directamente en la convivencia familiar, como los aspectos comunicativos, la autonomía personal o la inserción social. Es evidente que cuanto mayores sean los niveles que alcance una persona con autismo en estos ámbitos, más normalizada será la vida que podrá desarrollar su familia.



cerac
associació

diagnóstico y asesoramiento
tratamientos ambulatorios
rehabilitación psicosocial



asepac
associació
pro persones amb
autisme de catalunya

terapia ocupacional
apoyo familiar



apafac
associació
de pares de fills
amb autisme de catalunya

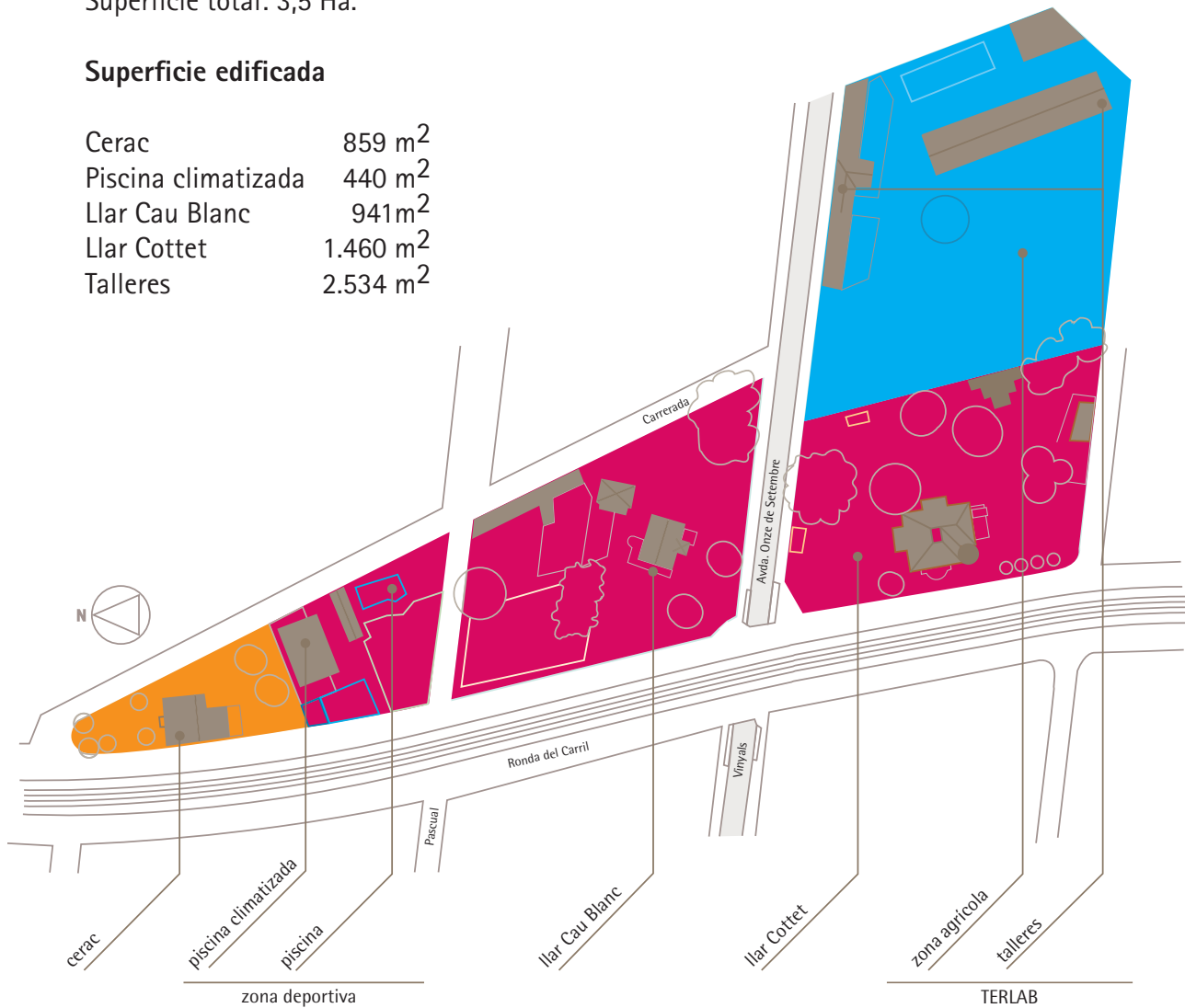
residencias
actividades deportivas
acompañamiento especializado

Dimensiones

Superficie total: 3,5 Ha.

Superficie edificada

Cerac	859 m ²
Piscina climatizada	440 m ²
Llar Cau Blanc	941 m ²
Llar Cottet	1.460 m ²
Talleres	2.534 m ²



Con respecto a las residencias terapéuticas, que tienen una capacidad de 20 plazas cada una, la primera se inauguró en el año 1983 y la segunda en 1990.

Por su innovadora organización y por la alta calidad de su funcionamiento tuvimos el honor de que, después de que miembros de la Comisión Europea estudiaran y visitaran las instalaciones de la primera residencia, se firmaran en 1986 y en 1987 nuestros dos primeros convenios europeos en el marco de un programa piloto para la mejora de la calidad de vida de las personas discapacitadas.

El servicio de residencias está abierto los 365 días del año, con un horario complementario a los centros de día, y cubre las finalidades siguientes:

- Diagnóstico: Uno de los motivos de ingreso en la residencia puede ser el de ayudar al diagnóstico cuando, por motivos de la complejidad del caso, sea necesaria una observación conductual ininterrumpida durante 24 horas al día. La residencia también es útil cuando la persona a diagnosticar vive muy lejos de la Garriga.
- Tratamiento de crisis agudas: Es sabido que las personas afectadas de autismo de cualquier edad pueden presentar crisis agudas, con un empeoramiento importante de la patología conductual. En estas situaciones, muchas familias se ven incapaces de convivir con su hijo, motivo por el que es imprescindible iniciar un tratamiento temporal fuera del hogar hasta la remisión de los síntomas.
- Tratamiento de problemas específicos: En el autismo, es relativamente frecuente la presencia de síntomas secundarios que, cuando se manifiestan en un grado severo, son difíciles de tratar en el ámbito familiar. Nos estamos

refiriendo a los trastornos del sueño, la selectividad alimentaria o las conductas agresivas. En estos casos, un internamiento temporal en la residencia permite acelerar en el tiempo los resultados terapéuticos y diseñar un programa para el hogar.

- Apoyo familiar: La función específica de apoyo familiar se entiende como la prestación de un apoyo flexible a las familias, en función de sus necesidades, con el objetivo de facilitar la convivencia de la persona con autismo en el hogar. El objetivo es que esta persona alterne la vida familiar con estancias regulares en la residencia. Pero para ciertos casos, estas estancias pueden ser excepcionales para atender al hijo con autismo en casos de urgencia, como la enfermedad de uno de los padres, ausencias obligadas, etc... La necesidad de este apoyo familiar va incrementándose progresivamente a medida que pasan los años y, al llegar a la edad adulta, se convierte en imprescindible para los casos más severos, debido al crecimiento físico del hijo y al envejecimiento de los padres.

Es evidente que, para que los servicios residenciales cumplan su función de manera óptima, deben coordinar su actuación con el centro de día. Esto se logra mediante un complejo sistema de informes verbales y escritos, que garantizan una transmisión eficaz de la información relativa a cada usuario y una unificación real de la actividad terapéutica.

Otro servicio muy importante de apoyo a las familias es el denominado Servicio Terapéutico de Vacaciones (STV). Se trata de un servicio de respiro flexible, que funciona durante los periodos en los que el centro de



día está cerrado, eso es, durante las vacaciones, fines de semana y días festivos. Sus finalidades son las siguientes:

- Conseguir la mayor estabilización posible de la vida familiar, de manera que sea factible que la persona con autismo siga conviviendo en su hogar.
- Evitar la aparición de regresiones si durante los periodos de vacaciones se interrumpe el tratamiento terapéutico durante mucho tiempo.
- Ayudar a las familias a que puedan atender mejor las necesidades afectivas de los otros hermanos ya que, debido a sus características psicopatológicas, las personas con autismo tienden a absorber la atención de los padres.
- Permitir que las madres con un trabajo remunerado fuera del hogar, puedan continuar desarrollando sus actividades laborales durante los periodos de vacaciones de sus hijos.

Con respecto a este tipo de servicios de respiro, hay que congratularse que en estos momentos se están desarrollando con gran éxito en todo el Estado Español.

El último servicio de **autisme la garriga** del que quería hablar es el de acompañamiento especializado, que consiste, tal y como indica su nombre, en acompañar a las familias durante las visitas médicas de sus hijos, ya que en algunos casos los padres por si solos son incapaces de controlar suficientemente a su hijo para que el personal médico pueda llevar a cabo su labor. En estas circunstancias, personal técnico de **autisme la garriga**, asesorado y formado por profesionales de la psiquiatría y la psicología, acompañan a los padres y colaboran con ellos para lograr que el comportamiento del hijo no imposibilite la tarea del personal sanitario.

Aparte de los servicios mencionados, y como medio también de ayudar a las familias, dentro de nuestro programa de formación *on-line*, es decir, a través de Internet, vamos a iniciar el próximo otoño, en el marco de un amplio programa transnacional cofinanciado por la Comisión Europea y promovido por la Fundación **congost autisme** en el que participan universidades y asociaciones de autismo de cinco países, un curso para padres, con el objetivo de incrementar su capacidad para conocer y tratar a su hijo en el hogar. Este programa, que se inició en el año 2001, incluye también cursos *on-line* para profesionales con el objetivo de formarlos en el ámbito de los programas para el hogar. Los cursos realizados hasta la fecha han mostrado, a través de los cuestionarios de evaluación, un alto grado de satisfacción de los participantes.

Estos cursos ofrecen, a través de un campus virtual, textos científicos, tests de auto-evaluación, ejercicios prácticos, foros de discusión y tutoría permanente y el alumno puede seguir el curso sin necesidad de desplazamientos ni horarios rígidos.

Este curso para padres afectados se iniciará, concretamente, el próximo mes de Noviembre, tendrá una duración de 6 meses, será compatible por su intensidad con las obligaciones cotidianas y tiene como objetivo proporcionar a los participantes herramientas prácticas para una mejor atención a sus hijos. En este sentido, la Fundación **congost autisme** quiere ofrecer la posibilidad, a antiguos alumnos de sus cursos *on-line* para profesionales, de colaborar en la acción tutorial del curso.

Cerac. >



Además de los servicios y actividades mencionados, querría resaltar la importancia de las reuniones de padres que se llevan a cabo regularmente en las instalaciones de **autisme la garriga** y que son de dos tipos, las informativas y las generales:

Las denominadas reuniones informativas, tienen como objetivo tratar con detalle, con varias familias, un tema común a la problemática de sus hijos, y el responsable de las mismas es un profesional (o varios si es necesario) experto en el tema. Las reuniones generales tienen como objetivo fomentar las relaciones entre los padres y ofrecer, al mismo tiempo, un foro de discusión sobre cuestiones diversas de interés general, que dirigen expertos sobre cada tema a tratar. Estas reuniones se realizan siempre un domingo por la mañana y finalizan con una comida para todos los asistentes. Durante las mismas, funciona un servicio de respiro para los hijos con autismo y otro para los hermanos pequeños, con la finalidad de que tanto las madres como los padres puedan gozar de la reunión sin tener que estar pendientes de sus hijos. Estas reuniones cumplen una función de apoyo importante para las familias, puesto que aparte de poder dialogar sobre cuestiones de interés para ellos, tienen la oportunidad de relacionarse con otros padres, lo que les ayuda a sentirse acompañados frente al grave problema que les afecta.

Para terminar mi exposición, me gustaría profundizar en el proceso de apoyo a los padres afectados.

Como ya he explicado al principio, es evidente que para ayudar a la persona con autismo hay que dar el máximo apoyo a la familia, contar con su colaboración y hacerle comprender que la mejor ayuda para su hijo afectado pasa por lograr superar el trauma inicial de la constatación de su

discapacidad, y encontrar el camino para que cada miembro de la familia pueda conservar su propio espacio vital dentro de la estructura familiar. Al mismo tiempo, hay que trabajar para que la familia acepte de una manera real a este miembro, con unas necesidades tan especiales, y a quien le es imprescindible contar con el amor constante de una familia no traumatizada, que le tiene reservado un sitio muy específico dentro de la estructura familiar, pero sin invadir el núcleo esencial de la vida del resto de sus miembros.

Podríamos afirmar, que este es el ideal que debería alcanzarse, pero a partir de estos objetivos genéricos, la realidad nos muestra un amplio abanico de situaciones que obliga a actuar de forma muy individualizada para intentar aproximarnos lo más posible a aquel ideal. Hay que tener en cuenta, sin embargo, que la aceptación del problema es un largo camino con etapas de avances y retrocesos a lo largo de toda la vida.

Desde una perspectiva cronológica, debemos ser conscientes de que al principio no es posible, en muchas ocasiones, transmitir un diagnóstico definitivo, pero un primer dictamen puede representar para la familia el principio de la asunción del problema. En este sentido, pienso que es importante que se les pueda facilitar el informe por escrito y considero imprescindible la existencia de una coordinación efectiva entre todos los profesionales que llevan el caso.

En este punto, el responsable de asesorar a la familia, una vez en posesión de la información sobre las perspectivas concretas del niño, debe entrevistarse



con los miembros de la familia, para conocerlos a fondo y poder empezar a ayudarlos a enfrentarse a la situación. Este trabajo debe ser llevado a cabo por profesionales expertos en el trabajo familiar, puesto que se trata de una tarea delicada y no exenta de riesgos.

Evidentemente, que la reacción de los familiares puede ser muy diversa y hay que valorarla muy detenidamente, pero lo que no se puede perder de vista es que la acción más efectiva para toda la familia, es facilitarles el camino para ayudar a mejorar al niño, mediante el incremento de sus recursos de afrontamiento y la posibilidad de utilizar servicios adecuados a sus necesidades.

Posteriormente, si los padres comprueban que algunos de los aspectos más problemáticos del comportamiento de su hijo pueden paliarse, la necesidad de estudiar y poner en práctica los posibles métodos terapéutico-educativos, les obliga a pasar de la sensación de shock absoluto a reaccionar activamente en busca de nuevas posibilidades de actuación, porque no hay que olvidar que las depresiones u otros problemas que pueden presentar los padres, normalmente son consecuencia directa de la constatación del problema del hijo.

Es importante, asimismo, concienciar a la familia de que su hijo necesitará ayuda toda la vida y ayudarles a planificar el entorno familiar en este sentido.

A modo de resumen, podríamos considerar los siguientes puntos básicos:

- Hay que evitar que se deterioren las relaciones de la pareja y que, en caso de tener diferentes puntos de vista, cada uno de ellos intente

entender la reacción del otro.

- Los padres deben equilibrar la atención al hijo afectado con las necesidades de los otros hermanos, que tienen derecho a ser atendidos y a tener su propio entorno vital dentro de la familia y del hogar. Al actuar así, se evitan celos y resentimientos entre los hermanos, lo que redundará en beneficio de la persona afectada.
- Como factor de protección frente al estrés, es recomendable que la madre realice un trabajo remunerado fuera del hogar para evitar la dependencia excesiva en el cuidado de su hijo. La obligación de ampliar el horizonte de sus ocupaciones acostumbra a incrementar su equilibrio emocional y, por tanto, la atención que dedicará a su hijo será de mayor calidad.
- Intentar dar excesivas responsabilidades a los hermanos puede provocarles un sentimiento de agobio con repercusiones negativas. Debe esperarse a que ellos mismos decidan libremente su grado de colaboración.

Desearía, para concluir, expresar unas últimas reflexiones.

- No malgastemos ni un átomo de nuestras energías en lamentar la suerte de nuestro hijo. Esto no soluciona nada.
- A pesar de que en estos momentos aun no hay posibilidades de curación total para el autismo, si podemos incidir en mejorar la calidad de vida y el nivel de autonomía de las personas afectadas, y a ello hemos de dedicar todos nuestros esfuerzos.

- Luchemos para lograr estos objetivos siendo conscientes de que no podemos hacerlo en solitario, sino con la ayuda de nuestra pareja, nuestra familia, de los profesionales que los atienden y de la sociedad en general.
- No pongamos el listón de la colaboración, que esperamos de todos ellos, más alto de lo que cada uno pueda o quiera darnos, y en cambio demostrémosles nuestro reconocimiento por su contribución al conjunto de acciones que benefician a nuestro hijo, ya que ello será un estímulo para continuar o incrementar su aportación.
- Y, finalmente, aprendamos a vivir con serenidad y una moderada esperanza en que nuestros hijos tengan un mejor futuro cada día.

Lídia Fina Montaner

Una vida al servei d'un projecte

La Lídia de cadascú

La realitat i les primeres complicitats

A la recerca de respostes

Els inicis del projecte

De Catalunya al món

Les famílies d'Autisme la Garriga

Els professionals i col.laboradors

L'Anna regant l'olivera.

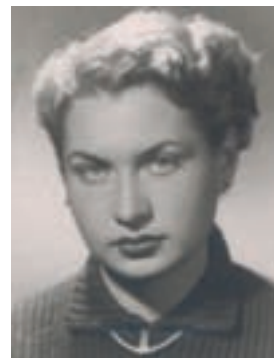


■ Una vida al servei d'un projecte

Lídia Fina Montaner neix a Barcelona el 25 d'abril de 1930. El pare, Óscar Fina Camós, prové de les comarques gironines, de Salt. La mare, Empar Montaner Xumetra, és de Barcelona. És la tercera de quatre germanes, la Consol, la Nuri i l'Empar. El que havia de ser una plàcida infantesa es trenca pels estralls de la Guerra Civil. La Guerra comporta una anormalitat en la vida quotidiana i molta gana, les bombes cauen sobre Barcelona. El darrer any la família es trasllada a Caldes d'Estrac on segueixen passant gana i on la Lídia descobreix l'absurditat de les aparences socials i arrela ja per sempre en ella un profund amor per tot allò que és autèntic, un rebuig pels convencionalismes innecessaris.



Les vivències de la Guerra, des de la mirada infantil, tampoc són tan dramàtiques ja que, malgrat totes les privacitats, els jocs i les rialles no es perden. La Guerra, però, serà una experiència vital que li deixarà una forta empremta per a tota la vida. Li deixarà la saviesa dels que saben que a la vida res és segur, que d'un dia a l'altre ho pots perdre tot però que sempre te'n pots sortir, que mai has de perdre l'esperança davant les adversitats més cruels. Amb el temps, entendrà l'immens patiment dels pares per les seves filles durant aquests anys tan difícils i la seva fortalesa perquè, malgrat tot, no perdessin el somriure ni l'esperança en el futur. Aquest amor vers les filles, la força de voluntat i la imaginació per fer possible l'impossible dels seus pares l'acompanyarà per sempre.



Més endavant descobreix la passió per la lectura, la música i el cinema, l'estimació per la natura, pel mar i per la muntanya, els somnis per un futur ple d'il·lusions i projectes. Estudia peritatge mercantil i treballa amb l'arquitecte Barba Corsini, de qui n'aprèn la recerca constant de l'harmonia entre l'estètica i la funció, la concepció de l'arquitectura com a generadora d'emocions i amb capacitat per incidir en la felicitat de la persona. Més tard treballa amb l'empresari Josep Orriols, de qui n'aprèn la visió del què és crear i dirigir una empresa. Ambdós hauran estat molt més que uns caps, hauran estat uns mestres que li han transmès la passió per la feina ben feta, l'aprendre a aprendre cada dia una cosa nova.

La Lúdia, asseguda a l'extrem dret, amb
els seus pares i les seves germanes. >





Amb la seva afició a l'excursionisme i en el marc de l'Institut Britànic de Barcelona, una illa de llibertat i obertura al món en la Barcelona dels anys cinquanta, coneix Joan Roca Miralles. El 30 de novembre de 1957 segellen el seu compromís per sempre. Tenen dues filles, la Marta i l'Anna.

Abans que l'Anna, nascuda el 1967, compleixi un any la Lúdia i en Joan descobreixen amb inquietud un trastorn en el seu desenvolupament. Ningú sap dir-los de què es tracta i per tant ningú sap dir-los què cal fer. Visiten un metge i un altre metge fins aconseguir un diagnòstic del que en aquells moments al nostre país és el gran desconegut, l'autisme. Un trastorn del desenvolupament del que tot just es comença a saber alguna cosa, per al qual no hi ha tractament i per tant no hi ha futur. Una realitat cruel, que un cop superada la infantesa només ofereix dues possibilitats, la de restar a la llar sense tractament amb la conseqüent destrucció de tota la família o la reclusió en els pavellons de profunds dels sanatoris psiquiàtrics de l'època on la vida deixa d'existir.

La Lúdia i en Joan, un cop assumit el duríssim cop del trastorn que pateix l'Anna, busquen un centre on ella pugui tenir el tractament adequat. Des





del primer moment, però, saben que resoldre la infantesa no és suficient. La seva gran angonya és què passarà amb l'Anna el dia que ells ja siguin massa grans per ocupar-se'n o el dia que ells ja no hi siguin. Angonya per l'Anna que també vol dir angonya pel futur de l'altra filla, la Marta. Des del primer moment la seva lluita per l'Anna és una lluita per la família i molt especialment per la felicitat de les dues filles, que és la seva felicitat. La societat dels anys setanta no ofereix cap alternativa per a les persones amb autisme i les seves famílies i ells comencen a buscar alternatives possibles.

Ben aviat se n'adonen que el primer pas per construir el futur de l'Anna és unir-se amb altres mares i pares amb el mateix problema i les mateixes inquietuds. No té sentit buscar una solució individual, cal anar més enllà i buscar una solució col·lectiva. El 1975 coneixen al matrimoni format per en Jordi Oliver i la Rosa Esteller, que tenen dos fills, en Jordi i en Roger, un dels quals, en Jordi, també està afectat per l'autisme. La Rosa i en Jordi tampoc es resignen a acceptar la resposta que la societat els ofereix a les necessitats del seu fill. Comparteixen amb la Lúcia i en Joan l'esperit de lluita i l'entusiasme per la construcció d'un projecte que els ofereixi un futur.

La Rosa, en Jordi, la Lúcia i en Joan comencen les llargues nits i els llargs caps de setmana de treball intens per dibuixar un projecte que ha de donar resposta a les necessitats de les persones amb autisme al llarg de tot el seu cicle vital. La Rosa, en Jordi i en Joan segueixen amb les seves activitats professionals i hi dediquen tot el seu temps lliure. La Lúcia, des del primer dia, hi dedica tot el seu temps, totes les seves forces i tota la seva vitalitat amb una entrega total que durarà tota la vida. Altres pares s'afegeixen al projecte i es crea una primera associació de pares amb fills afectats d'autisme, **apafac**, que juntament amb un petit grup de professionals dissenyen el projecte.

El setembre del 1976 l'Anna i el Jordi canvien d'escola i estrenen, juntament amb una altra nena, un petit centre escolar, **cerac**, al carrer Ceràmica del barri de Montbau de Barcelona. Durant els primers mesos del curs escolar 1976-1977 són tan sols tres famílies que, amb totes les incerteses, han escollit l'aventura de construir un futur. És el primer fruit de l'esperit de lluita dels seus pares, però sobretot és el primer pas d'un projecte que ja per sempre estarà atent a les seves necessitats canviants i que s'anirà adaptant a aquestes necessitats al llarg de tota la seva vida.





L'Anna, la Lúdia i la Marta.



Un projecte, fruit del treball conjunt de pares i professionals, que des del primer dia està pensat per anar molt més enllà de la vida dels pares. L'ànima del projecte és la Lídia que no defalleix davant les dificultats i que permanentment està amatent a les necessitats canviants, ara ja no tan sols de l'Anna sinó de tots els nois i noies, de les seves mares i dels seus pares que es van afegint al projecte.

La Lídia amb la seva tenacitat i la seva energia ha començat a treballar per fer realitat els seus somnis, la possibilitat de crear uns serveis que cobreixin les necessitats de les persones amb autisme i permetre a les seves famílies conviure amb elles sense desestructurar el nucli familiar i aconseguir, així, la seva integració a la societat. Integració que avui és una paraula de moda i que ens sembla tan òbvia, però que en aquell moment xocava amb els models establerts. La Lídia, que tant ha patit i pateix per la seva filla, transmet una profunda alegria i dóna ànims a les famílies que arriben perdudes en la seva dissort. Els ofereix uns serveis amb els millors professionals, però també amb la calidesa de la comprensió del que viu en la pròpia pell la mateixa dolorosa experiència personal.

La realitat del projecte, però, passa per la recerca de fons econòmics per fer-lo possible i pel reconeixement per part dels polítics i de l'administració pública. La Lídia, de forma incansable, busca totes els possibilitats per fer conèixer la problemàtica de l'autisme tan desconeguda en aquells moments. El 1978 diferents departaments de la Generalitat de Catalunya, que amb la recuperació de la institució inicien la seva tasca, comencen a fer estudis sobre la problemàtica de les discapacitats en general. Des del primer moment **apafac** participa en aquests estudis.

L'any 1981 es crea un grup de treball d'experts en autisme per a la realització d'un *Estudi per fixar les bases per a l'atenció a la població afectada de psicosis infantil i autisme de Catalunya*. Aquest grup es forma amb representants dels departaments d'Ensenyament, Sanitat i Seguretat Social i Treball i per 8 experts en autisme dels quals 3 són d'**apafac**, el Dr. Josep Rom com a neuropsiquiatre, en Francesc Cuxart com a psicòleg clínic i Lídia Fina com a experta en l'organització de serveis, que actua com a secretària del grup. En aquest treball es plasmen els trets fonamentals que caracteritzen l'autisme, la seva possible evolució, les seves necessitats i els serveis per cobrir-les. En l'informe final d'aquest estudi queda reflectida l'assumpció per part del grup d'experts de la filosofia del projecte global que la Lídia, juntament amb tot l'equip, havien elaborat el 1976.





La Lúdia, en Joan i l'Anna.



Durant els anys vuitanta creix de forma important la conscienciació pel tema de l'autisme i creix tot el que és el moviment associatiu entorn d'aquesta qüestió. Es crea una xarxa d'intercanvi d'experiències, tant a nivell de l'Estat Espanyol com d'Europa, per tal de conèixer què es fa als països més avançats en aquest àmbit, per compartir el coneixement i junts lluitar pels drets de les persones afectades d'autisme i les seves famílies, per aconseguir els millors serveis, el millor projecte. La Lúdia impulsa de manera constant totes aquestes activitats, facilita que tant els pares com els professionals de l'organització participin de tot el que passa en el món de l'autisme. Aquesta tasca silenciosa, de treball intens a la reraguarda, d'impulsora i facilitadora perquè l'organització, i per tant les persones que la formen, estigui sempre a la primera línia és el que caracteritza la tasca de la Lúdia.



Ben aviat el projecte necessita unes noves instal·lacions i els serveis es traslladen a la Garriga, on troben una població sensible i acollidora que facilita la realització de les activitats i la integració dels nois i noies atesos. Els serveis es van estructurant i juntament amb els de diagnòstic i d'assessorament es creen dues residències, un centre de teràpia ocupacional i serveis per al temps de lleure. Tota una xarxa de serveis, **autisme la garriga**, de la que la Lúdia n'és la directora-gerent.



Intel·ligència, esforç i una motivació infinita guien el treball de Lúdia Fina Montaner en la creació, impuls i direcció d'**autisme la garriga**. Realitat construïda amb un treball colze a colze amb el president de les entitats, el seu marit, Joan Roca, amb qui té la satisfacció d'haver aconseguit amb escreix allò que fa anys tan sols era un somni i que juntament amb en Jordi Oliver i la Rosa Esteller es va convertir en un projecte, al que es van unir altres famílies. Sempre li han seguit dient projecte perquè és quelcom obert a una realitat canviant, als nous temps i a les noves necessitats.

La Lúdia, inclús quan la malaltia ja l'afecta cruelment, no deixa de treballar intensament i de dirigir el projecte, amb el seu optimisme, el seu somriure i amb la seva increïble força interior. Un cop més el seu coratge per afrontar les adversitats es fa patent. Tan sols els darrers dies, quan el comiat ja és imminent, fa una mica de malalta. El 17 de juliol de 2007 mor a la Garriga, on tan sols feia dos anys s'havia traslladat a viure amb la seva família per tal de poder estar ben a prop de la seva estimada Anna i dels nois i noies d'**autisme la garriga**.



■ La Lídia de cadascú

La realitat i les primeres complicitats
A la recerca de respostes
Els inicis del projecte
De Catalunya al món
Les famílies d'Autisme la Garriga
Els professionals i col.laboradors

Els familiars dels nois i noies d'autisme la garriga van promoure que persones que col.laboren o han col.laborat amb el nostre projecte, i que havien conegut la Lídia, fessin un escrit en record seu. Aquest llibre és fruit d'aquesta iniciativa. Es va decidir no donar cap consigna de format i que cadascú escrivís el que el cor li suggerís.



■ La realitat i les primeres complicitats

Estimada Lúdia,

Amb aquesta carta que t'escric, m'adreço a tu que ets al cel. Des de la mort de la Isabel, la meua esposa, estic acostumat a parlar-li mirant al cel. Avui ho faig també amb tu.

Ja fa mesos que ens has deixat. Et vull explicar com et recordo, després que al començament dels anys setanta vàrem iniciar una llarga amistat. En recordes l'inici? Jo treballava a l'escola Thau i la vostra filla Marta n'era alumna. Des d'aleshores, he intentat acompanyar-vos a tu i al teu espòs, Joan, en tot el que fèieu. M'és impossible recordar-te a tu sense en Joan al teu costat.

Heu tingut dues filles: la Marta i l'Anna. L'Anna és una noia afectada d'autisme. Aquest fet ha marcat la vostra vida familiar, social, professional. La vostra vida és un exemple d'entrega total a les vostres filles i l'Anna us necessitava molt. Però la lliçó més profunda que he après de vosaltres dos, Lúdia, és que el fet d'assumir les limitacions de l'Anna ha donat sentit a la vostra vida. Lluny de tancar-vos en vosaltres mateixos, en les limitacions inherents al fet de tenir una filla amb aquestes deficiències, us heu obert a la solidaritat amb els que pateixen els mateixos problemes que vosaltres. Heu estat capaços de respondre a

cada etapa de la vida de l'Anna amb iniciatives solidàries. Jo sé els maldecaps que heu passat; però fa goig veure els fruits de la vostra feina, des de la petita escola de Montbau fins a la gran tasca de la Garriga. Per a mi has estat un exemple de projecció, de resposta positiva cap als altres, cap a la societat, per la força que et donava l'estimació de l'Anna.

Hi ha gent que pren iniciatives per l'interès personal o per la tendència filantròpica o per molts altres motius. Les vostres iniciatives provenen de l'amor a l'Anna, a tota la família. És l'amor que sabeu expansionar creativament al vostre voltant. Heu contagiats el vostre entorn d'aquest testimoni d'estimació. S'ha de ser a la feina, a tot arreu, un bon professional. Però allò que ens fa més humans sempre surt del punt neuràlgic que és l'amor. Veure't a tu i a tota la teva família comporta el goig de compartir estimació. No és una estimació egoïsta, tancada, sinó que vessa a la gent del vostre voltant. Gràcies per tot això, Lídia. Els cristians tenim com a nord que Déu és Amor i que això ho hem de viure estimant i servint als qui tenim al nostre costat i que ens necessiten.

Avui no et podem veure, ets absent del nostre món material. Només et podem parlar en l'esperit que tots portem a dintre i que no mor mai. És una comunicació més difícil, però alhora més íntima. Et trobem a faltar molt, però has deixat un rastre entre nosaltres en què et reconeixem present. Tots els esforços que tu i en Joan heu fet queden reflectits en l'obra que continua entre nosaltres, malgrat la teva absència. Quants nois i noies amb autisme agraeixen la teva tasca! De la mateixa manera que el pensador polític i cristià Emmanuel Mounier dialogava amb la seva única filla intel·lectualment discapacitada i ho feia a través d'una pura contemplació d'ella com una obra de l'esperit que Déu li havia donat, jo veig l'agraïment d'aquesta munió de fills teus que són tants i tants nois i noies amb autisme que tu has acollit. Tu has fet de les institucions que tu i en Joan heu creat (escola-residència) una nova llar, una nova família. La teva presència avui entre nosaltres també són ells. Tu no ens has deixat. Al contrari.

La indicació de la vostra feina ha arribat molt enllà. Recordo aquell congrés internacional sobre autisme que vàrem organitzar a Barcelona. Recordo com heu ajudat a vertebrar l'organització del moviment de

pares de nens amb autisme arreu de l'Estat. Recordo els vostres contactes a l'estranger. El vostre coratge ha estat per a mi un model de compromís cívic. La malaltia de l'Anna us ha estat un repte, un estímul per donar resposta i sentit a la vostra vida. Heu tingut molts maldecaps. Us heu trobat amb gent d'esperit migrat, envejosos, que us han posat dificultats inimaginables a la vostra tasca. Però tu i en Joan heu estat més forts que ells, i heu tirat endavant. La teva vida, Lúdia, ha estat una lluita constant, viscuda amb coratge i amb l'alegria profunda de l'esperit. Agraeixo el somriure que mai has perdut davant les dificultats. Gràcies.

Els problemes del present mai no van limitar els vostres projectes de futur. Sempre has tingut l'ambició d'anar més enllà. L'Anna i els seus companys, a mesura que s'han fet grans, us han empès a avançar amb ells, a tenir nous projectes. Heu tingut la visió del realisme de les limitacions econòmiques, de l'envitricollament jurídic, del fet de començar sense mitjans. Heu pogut fer tot el que heu fet gràcies a l'actitud de realisme que heu tingut. Però sempre heu buscat l'escletxa per on entreveure el futur. Heu anat engrandint aquestes escletxes i això us ha permès fer tot el que heu fet. Heu estat capaços de generar complicitats positives amb molta gent. D'això, en sóc testimoni. De cadascú heu tret allò que sabíeu que podia donar. Per aquesta actitud positiva envers els altres us heu fet estimar.

Ara, en Joan, una mica més sol, però acompanyat de la Marta i el seu marit, continuen la tasca amb el mateix esperit teu, que té el seu fonament en la immensa estimació a l'Anna. De fet, Lúdia, cada dia tots avancem cap al cel, cap a tu i cap a la Isabel.

De nou, gràcies per tot, per haver-te conegut i estimat.

Fins a sempre.

■ *Joan Rigol*
President del Parlament de Catalunya 1999-2003



■ A la recerca de respostes

En memòria de la Lídia.

Era cap a la meitat de la dècada dels setanta; recordo la tarda en què amb la Carme Bruno varen venir al Col·legi Sants Innocents, on jo treballava, buscant una plaça per a la seva filla Anna. M'impressionaren tant l'energia i resolució de la mare com l'aïllament i les dificultats d'establir comunicació amb la filla; certament eren altres temps en els que es prioritzava l'especialització i l'homogeneïtat dels grups; no érem una escola per "autistes" i no estàvem preparats, dèiem.

D'una o altra manera vaig seguir els seus passos i reconec que em sorprengué, i admirava, la tenacitat i la voluntat de no rendir-se davant les dificultats evidents, així com la ferma convicció que l'educació era el camí que havia de promoure i possibilitar el desenvolupament personal i social de l'Anna.

Convicció que al cap d'un temps els portà, juntament amb el seu marit, al compromís de promoure una associació i un nou centre que enriqueix els escenaris i possibilitats d'educació i formació per a les persones amb trastorns de l'espectre autista i les seves famílies. Associació i serveis educatius que amb el pas del temps s'haurien de convertir en un referent dins i fora del nostre país.

La història del moviment associatiu i de l'educació especial de Catalunya, i tots els qui d'una manera o altra ens hi hem mogut, som deutors de la seva intuïció, del seu esforç, de la seva lluita i del seu compromís a favor de més oportunitats educatives i, per tant, d'una millor qualitat de vida per a les persones amb trastorns de l'espectre autista i les seves famílies. Hem après d'ella, i dels qui l'han acompanyat, moltes coses que hauriem de tenir present en aquests moments de canvi i transformació en l'àmbit de l'educació de les persones amb necessitats de suport. Moltes gràcies, Fina!

[Pàgina anterior](#)

L'Anna i la Lídia.

■ *Clement Giné*

Degà de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna. Universitat Ramon Llull.



■ Els inicis del projecte

Vaig conèixer Lúdia Fina un dia de primavera, ja fa 33 anys, quan portava la seva filla Anna al mateix centre de teràpia que en Jordi. Li vaig preguntar què tenia la nena i em va respondre "és autista". El meu fill gran tenia gairebé tres anys i mai no havíem trobat cap criatura amb la mateixa síndrome. Va ser una bona troballa i més tenint en compte que era una dona admirable, amb un ànim i entusiasme contagiós, la qual cosa em va anar molt bé en aquell primer any de peregrinatge cercant amb pesar un bon remei per a en Jordiet que no trobàvem enlloc.

A la sala d'espera xerràvem dels petits progressos dels fills i ella va tenir l'amabilitat de convidar-me a casa seva per ensenyar-me com feia els puzles l'Anna. El dia que hi vaig anar, em va agradar veure el sistema per què fossin més fàcils de fer i, aquell cap de setmana en Jordiet ja va començar el seu primer puzle sense llençar les peces per terra! Aquell dia vàrem decidir trobar-nos un diumenge amb els marits, en Joan i en Jordi, per tal de provar si es podia fer alguna cosa amb altres parels de fills autistes.

I aquesta "cosa" va començar per posar un anunci al butlletí d'Aspanias per tal de convocar parels a una trobada, més tard crear una associació, una petita escola a Montbau, després una de gran a la Garriga, i també dues residències, un centre de teràpia ocupacional.... És a dir, el que ara veiem i gaudim.



Francesc Cuxart amb els primers alumnes de l'Escola del carrer Ceràmica núm. 32 de Barcelona.

Els començaments van ser molt difícils i ens va passar de tot; però, darrere l'intel·ligent pensar d'en Joan Roca i l'esforç de tots, hi havia l'ànim i l'entusiasme de la Lúdia.

Recordo bé que vàrem iniciar l'escola a Montbau amb tres nens, perquè no ens donaven cap subvenció fins que funcionés i com que havíem d'assumir totes les despeses, sortia un cost altíssim per alumne. Aquell curs, la Lúdia feia projectes d'escola gran, residència, granja... I jo, veient la situació, me la mirava amb una cara d'intriga i pensava: "és optimista o és somniadora? Sigui com sigui, no li treguis la il·lusió, ja veurem què en sortirà de tot això, ja som al ball i hem de ballar, anem al mateix vaixell i ens hem de fer costat tant com puguem".

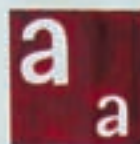
Jo no sé si era optimista, somniadora, les dues coses a la vegada, o si veia les coses tan difícils com nosaltres en certs moments però treia tota la força d'esperit perquè ningú no es desanimés i la nostra col·laboració acabés essent profitosa. El cert és que va posar-hi cos i ànima per tal que tot anés endavant, s'hi va dedicar de valent i va anar escampant-nos el seu entusiasme arreu. I aquí tenim tots el resultat: un servei per a persones autistes admirats aquí i a altres països.

Fins i tot, després de conèixer la seva malaltia que, gràcies a un bon tractament es va aturar durant anys, Lúdia no va deixar mai de lluitar per dirigir i coordinar els serveis, amb aquell ànim que sempre l'havia caracteritzat.

L'estiu del 2007, passat un breu procés de malaltia ja irreversible, Déu se la va voler emportar. No m'imagino la Lúdia patint i sense poder dedicar-se a les seves tasques. Era el seu moment...

Sempre et recordarem, Lúdia, amb el teu optimisme, amb el teu entusiasme contagiós, amb el teu ànim incansable! A.C.S.

■ *Família Oliver-Esteller*



Deixa'm no dir-te el que hem perdut. Ho sapo
tan bé com jo, i prou que ho repeteixen
tot de corcs, insistents i temeraris,
només que parlo un xic les orelles.

Si que vull dir-te, en canvi, el que hem guanyat:
un pam de món, concret i destriable,
i un vidre de colors per a contemplar-lo.

Tanca els ulls i el veuràs com jo el veig ara

Miguel Martí i Pol

¶ Amb motiu d'aquesta celebració, tots els pares dels nois
i noies d'Autisme-La Garriga, volem compartir amb
vosaltres la legítima satisfacció que heu de sentir en
veure el que s'ha aconseguit al llarg d'aquests 25 anys.
És senzill adherir-se a un projecte com l'actual però
ben segur que per encetar un camí bastit de dubtes
i entrebanes, d'il·lusió i d'esforç, calia molt de
coratge i dedicació.

És per això que el nostre reconeixement vol anar
més enllà d'aquestes paraules perquè creiem que
és només des de la confiança i el suport ofert
dia a dia que es pot avançar.

El compromís en una tasca col·lectiva ens permetrà
consolidar el futur; un demà que per a tots nosaltres,
però sobretot per als qui estimem, s'ha de viure
amb esperança.

25^è Aniversari
Autisme La Garriga

- La Garriga, març de 2002 -



< Lúdia Fina, Rosa Esteller, Maria Corrius
i Jordi Oliver Esteller.

■ autisme la garriga 25 anys 1976-2001

Durant el curs 2001-2002 vam celebrar
els 25 anys de l'inici del projecte. Els
pares i mares d'Autisme la Garriga van
rebre un homenatge als fundadors.



< Jordi Oliver, Rosa Esteller, Lúdia Fina i
Joan Roca.



Davant del Palau de la Generalitat amb motiu del 5è. Congrés Internacional Autisme Europa: Angel Riviere, Ana Malé, Ma Teresa Pedrayes, Joan Roca, Lidia Fina, Manuel Nevado i Guadalupe Azpitarte.

■ De Catalunya al món

A Lidia

¡Qué paradoja! Me encierro casi en mi despacho, para centrarme y poder escribir unas líneas en homenaje a nuestra amiga Lidia y resulta que es Virginia, mi hija autista, que interrumpe y entra canturreando sus cosas y viene a darme una especie de beso que casi resulta un cabezazo, quien me ayuda a encontrar, precisamente, las palabras que pretendo coordinar.

Sí, porque esta niña-mujer autista (siempre serán niños nuestros adultos de 40 años) me ha recordado, de sopetón, que lo mejor que hizo Lidia para Anna, su hija, y para su gran familia, la personal y la profesional, y para todos nosotros, fue precisamente el dedicarse en cuerpo y alma a estas personas con autismo.

Probablemente comenzó, como todos nosotros, hace ya 40 años, para resolver un gravísimo problema que tenía en casa y al que nadie en aquellos años era capaz de abordar y menos aún, solucionar.

Cabe al matrimonio Roca-Fina, Juan/Lidia o Lidia/Juan, haber liderado en España, haber sido los pioneros y el ejemplo a seguir para todos los que hemos venido detrás.

Recuerdo perfectamente la última mitad de la década de los años 70, cuando forzosamente teníamos que encontrarnos en Madrid para gestionar la solución a nuestros problemas (Ministerios, Direcciones Generales, autoridades, permisos, financiación, ayudas graciables....). Ni siquiera teníamos Constitución! Y ya Lidia era lo que ha sido siempre: compañera, colaboradora, entusiasta transmisora de sus experiencias en Barcelona...

Cuántos consejos nos fueron dando a los que íbamos dos o tres años detrás de ellos y siempre con qué honestidad, generosidad, filantropía y bonhomía.



Autism

Autism is a very serious disability which affects social relations and communication.

L'autisme est un handicap très grave qui affecte les relations sociales et la communication.

Der Autismus ist eine sehr schwere Behinderung, die die gesellschaftlichen Beziehungen und die Kommunikation beeinträchtigt.

El autismo es una discapacidad muy grave que afecta a las relaciones sociales y a la comunicación.

L'autisme és una discapacitat molt greu que afecta les relacions socials i la comunicació.



Our hope...

The families and professionals involved help to improve the life of everyone affected by autism.

Les familles et les professionnels concernés aident à améliorer la vie de toutes les personnes atteintes d'autisme.

Als mit der Problematik befaßte Familien und Fachleute tragen wir zur Verbesserung der Lebensbedingungen aller Autisten bei.

Las familias y los profesionales implicados ayudan a mejorar la vida de todas las personas afectadas de autismo.

Les famílies i els professionals implicats ajuden a millorar la vida de totes les persones afectades d'autisme.



Hope is not a dream

Hope is not a dream.

Espérer n'est pas rêver.

Hoffnung ist kein Wunschtraum.

La esperanza no es un sueño.

L'esperança no és un somni.

BARCELONA '96



congost autisme
fundació



5^{me} CONGRÈS AUTISME-EUROPE
5th CONGRESS AUTISM-EUROPE
5^{er} KONGREß AUTISMUS-EUROPA
5^o CONGRESO AUTISMO-EUROPA
5^e CONGRÉS AUTISME-EUROPA

Hablar de Lidia me resulta muy difícil y muy fácil a la vez. Es muy difícil pretender ser original en este terreno ya que todos no podemos sino decir cosas y aspectos muy positivos de Lidia; es difícil pretender sobresalir con alguna faceta o genialidad desconocida. Lidia era, ante todo, muy natural y abierta; no se le veían dobleces ni reservas; fue íntegra y tenaz y nos enseñó a todos cómo comportarnos ante los órganos de la Administración, la estatal, las autonómicas y las municipales y locales.

Nos enseñó a diseñar Asociaciones, Centros, Residencias, Fundaciones... Incluso nos asesoraba de las interioridades de los políticos; en este sentido era una buena confidente y muy sagaz.

Prueba de ello es que resulta muy difícil encontrar un solo proyecto, un reto, un desafío, que el matrimonio Roca-Fina no haya podido alcanzar, y siempre para proteger y favorecer a nuestro colectivo. Y siempre Lidia al frente, delante, detrás o al lado del proyecto...¡Qué más da!

Por eso decía anteriormente que era difícil y a la vez muy fácil hablar de Lidia; y es fácil porque todos coincidiremos en los mismos elogios y adjetivos sobre Lidia y ello es así porque siempre ha estado al lado de todos y siempre con las mejores de sus virtudes: entusiasmo, optimismo, dedicación, bondad, alegría, ganas de vivir...

También como pequeño homenaje quiero enviaros y ofrecer unas fotos, para mí magníficas por su contenido, que tuve el honor de hacer en Barcelona en Mayo de 1996 con ocasión del Congreso de Autismo Europa. En ellas, con un vitalista Angel Riviere de testigo, queda muy patente cómo era Lidia, alegre, extrovertida; y cómo sigue siéndolo pues está siempre con nosotros en nuestros corazones.

Des d'aquest petit racó, encara que sigui en el centre de la península, aquesta família, encapçalada per Virginia, et desitja el millor, Lidia.

Et vàrem estimar i t'estimem molt.

■ Benito Junoy
María Teresa Pedrayes
Virginia

Lidia ¡Cuántos años hace que nos conocemos!

Recuerdo aquellas primeras reuniones en Madrid, cuando nuestros hijos eran pequeños. Cuando la gente nos miraba como si estuviéramos locos pidiendo algo imposible.

He tenido la suerte de disfrutar de tu amistad y consejos. Recuerdo los buenos y malos ratos compartidos.

Tu lado positivo de ver las dificultades, creciéndote ante ellas, hacía que sintiera una gran admiración hacia ti.

Sé que hasta el último momento has estado al pie del cañón, defendiendo todo aquello en lo que has creído.

La satisfacción de que tu obra persiste nos ha dejado a los que estamos aquí tu presencia, porque tu fuerza, tu amor y tu entusiasmo nos siguen acompañando.

¡Lidia, nunca desaparecerás de nuestro recuerdo!

■ *Tu siempre amiga Marina (Granada)*

Como presidenta de la Asociación de Padres de Autistas de la Comunidad Valenciana, tuve el placer de conocer a Lidia Fina. Les puedo asegurar que muchas personas que la conocieron, guardan una clara imagen de su primer encuentro. Yo, desde luego, soy una de ellas. La conocí en una entrevista que mantuve con ella y su marido hace 10 años, cuando luchaba por conseguir hacer un centro de día y residencia para personas con autismo en Alicante.

Recuerdo que su trato me hizo sentirme una persona importante, fue muy considerada, interesándose por mis inquietudes: qué hacía y qué quería hacer. Entre las muchas cualidades que tenía, yo destacaría el trato educado, amable y humano, consiguiendo crear en cualquier acontecimiento sencillo, un pretexto para celebrar la amistad, creando en torno así un clima de cariño. Creía en las personas, y a ellas se daba constantemente en el trabajo.

Su realidad fue el resultado de una naturaleza alegre y generosa, forjada por el amor, la disponibilidad y la entrega a todos los demás.

Por todo eso, la Asociación de Padres de Autistas de la Comunidad Valenciana, te da eternamente las gracias.

¡Siempre estarás en nuestros corazones!

■ *Mª del Carmen López Revuelta*
Presidenta de la Asociación de Padres
de Autistas de la Comunidad Valenciana

En recuerdo de Lidia Fina Montaner

Tuve el primer contacto con el movimiento asociativo de personas con autismo y sus familias en los años 1985, 86 y 87 siendo Secretario General de la, entonces, Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España. Coincidíamos en la representación que Autismo y Minusválidos Físicos de España teníamos en el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas Discapacitadas.

Posteriormente, cuando estaba de Secretario General de la Fundación Once, volví a retomar el contacto con las Asociaciones y Federaciones de Autismo.

Entonces fue cuando conocí a Joan Roca y asistí como invitado por Autismo España y las distintas entidades de autismo en Cataluña, establecidas en la Garriga, al Congreso Internacional que se celebraba en el Palacio de Congresos de Montjuic. El título del Congreso era tan sugerente como: "La esperanza no es un sueño". Esa alegría, esa ilusión, ese optimismo no te faltó nunca en la sonrisa que te acompañaba. A la dureza de la vida hay que responder siempre, con esperanza.

Me impresionaron esos 1.700 congresistas llenando el Palacio de Congresos de Montjuic, no sólo de España, sino de Europa y otras presencias internacionales.

Participé con una breve intervención, en nombre de la Fundación Once, en la sesión inaugural del Congreso Internacional. Acabada la inauguración, me presentaron a Lidia, quien se encargó de acompañarme y atenderme ese día e iniciarme en el conocimiento de lo que es el autismo, su problemática y servicios que necesita y que las asociaciones prestan.

Ese fue mi primer contacto con Lidia y, aunque han pasado tantos años, no he olvidado esa imagen de acogimiento, simpatía, servicialidad y trato profundamente humano.

A partir de ese momento, nos vimos en muchas y diversas ocasiones, En los distintos viajes a La Garriga para conocer las instalaciones y servicios que presta a las personas autistas el Proyecto Autismo La Garriga.

No fue sólo el momento de conocer el trabajo realizado por la Federación de Autismo en Cataluña, sino también, en ese acogimiento que Lidia hacía como anfitriona, llegamos a poner las bases de una cercanía humana y una buena amistad.

La amistad no es sólo compartir una vivencia, ni participar en actos protocolarios. Podíamos pasar meses sin vernos, pero en el momento de encontrarnos, contaríamos con algo tan profundo como la dedicación que el matrimonio Lidia-Joan había dedicado a su hija y posteriormente a todo el complicado, desconocido y abandonado mundo de los niños, jóvenes y adultos autistas.

Me he acordado muchas veces de vosotros, cuando después de 36 años trabajando con el movimiento asociativo, mi mujer y yo, ya jubilado, hemos comenzado con otro grupo de personas, afectadas por Daño Cerebral Sobrevenido, creando su asociación, ADACE-CLM, en Castilla La Mancha. Y FUNDACE (Fundación Tutelar de Daño Cerebral en Castilla La Mancha).

Nos hemos acordado de vosotros, como pareja, con una hija afectada de autismo y de todo el trabajo que habéis realizado porque la solución de los problemas de estas personas no se resuelve de modo individual, sino que hay que abordarla en grupo, creando asociaciones, federaciones, fundaciones, y cualquier otra entidad que pueda servir de apoyo solidario a los afectados y a sus familias.

Nosotros, muchos años después, hemos hecho en Castilla La Mancha, para el Daño Cerebral, lo que vosotros hicisteis en Cataluña para las personas autistas. Vuestro principio fue muy duro porque muy pocos sabían lo que era el autismo. Lo mismo nos ha pasado a nosotros en Castilla La Mancha, pues hasta que no hemos iniciado, con ADACE-CLM y FUNDACE, la atención a éste colectivo, era como si no existiera.

Además de la amistad, otra de las virtudes que más me impactaron de tí Lidia, fue tu capacidad de trabajo en la sombra, en la trastienda. Tu dedicación al trabajo diario. Era muy importante para que las cosas quedaran bien organizadas que ese trabajo lo realizaras modesta y humildemente sin aparecer en primer plano. Esa cualidad humilde que no muchas personas saben mostrar.

Hace pocos meses tuve noticias de tu fallecimiento, Lidia, pues ya en la jubilación y en otras tareas de trabajo, en nuestra Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla La Mancha y la Fundación Tutelar de Daño Cerebral, no teníamos mucho contacto.

Fue un reencuentro doloroso. No quiero dejar de unirme al homenaje y rememoración de lo que Lidia ha sido para su marido e hija, amigos "entre los que me cuento" y compañeros en el largo trabajo del movimiento asociativo de autismo, en Autismo España, la Federación Catalana y el Proyecto Autismo La Garriga. Y toda esa larga lista de entidades colaboradoras como **cerac**, **asepac**, **apafac** y **congost autisme**.

Y no olvido tampoco, el largo caminar que tuvimos para que las personas con autismo estuvieran representadas en el CERMI y en la Fundación Once. El trabajo común refuerza la amistad.

Como creyente, creo en la esperanza y que alguna vez se reencuentre el tándem Joan-Lidia, Lidia-Joan, y volvamos a consolidar lo que hoy es un recuerdo cariñoso, y una magnífica amistad.

Gracias Lidia por todo. Por tu amistad y tu trabajo silencioso, por tu hija y por todos los que como ella están afectados de autismo y ese grupo de familias que habéis sido capaces de crear la realidad de un movimiento asociativo fuerte, en Cataluña y en Autismo España.

■ *Miguel Pereyra*

Nuala and I were shocked and saddened by Lidia's death. Our friendship went back over 30 years since the founding of Autism Europe. Lidia worked tirelessly on behalf of people with Autism, not only in Spain but also in Europe and in later years on the world's stage through the World Autism Organisation.

We have joined with Lidia in many European projects and visited La Garriga to experience first hand the legacy she has left behind.

We are proud that we have had the opportunity to be her friend. The Autism world has lost a great crusader but her contribution to enhancing the lives of people with Autism will be remembered always.

Lidia's life is and was an inspiration to all who knew her. She will be missed.

Pat & Nuala Matthews

La Nuala i jo, vàrem quedar impactats i tristos per la mort de la Lídia. La nostra amistat es va iniciar 30 anys enrere amb la fundació d'Autisme Europa. La Lídia va treballar sense defallir per a les persones amb autisme, no només a Espanya, sinó també a Europa, i durant els darrers anys dins una perspectiva mundial, a través de l'Organització Mundial de l'Autisme.

Vàrem treballar conjuntament amb la Lídia en molts projectes europeus i vàrem visitar la Garriga, per conèixer de primera mà el llegat que va deixar darrere seu.

Estem orgullosos d'haver tingut l'oportunitat de ser els seus amics. El món de l'autisme ha perdut una gran defensora, però la seva contribució a la millora de les vides de les persones amb autisme sempre serà recordada.

La vida de la Lídia fou i és una font d'inspiració per a tots els que la vàrem conèixer. La trobarem a faltar.

Pat i Nuala Matthews

- *Pat Matthews ha estat president de l'Organització Mundial de l'Autisme des de la seva fundació, el 1998, fins al 2006.*

My feelings about Mrs. Lída Fina

When I was at my nicest professional years, full of energy, enthusiasm and willingness to gather more about autism and care about people with autism during their adulthood I met Mrs. Lída Fina. She was that kind of person you feel, as you have known her for a long time. This is the strongest feeling I have about her close human, as the member of my family, always loving and caring.

Although not easy destiny she had, she was always smiling and patiently solving what life brought and creating step by step home for people with autism in la Garriga being a big partner for her husband. Lída had a clear hierarchy of what is the main in the life.

I do not speak Spanish, Lída did not speak English however there was an invisible way of communication and understanding between us, often without words in any language at all, but with clear feeling of understanding each other.

When I got known Lída, I was in my 30-ties but always adoring her physical strength, steel and physical energy she had. Many times, after exhausting day of seminar, meeting and visits of services, she was able to walk instead of taking a taxi and being again fresh, sociable and charming companion in one hour...

Lída's tender smile filled of love, that is and stays on my mind.

Andrea Sedibova
Director of Services
The Autistic Center Andreas
Bratislava
Slovakia

Els meus sentiments per la Lúdia

Quan jo estava en els millors anys de la meua vida professional, plena d'energia, entusiasme i voluntat per aprendre més sobre l'autisme i el tractament de les persones adultes afectades vaig conèixer la Sra. Lúdia Fina. Ella va ser aquesta mena de persona que sents com si la coneixessis de fa molt de temps. Aquest és el fort sentiment que vaig sentir cap a ella: propera, humana, com un membre més de la meua família, sempre tendra i carinyosa.

Encara que no va tenir un destí fàcil, ella sempre somreia i de forma pacient resolía tot allò que la vida li presentava. És així com va crear, esglaió rere esglaió i fent un gran partenariat amb el seu marit, una llar a la Garriga per a les persones amb autisme. La Lúdia tenia molt clara la jerarquia del què és important en la vida.

Jo no parlo espanyol i la Lúdia no parlava anglès, però hi havia una via invisible de comunicació i comprensió entre nosaltres, sovint sense paraules, però amb el clar sentiment d'entendre'ns una a l'altra.

Quan vaig conèixer la Lúdia, jo tenia trenta i escaig anys, però sempre vaig adorar la seva fortalesa i energia. Moltes vegades, després d'un esgotador dia de seminaris, reunions i visites als serveis, ella era capaç de caminar en lloc de prendre un taxi i seguir tant fresca, sociable i companya encantadora durant una hora....

El tendre somriure ple d'amor de la Lúdia, així és com ella resta en el meu record.

■ *Andrea Sedibova*
Directora dels Serveis
The Autistic Center Andreas
Bratislava
Slovakia



Lúdia, Andreas and me

Shortly after the foundation of the non-profit organization Andreas, I got the chance to meet a wonderful person and a beautiful woman: Lúdia. Already after the first meeting I had a feeling that we had known each other for a long, long time and I felt very comfortable with her. Lúdia: Lúdia – mother, Lúdia – expert, Lúdia – patient guide, Lúdia – fantastic companion, Lúdia – smiling and charming woman. This is Lúdia for me for ever.

Lúdia – mother. The day when I was allowed to witness the meeting of Lúdia and her daughter in la Garriga is a very strong memory for me. Their greeting and enchanting dancing in the gym, it was the power of love and will to help the weaker impersonalized...

Lúdia – expert. At the time, I was still a beginner in the sphere of autism; therefore, our discussions in Bratislava and Barcelona were useful and practical lessons into life. Her ability to answer simply and clearly everything so in a way that I could understand offered me the opportunity to drink from the well of her life-experience and it also gave me the courage to enter the unexplored ground of Autism in Slovakia.

Lídia – patient guide. The few walks with Lídia in la Garriga during the reconstruction of the Andreas centre in Bratislava meant a lot. Her patient answers to a lot of whys allowed me to take a peek into many rooms filled with experience unknown to me. It allowed us to give shape to many abstract ideas we had.

Lídia – charming, smiling woman and enchanting companion – this is also who Lídia was. Her ever-present smile made even an official event into a beautiful and meaningful occasion.

Lídia will always remain the person who gave my life a new direction, the one who showed me a distant, yet clear perspective of work in an unknown area. She is the one who wasn't afraid to dream. She managed to make her dreams and wishes concerning the life and future of not only her daughter, but also other children with autism, make true. Her whole active life was devoted to this.

Lídia, I thank you for giving me the chance to get to know you a little.

Jana Psenakova
Chairwoman of the board
Autistic centre Andreas
Bratislava
Slovakia

Lídia, Andreas i jo

Molt poc després de la fundació de l'associació sense ànim de lucre Andreas, vaig tenir la sort de conèixer una persona extraordinària i molt guapa: Lídia. Durant la nostra primera trobada, vaig tenir la sensació que feia molt, molt de temps que ens coneixíem i em vaig sentir molt comfortable amb ella. Lídia: Lídia-mare, Lídia-experta, Lídia-guia pacient, Lídia-companya fantàstica, Lídia-dona somrient i encantadora. Aquesta és, per a mi i per sempre, la Lídia.

Lídia-mare. El dia en el que se'm va permetre ser testimoni de la trobada de la Lídia amb la seva filla a la Garriga, constitueix un record molt intens per a mi. La manera en què es van saludar i el ball encantador al gimnàs: era la força de l'amor i la voluntat d'ajudar els més dèbils de forma desinteressada.

Lídia-experta. En aquells moments, jo era una principiant en el món de l'autisme, i per aquest motiu, les nostres converses a Bratislava i Barcelona foren lliçons útils i pràctiques. La seva habilitat per respondre sempre de forma simple i clara, és a dir, de manera que jo ho pogués entendre, em varen donar l'oportunitat de beure del pou de la seva experiència vital i em va donar el coratge per entrar en el terreny inexplorat de l'autisme a Eslovàquia.

Lídia-guia pacient. Les passejades amb la Lídia a la Garriga, durant la reconstrucció del centre d'Andreas a Bratislava, foren molt importants. Les seves respostes pacients a molts interrogants, em van permetre donar una ullada dins moltes habitacions plenes d'experiències desconegudes per a mi. I a nosaltres ens va permetre donar forma a les nostres nombroses idees abstractes.

Lídia-dona encantadora i somrient, i companya fantàstica. La Lídia també era això. El seu somriure permanent convertia, fins i tot un acte oficial, en un moment bonic i valuós.

La Lídia restarà sempre com la persona que va donar una nova direcció a la meua vida: la persona que em va mostrar una perspectiva de treball diferent, però al mateix temps clara, en una àrea de treball desconeguda. Ella era d'aquells que no tenien por de somiar. Va ser capaç de fer realitat els seus somnis i desitjos respecte de la vida i el futur, no tan sols de la seva filla, sinó també d'altres nens amb autisme. Tota la seva activa vida la va dedicar a això.

Lídia, gràcies per haver-me donat l'oportunitat de conèixer-te una mica.

■ Jana Psenakova
Presidenta de la Junta Directiva
Autistic centre Andreas
Bratislava
Eslovàquia

There are good news and there are bad news, but from time to time we get the news, which we cannot believe. This last sort of news was a mail from Francesc, that Lidia passed away.

I hardly remember when and where we met for the first time, but I do remember that from the very beginning we understood each other, in spite of language barrier. Both mothers of autistic girls.

She never spoke about herself, about her problems. She always spoke about others, about people who needed help. She worked for them with enormous efforts, perseverance and patience.

I liked her calmness, I admired her optimism and her belief in happy future people with autism. I learnt a lot from her.

Thank you, Lidia. Not politicians, not scientists, not media stars, but people like you make this world better. I terribly miss you.

Mirka Jelínková, on behalf of Autistik
Prague



Francesc Cuxart, Helena Roquet, Mirka Jelínková, Lidia Fina i Joan Roca

Hi ha bones notícies i n'hi ha de dolentes, però de tant en tant rebem notícies que no ens podem creure. Aquesta classe de notícies fou un correu electrònic d'en Francesc en què deia que la Lídia s'havia mort.

No puc recordar exactament on i quan ens varem conèixer, però sí que recordo que des del primer moment ens vàrem entendre, malgrat la barrera del llenguatge. Les dues, mares de noies amb autisme.

Mai parlava d'ella mateixa, dels seus problemes. Sempre parlava dels altres, de la gent que necessitava ajuda. Treballava per a ells amb molta dedicació, perseverança i paciència.

M'agradava la seva tranquil·litat. Admirava el seu optimisme i la seva convicció d'un futur feliç per a la gent amb autisme. Vaig aprendre molt d'ella.

Gràcies Lídia. Ni els polítics, ni els científics, ni les estrelles mediàtiques, sinó la gent com tu són les que fan el món millor. Et trobaré molt a faltar.

■ Mirka Jelínková, en nom d'Autistik
Praga



Inauguració, el 1990, de la Llar Cottet.

■ Les famílies d'Autisme la Garriga

La Lídia

Una vegada hi havia una mare en una il·lusionada espera. Dins del seu sí, un ésser minúscul anava prenent forma. Al llarg de nou mesos aquella mare es va complaure en agradables imatges de futur: serà nen o nena?; quin aspecte tindrà, s'assemblarà a mi?; potser sigui una nena preciosa d'ulls blaus, o bé bruna, amb ulls foscos; potser serà un nen que quan creixi es farà alt i fort, potser serà d'una intel·ligència destacable, o bé de gran sensibilitat per a la música i l'art, o... En tot cas sap que l'educarà perquè sigui una persona com cal, correcta i gentil, alegre i autònoma, lliure, independent, i feliç.

Somiava el moment de tenir als braços aquella criatura, el goig de mirarla, de gaudir del seu primer somriure, els primers balbucejos; la veia gatejar explorant l'espai, descobrint els seus límits; l'alegria de veure-la alçar-se sobre les cametes, tambalejant encara. I les cançons, i els contes, i després els estudis, i sentir-se orgullosa de veure reflectits en ella o en ell els valors que li hauria inculcat. Una gran obra! En fi, que aquella mare era ben igual a totes les mares que esperen.

Quan s'acompleix el temps de les esperes, les fantasies cedeixen el pas a les realitats. Aquella mare va veure, astorada, com la realitat que li van deixar als braços era molt diferent del que havia somiat. Ja havia vist pels carrers realitats com la seva, però sempre pensava, potser de manera inconscient, que aquestes coses els passen als altres, mai a la pròpia pell. Es va voler convèncer que allò era un error, un malson que desapareixeria en tancar i obrir els ulls, o bé que algú hi posaria remei immediat, perquè no era possible que li estés passant precisament a ella. Es va llençar a la recerca d'aquest algú que tenia, que havia de tenir, la clau del miracle; consultes, preguntes, angoixes i perquè; desencís i esperança tossuda malgrat els desenganys; dolor i indignació vers la injustícia d'un destí que es torçava al seu davant.

Quan se li van esgotar el plor i la ràbia, aquella mare va entendre el seu paper. La seva filla la necessitava, no pas feble i trista, sinó forta, emprenedora, i, per què no?, alegre.

I començà la lluita, llarga i tenaç; l'aprenentatge de la cara del mal per pal·liar-lo i atenuar els efectes. Ella i la seva filla, juntes en una gran batalla, dolorosa i valenta, van aprendre a conviure amb aquella dissort, i a trobar espais de lleuge. Però això no era prou, la vida no es limita a l'espai d'una casa, al sí d'una família; hi ha la societat, on cada ésser ha de trobar el seu lloc, una empresa difícil per a aquells que no encaixen dins de la normativa. La norma, que no sap ni de plors ni d'angoixes, discrimina o bé ignora els que són diferents, i desitja que no l'amoïnin amb demandes d'ajuda.

I no es va deixar vèncer, la unió fa la força, i va cercar altres mares amb el mateix dilema, amb els mateixos dubtes, amb les mateixes pors. I va florir una escola, i van florir somriures on abans hi era el plor.

Aquell primer instrument per redreçar la vida de moltes diferències va créixer i va expandir-se. Les mares hi arribaven amb el seu cansament i amb el seu feix de llàgrimes, i hi trobaren una mà ferma, un recer càlid, un bleix de pau, i sempre una esperança.

Els anys passen de pressa, i aquells petits van créixer i ara són adults. L'escola ha deixat pas a una llar on tota diferència troba una vida digna, opta a una vida plena. Com si tingués una vareta de fada protectora, aquella mare que esperava il·lusionada, ha fet sorgir, com sorgeixen en els contes fades màgiques, residències, tallers, horts i piscines; millores i confort i qualitat de vida per als seus nens-adults. Complida la missió que ella va imposar-se, ens ha llegat l'herència de continuar aquesta obra, en la que hi ha esgotat generosament totes les seves forces.

Que Déu t'ho pagui, Lídia, perquè has estat exemple de que a l'amor de mare no hi ha res que el doblegui, i que un fill amb problemes és la raó més noble que pot tenir una dona per viure i per morir.

Amb agraïment i admiració.

■ *M. Teresa Saladrigas Juanysacreu*

A l'última reunió es va proposar de fer un recordatori escrit en memòria de la Lúdia. A mi no em costa escriure però aquesta vegada he deixat passar molts dies abans de posar-m'hi perquè ¿com reduir a paraules una persona –una dona– com ella que va fer alquímia amb la seva pròpia desgràcia transmutant-la en una llum d'esperança per a altres famílies?

Permeteu-me que us expliqui una història. Al Passeig Maragall hi ha un arbre, bé, ja sé que n'hi ha molts però aquell és especial per a mi i per a un grup de mares que cada dia a les nou del matí es reunien entorn d'aquest arbre amb els seus fillets autistes, arrossegant-lo com podia una i l'altra vigilant que la seva filla no apretés a córrer. Però totes desitjaven el mateix: veure aparèixer la seva tranquil·litat, el seu repòs temporal en forma d'autocar. Ai, Autocars Molist, com us he arribat a estimar! Els nens pujaven, generalment a empellons, i les mares, esgotades, els deïem adéu i els confiàvem a unes altres mans amoroses que assumien tota la responsabilitat de les seves vides: eren les mans de la Lúdia. I mentre aquest grup de mares, entorn de l'arbre, una es queixava i l'altra s'ensorrava i l'altra... Ella, la Lúdia, somreia i, com si no passés no res, ens deia "no us preocupeu". I com ella s'ho creia, nosaltres també. La Lúdia era la nostra dosi diària de tranquil·litat. Era una mare amb el mateix problema que nosaltres però amb una diferència: la seva essència era la seva generositat. Primer generositat cap a la seva filleta Anna, per l'amor a la qual va construir un món adequat a les seves necessitats. Segon, generositat cap a altres animetes silencioses, aïllades i mancades de quelcom que encara no existia i que ella, la Lúdia, va concebre, donar forma i posar en marxa: L'escola. Un centre, un món per a un grup privilegiat, malgrat tot, de nens autistes on eren i són ateses totes les seves necessitats.

Un dia, a recer de l'arbre, li vaig preguntar què li donava aquella força que tenia i que tant ens ajudava a les altres mares. Com sempre va somriure i em va dir: la meua filla petita, però jo també tenia un fill autista i mai hagués fet el que ella va fer. I és que la Lúdia, a més de generosa, també era humil. Mai va exhibir el seu mèrit, mai va retre homenatge a l'autosatisfacció, mai n'hi havia prou d'esforços per a aquelles criatures.

A recer de l'arbre del Passeig Maragall un grup de mares vàrem conèixer una dona, una mare, un ésser fora de mida que, forçant les barreres socials i polítiques que en aquells moments ignoraven els drets de les persones autistes, va irrompre amb la força imparable que dóna la raó i va demostrar que allò que ella volia era possible. I entre altres coses el que ella exigia era un camí obert a l'esperança a les vides dels nostres fills. Gràcies Lídia!

Ja t'ho vaig dir un dia: la vida t'havia escollit per portar a terme un gran repte i el teu mèrit va ser acceptar-lo.

■ *Anna Sabí*

Volem aprofitar l'oportunitat d'aquest llibre per oferir a la nostra benvolguda Sra. Roca el nostre homenatge, el nostre respecte, el nostre agraïment i la nostra admiració per la feina feta durant tants anys en benefici dels nens autistes. La Lídia era una força de la natura, tot vitalitat i entrega. Els que vàrem tenir l'oportunitat de conèixer-la durant tants anys, tenim un deute impagable amb ella i el seu marit, doncs va ajudar a que molts nens i nenes fossin molt feliços i també va ajudar a que els pares estiguéssim molt tranquils doncs sabíem que estaven a les millors mans.

Creiem sincerament que aquest llibre és de justícia i que contribueix al petit homenatge, en aquest cas gran, de tots aquells que hem conviscut i col·laborat modestament amb una dona exemplar que estem convençuts que ens segueix tutelant des de dalt, doncs aquesta era la seva obra i la seva vida.

Milions de gràcies Sra. Roca, benvolguda Lídia, per tot, i als que han rebut el testimoni de tant esforç i tanta feina també el nostre agraïment. Gràcies també en nom de la nostra filla Chantal.

■ *Enric Lacalle*
Chantal Muls

Lidia, por siempre

Un soneto tal vez no es suficiente
Para expresar un hondo sentimiento,
Ese sentir que anida en alma y mente,
Que no nos dejará en ningún momento.

Eras la luz, brillando permanente,
El consuelo a tanto sufrimiento,
Una voz animosa y elocuente,
Que sabía calmarnos al momento.

Conocerte y tratarte fue una suerte,
Y realizar contigo el recorrido
De esa senda tan dura y espinosa.

Pero habrás de saber que ni la muerte
Conseguirá perderte en el olvido:
Tu luz rutilará por siempre hermosa.

■ *Familia De la Llave-Sánchez*

Quan recordem la senyora Roca, veiem a una dona pionera i valenta que, amb el seu esforç, va trobar un lloc en qualitat de vida per als nostres fills.

■ *Familia Aubia Aloi*

¿Què ens ve a la memòria al recordar la Lídia? Són moltes coses: sempre donant ànims, mirant d'ajudar-te, lluitant pel bon funcionament del centre i pel benestar dels nostres fills, el seu dinamisme, la seva simpatia, la seva intel·ligència, la seva amabilitat i així podríem seguir...

Ella ja no està entre nosaltres però la seva essència i el seu record estarà amb nosaltres per sempre.

■ *Familia Escudero Batet.*

En recuerdo y homenaje a mi querida amiga Sra. Roca

Hace veinticuatro años, que conocí a la Sra. Roca.

Yo que necesitaba una ayuda psicológica y terapéutica para mi hijo, que después de haber recorrido médicos, y más médicos, y de haber estado mi hijo en dos centros de educación especial, veía que nadie entendía a mi hijo, ni tampoco cuando explicaba cómo era mi hijo.

Y así de un lado para otro di con **cerac**. Con la primera persona del centro que me entrevisté fue con la Sra. Roca, y en una segunda entrevista fue con Francesc, y que cuando comenzó a preguntarme por los problemas de mi hijo, y hacerme preguntas, era como si le conociera de toda la vida.

Y así, mi hijo entró en el centro. Desde entonces, fui viendo en la Sra. Roca a una persona comprensiva y cariñosa, y con una gran bondad, pero a la vez a una mujer luchadora, trabajadora incansable y siempre, con un gran entusiasmo y generosidad en todos los proyectos que llevaba a cabo hasta el final.

Por todo ello, mi reconocimiento y gratitud, Sra. Roca. Y siempre la recordaré con mucho cariño.

Y a usted Sr. Roca, permítame que le felicite por haber tenido a su lado a una mujer de tanta valía y haber llevado a cabo entre los dos esta difícil tarea con nuestros hijos.

Un fuerte abrazo.

■ *Esperanza Martínez (madre de Sergio Ramos)*

Que placentero y reconfortante es escribir un mensaje para expresar un sentimiento de gratitud a una persona que de forma desinteresada nos brindó su apoyo en un momento de nuestra vida. No veo mejor oportunidad, ahora que ha pasado ya la borrasca y más cuando las aguas han retomado nuevamente el cauce del río.

Los consejos que nos distes, fueron de un valor incalculable, si no es por esa voz amiga en medio del desierto, ¿qué sería de mi familia?

La mejor forma de darle las gracias y rendirle un profundo y sentido homenaje es intentando entre todos que continúe por buen camino la labor que ella empezó con tanto empeño y fuerza.

Gracias te damos de todo corazón, no tenemos palabras para agradecerte todo lo que has hecho, eras una persona de rebosante amor por los demás. Aprendimos muchas cosas, una de ellas, a ver la vida de una forma diferente, a veces estamos muy atados a la materia que no nos permite ver otros caminos. Gracias por toda la labor que has desarrollado en estos años.

Para terminar no nos queda más que decir que nos sentimos muy honrados de haberte conocido y haber podido colaborar para llevar a buen puerto la gran obra que emprendiste que ha sido como un rayo de sol en las vidas de nuestros hijos.

Permanecerás siempre en nuestro recuerdo con un profundo cariño.

■ *Familia Gallardo Muñoz*

Alegre, dinàmica, amb un somriure que donava confiança, esperança i seguretat que tot era possible. Treballadora incansable, amiga de tots i amb un optimisme que contagiava.

Aquesta era la nostra LÍDIA, i la dels nostres fills, que de segur que tot i les seves mancances com autistes, la buscaran amb la mirada o intentaran escoltar la seva veu.

Avui podem dir que va edificar la seva vida per, generosament, donar total suport als autistes, i molt especialment als nostres fills.

Nosaltres com a pares i com amics seus, la recordarem sempre.

Els nostres fills de segur que la retrobaran algun dia....

■ *Lluís Guilera*

El nostre petit homenatge a la nostra benvolguda Lidia

De vegades a la vida apareixen persones molt especials, persones que ens fan feliços per la simple casualitat de creuar-se al nostre camí, de les quals, algunes recorren tot el camí al nostre costat. Per això, estimada Lidia, gràcies per fer d'un somni una realitat, per intentar canviar el color de la vida, per posar tanta energia i tant d'amor en tot el que has aconseguit.

I que ara, entre les ombres d'aquells records, el teu somni perduri per sempre.

Moltes gràcies

■ *Família Mañá i Torres*

Estimado Sr. Roca:

Solo unas palabras para transmitirle, no sin cierta emoción, los sentimientos que vivimos cada vez que sale algún tema de los niños, del "colegio", y relacionados con la ausencia de Lidia, para nosotros siempre mentada y tratada de forma cariñosa como "La señora Roca".

Decía antes niños, porque aunque sean adultos por edad, su candidez e inocencia son las propias de un niño muy pequeño que está en su "colegio", al cual ella le dedicaba mucho tiempo impartiendo instrucciones con buen ánimo.

Lo notamos, la echamos mucho en falta, cada vez que pisamos las instalaciones. Parece que al volver una esquina, nos la vamos a encontrar. Para nosotros es una figura irrepetible.

Siempre por más que pasen los años, la recordaremos entre otras cosas por sus dotes de organización, paciencia, perseverancia y una fe innata en transmitir tranquilidad e ilusión a todo su entorno.

Su espíritu y lo que ha representado para todos, nunca deben morir, lo debemos de tener presente en todo momento, eso nos ayudará, nos servirá de ejemplo y nos dará la fortaleza suficiente para seguir adelante.

Nada más Sr. Roca, solo indicarle que tiene el apoyo de todos nosotros para seguir adelante con la nave.

Un abrazo

■ *Familia Lozano Vallinas*

Querida Lidia,

Quisiera con estas humildes líneas devolver algo de lo mucho que en vida me diste. Fuiste una persona amable, que escuchó todos los problemas que vivía con mi hija autista: Marta. Nadie como tú entendió el calvario en el que entré en el momento en que recibí el diagnóstico que calificaba a mi hija como perteneciente a un grupo: el de los autistas, totalmente desconocido para mi marido y para mí.

Desde el primer momento, mientras en el **cerac** de La Garriga valoraban el caso de Marta con 3 años, tú estuviste conmigo entendiéndome como solo tú podías hacerlo, informándome, calmando mi ansiedad.

En los años que siguieron, me animaste y felicitaste por como llevaba el tratamiento de Marta. Además llegaste a conocerla realmente. Pudiste ver en el fondo de su discapacidad, la bondad que emana de sus ojos.

Año tras año, escuchaste pacientemente todos mis problemas, y fuiste capaz de reconvertir situaciones, que para mí eran desesperadas, en experiencias positivas.

Tu empatía, comprensión y constante humor, te convirtieron en una luz para muchos padres y madres angustiados, para los cuales siempre tenías una palabra amable y una sonrisa.

Ahora, cuando voy a La Garriga echo en falta tu persona, tu alma.

Me consuela ver a tu esposo una sonrisa similar a la tuya, oír unas palabras de ánimo, que me son familiares, porque son parte de ti.

Muchas gracias por todo. Lidia, siempre conservaré en mi memoria todo lo que me diste, y siempre llevaré en mi corazón tu incondicional sonrisa.

■ *Ma. José Agustí*

Per a la Lídia,

Gràcies Lídia per tot el que has fet pels nostres fills,
has format aquesta casa amb un gran esforç.
No t'han importat les hores i més hores
ni diumenges ni vacances
sempre estaves allà per a que tot funcionés.
Has estat malalta i calladament fins l'últim sospir.
Ens has dedicat el teu temps.
Mai podrem compensar-te,
però lluitarem per a que l'obra que has creat continuï.
Mai t'oblidarem, fins sempre.

■ *Família Margenat Mas*

Lídia, el teu record serà per sempre.

Ens has deixat un buit que mai podrem omplir.

Gràcies per la teva dedicació, la teva vitalitat, per l'habilitat de fer fàcil
allò difícil. Gràcies per escoltar-nos quan estàvem angoixats pels nostres
fills, sempre tenies una solució!

En les dificultats del dia a dia sempre tindrem present els teus consells.

No t'oblidarem mai!

■ *Família Mateu*

Homenatge a Lúdia Fina

Fa dotze anys que vam conèixer la Lúdia, i sempre ens va impressionar la seva vitalitat i alegria. Era més que un gest o un somriure espontani i amable; sorgia d'una ferma voluntat per encarar la vida sense claudicacions. La Lúdia era una persona valenta.

Recordem les vegades que tot comentant el dia a dia, definia l'atenció als nostres fills com una feina d'artesania. Una tasca per la que calia habilitat, imaginació i també molta paciència, sense oblidar una dosi de sentit de l'humor per superar els moments més difícils.

El compartir experiències i la seva actitud tossudament optimista, confortava sovint i donava confiança per seguir endavant. Per tot això la trobem a faltar.

El seu compromís va fer possible materialitzar un projecte que avui és una realitat construïda amb molt d'esforç i dedicació i sobretot, amb molta il·lusió. El seu llegat ha de ser la seva perseverança per poder garantir el futur.

■ *Gabriel Robert i Rosa Ma. Aldabó*

Benvolguts senyors,

Ens hem assabentat de la recent defunció de la senyora Lúdia Fina Montaner, directora d'**autisme la garriga**. Lamentem profundament aquesta pèrdua, doncs com a pares dels interns en el centre entenem que la tasca desenvolupada per la finada, com a fundadora, ha contribuït en gran manera a la millora dels nostres fills.

■ *Família Marimón Boladeras*

Benvolgut Joan,

Et faig arribar aquestes línies en la memòria de Na Lúdia. Quan penso amb ella, sobretot tinc present la seva vitalitat, sempre amb un somriure d'orella a orella...les seves paraules eren i són sàvies. Una manera d'enfocar les coses pràctica, resolutiva. I és que aquesta és la manera de tirar endavant projectes com el vostre, com el nostre. L'Administració no fa prou per l'autisme...però Na Lúdia sabia com encarar-ho amb força, amb convicció, amb molta paciència, sabent el lloc de l'altre interlocutor.

Vam arribar a vosaltres amb l'angúnia que en Jan no estava ben atès. I vosaltres, amb la Lúdia ens vau obrir els braços i ens heu donat una llar.

La Lúdia no se n'ha anat del tot, perquè perviu, la tenim present, en la nostra memòria...està en totes aquelles coses que ha fet.

Una forta abraçada,

■ *Roger Pairó*

En la nostra primera visita a la Garriga, amb tots els dubtes de si aquell seria el lloc adequat per al nostre fill Joan, la Lúdia ens va rebre amb aquell somriure que encomanava confiança i optimisme, i tot parlant dels molts problemes que els nostres fills comporten vam tornar cap a casa convençuts que anàvem per bon camí.

En el transcurs de la vida coneixem moltes persones, de la majoria te n'oblides amb el temps i ben poques resten en el record i l'estimació. La Lúdia i el seu somriure sempre estaran amb nosaltres i amb els nostres fills.

■ *Família Palau-Escribà*

Estimada Lídia:

Moltes vegades em costa creure que ja no hi ets... Que si truco a la Resi per xerrar, com fèiem tantes vegades, no sentiré la teva veu tan alegre i optimista. No em donaràs ànims per suportar tot el que tu ja saps... Sí, Lídia, tu em donaves ànims quan ja lliuraves la teva darrera batalla.

Te'n vas anar sense fer soroll, gairebé de puntetes. Crec que ens has deixat una mica, molt orfes. Però una cosa si t'he de dir; te'n vas anar amb la feina feta, i quina feina !!!

Jo em sento molt orgullosa de tot els que has fet i d'haver-te conegut.

Ara només em queda dir-te allò que moltes vegades un s'oblida de dir: Gràcies Lídia, gràcies per ser valenta, intel·ligent i decidida.

Gràcies en nom d'en Josep Miquel i de la meva estimada Nuri.

■ *Nuri*

Homenaje a la Sra. Roca

Hace ya unos 27 años cuando conocimos a la Sra. Roca (como siempre la hemos llamado), cuando todavía existía la histórica escuela de la calle Cerámica del barrio de Montbau en Barcelona.

Estábamos sumidos en el shock que representaba el que los especialistas médicos, nos dijeran que nuestros 2 hijos gemelos Pere y Josep Ma. eran autistas, y sumergidos en la búsqueda de una escuela especializada en el tratamiento de dicha enfermedad y que además pudiera admitir a nuestros 2 hijos.

Alguien nos dió la dirección de la oficina de la escuela, en la calle Padre Claret, y fue allí donde dentro de la desgracia, encontramos gracias a ella una lucecita de esperanza.

A lo largo de todo este tiempo hemos tenido la oportunidad de conocer a una persona admirable, luchadora, de gran optimismo, llena de energía, emprendedora, afable y cariñosa, pero firme cuando las circunstancias lo requerían.

Siempre ha sido por su experiencia una guía y consejera para los problemas que nos han ido surgiendo, y comprensiva para nuestros problemas, llegando a ser como un miembro más de nuestra familia.

En su lucha por conseguir la máxima calidad de vida para su hija Ana y para todos nuestros hijos que forman parte de la escuela ha conseguido unas instalaciones modélicas, y una calidad en los profesionales y cuidadores, que están a la cabeza de las instituciones en toda Europa.

Por todo ello les estaremos eternamente agradecidos, y debe ser un gran orgullo para su familia, pues pocas personas en su paso por este mundo han hecho tanto para tantas personas.

Sabemos que otros padres y profesionales han colaborado y mucho, para conseguir esta escuela de alta calidad, a los cuales también queremos expresarles nuestro agradecimiento. Pero siempre ha sido para nosotros la Sra. Roca la representante de la escuela.

El vacío que nos ha dejado es muy grande y difícil de llenar, esperamos que la separación a que nos fuerza su fallecimiento sea temporal, en el convencimiento de que su obra de la cual nos beneficiamos tantas personas será reconocida y premiada en el cielo.

GRACIAS, MUCHAS GRACIAS SRA. ROCA
HASTA SIEMPRE

Aprovechamos esta ocasión para decir lo que llevamos tiempo pensando, y es proponer como mejor homenaje, que la escuela pase a llamarse
LIDIA ROCA

■ *Ma. Dolores García y Pedro Soriano*

Molt estimada Lídia,

Ara farà un any que no estàs entre nosaltres, un any difícil amb un buit que no podrem emplenar mai.

La teva energia imparable, però, no ens ha deixat, i seguim endavant, intentant continuar el teu exemple de mare, de líder, d'ésser humà per davant de tot.

Tots aquests anys has estat un suport continu per a tots nosaltres, sempre t'hem sentit al costat, tant en les petites coses com en els grans problemes.

Tu sempre hi eres, ens donaves força, consell i ens transmeties la teva inesgotable alegria.

Recordo molt bé el dia que ens vàrem conèixer, quan l'Anna va començar de prova a la Garriga. Amb poques paraules em vares treure tota l'angoixa arrossegada durant tantes experiències difícils amb altres escoles.

Paraules, però sobretot el teu somriure... sempre rebies amb un enorme somriure.

Trobar la Garriga i trobar-vos a vosaltres ens va canviar la vida a tots. I tu Lídia, amb la teva passió i l'esperit de lluita infatigable, has contribuït a millorar la vida de moltes persones.

Diuen que qui salva una persona salva el món. Tu ets sempre a l'ànima del nostre món, aquest món particular que veiem a través dels nostres fills.

El teu somriure i la teva humanitat són presents per sempre.

Gràcies Lídia. Et trobo a faltar.

■ *Teresa González*

En record de la Lídia

El Meu nom és Iris. Fa 20 anys que estic a la Residència de la Garriga, per a nois i noies autistes, no sé parlar. Només dic algunes paraules curtes... però sí que penso i tinc memòria.

La memòria no té fronteres, vola més que l'ocell més ràpid, per això recordo molt a la Lídia; era l'ànima d'aquesta residència, sempre tan animosa, tan vital... més d'una vegada consolava als nostres pares quan tenien hores baixes.

Ella també tenia una filla autista, l'Anna, que és companya nostra. No sé si l'últim moment de la seva vida va ser conscient que marxava per sempre. De ser així, va tenir que anar-se'n molt trista, sobretot pensant en l'Anna.

Allà on siguis Lídia, volem dir-te que tot segueix molt bé, com tu volies. Tothom treballa al màxim i amb molta il·lusió.

El teu esperit planeja com un núvol sobre aquesta casa i a cada racó es nota la teva presència.

Que tinguis un bon repòs!

■ *Família Massip-Grovas*



La Lidia i la Marta a mitjans dels anys 60.

Una mare extraordinària

El darrer gran somriure de la Lúdia va ser molt poques hores abans de perdre la consciència per sempre, el diumenge 15 de juliol al migdia, quan li vaig dir que me n'anava a la piscina. Ella, que estava patint l'extrem dolor de la malaltia i l'extrema tristesa del comiat a la vida que ella tan estimava, va fer de nou, com sempre havia fet, un esforç sobrehumà per transmetre'm que res la feia més feliç que jo, que tots els seus, fóssim feliços però sense oblidar que la felicitat no és quelcom que ens regalen sinó quelcom que ens guanyem dia a dia, que la salut és un regal meravellós, però que cal cuidar-lo com un preuat tresor.

Segurament els que no em coneixeu gaire no sabeu què té a veure tot això amb la piscina, però la meua mare sí. Jo, la piscina, la necessito per prescripció mèdica però alhora hi gaudeixo, d'alguna manera la piscina és el meu present però també és el meu futur. Un cop més, la mare em demostrava la seva generositat sense límits. La mare vivia amb passió el present, però també sempre, incansablement, dissenyava el futur i construïa estratègies per fer realitat els seus somnis. La mare em va ensenyar que sovint la vida no és com has somniat, però que sempre pot ser meravellosa.

El gran somriure de la mare, fruit de la seva increïble energia, és la imatge de la seva infinita voluntat de ser feliç i ella va ser feliç, malgrat els més intensos patiments i adversitats, fent feliços els altres.

L'Anna, que a la seva manera és molt intel·ligent, també en guarda el mateix record. Sovint el pare, ella i jo sortim a passejar. A ella això li agrada moltíssim, però com ens passa a tots, hi ha dies que està més contenta que altres. Hi ha, però, una cosa que no falla mai, sempre que està contenta crida a la Lúdia, com ella sempre li ha dit. Per a l'Anna, i per a mi, la Lúdia és amor, generositat, intel·ligència, energia, seguretat, coratge, vitalitat i alegria, en definitiva una colla de coses que ella ens va transmetre per construir la felicitat. Totes dues sabem que amb la Lúdia la tristesa durava molt poca estona perquè ella, que ens coneixia com ningú, sabia com fer que ràpidament la tristesa es fes fonedissa del nostre estat d'ànim.

La mare va fundar, impulsar i dirigir **autisme la garriga**, amb la voluntat de crear, més enllà de la seva vida, un paradís on viure la seva estimada Anna i els seus companys i companyes amb necessitats especials, però amb el convenciment que el seu treball no era sols per a l'Anna, sinó també per a mi i per a tots els germans i les germanes de les persones amb autisme. Perquè la mare sabia que sols pots ser feliç quan tens la consciència tranquil·la, quan saps que la teva germana o el teu germà, que no es pot valdre per si sol, també té el nivell de qualitat de vida del que tu gaudeixes.

Per a mi, però, la mare era moltíssim més que **autisme la garriga**. La mare i la seva passió per la lectura, la mare i la seva passió pel cinema, la mare i la seva passió per la vida i la seva increïble capacitat per fruir de cada moment.

Ella em va fer conèixer autors que ja per sempre m'han acompanyat, com Thomas Mann, Sándor Márai i Stefan Zweig. La seva darrera lectura fou l'assaig sobre Montaigne d'Stefan Zweig, el darrer treball d'aquest autor que ella estimava tant. També l'entusiasmaven les aventures il·lustrades de Pickwick i les pel·lícules d'Spencer Tracy, Charles Laughton i Orson Welles. Amb ella compartia la passió pel cinema d'Ingmar Bergman, que curiosament també ens va deixar el mateix mes de juliol, o per la magnífica trilogia de Kieslowski: el blau de la llibertat, el blanc de la igualtat i el vermell de la fraternitat, cada color amb la seva història que s'entrellaça amb les altres, cadascuna fent l'ullet a les altres. Com la vida, en què tot s'entrellaça i en què una història sempre fa l'ullet a l'altra.

Enyoro moltíssim el gran somriure de la mare, enyoro la complicitat que teníem de la visió del món, de la naturalesa humana. La mare m'havia ensenyat a mirar el món, a mirar la vida des d'una certa perspectiva, com qui s'ho mira des de fora, i sovint comentàvem i reiem de moltes situacions.

Enyoro moltíssim la seva alegria quan li explicava els meus petits triomfs personals, que a ella la feien tan feliç. Enyoro la trucada per dir-me: "Marta, posa tal canal de televisió que fan un programa que t'agradarà", o el recull de premsa que ella em feia del que sabia que m'agradaria, o

l'eterna pregunta de la meva mare: "Marta, has llegit.....?" i al cap d'un temps: "Marta, ja has llegit....?" Llegir les aventures de Tartarin de Tarascon és un deute que encara li tinc. I ho faré, perquè ella sempre encertava en el meu gust perquè em coneixia infinitament.

L'enyoro moltíssim, però sé que he tingut el gran privilegi de tenir una mare extraordinària durant quaranta-set anys. I avui segueixo tenint el privilegi de tenir un pare extraordinari de qui aprenc cada dia i amb qui comparteixo moltíssimes complicitats.

Dels meus pares és de qui més he après en la vida, però no tan sols pel que fa a la visió del món i als aspectes més personals, d'ells he après, i aprenc, moltíssimes coses que també em serveixen per a la meva vida professional. Del seu amor i el seu compromís van construir tot el que ha estat la seva vida, que també és la de l'Anna i la meva i que en **autisme la garriga** ha anat molt més enllà de la família i s'ha estès a moltes altres famílies.

■ *Marta Roca Fina*



La gent d'Autisme la Garriga.

■ Els professionals i col·laboradors

A Lúdia Fina

Hi ha persones que deixen empremta. Per la seva capacitat d'entusiasme i de treball. O senzillament perquè tenen alguna cosa especial, sovint difícil de definir. I la Lúdia Fina i Montaner n'era un clar exemple. Ara fa quaranta-un anys va donar a llum a l'Anna; una filla diferent i molt especial. La malaltia de l'Anna, amb la seva fragilitat i indefensió, va representar per als seus pares, l'inici d'una lluita, que forçosament havia de donar els seus fruits.

Es varen proposar crear un entorn educatiu, un aixopluc adaptat i de qualitat per a la seva filla, i per als fills d'altres persones que també pateixen un trastorn autista. No ho varen tenir fàcil. Del no-res, amb la seva tenacitat i amb una il·lusió encomanadissa, varen fer néixer una xarxa de serveis, on les persones que hi viuen, n'han fet casa seva.

Fa uns quinze anys, quan vaig conèixer a la Lúdia, em va seduir el seu caliu, l'empenta i la generositat que desprenia. Vaig conèixer una senyora amb els cabells blancs, ulls blaus i expressius i amb aquell somriure que expressava el sà orgull i la satisfacció de la feina ben feta.

Uns anys més tard, el matrimoni Roca Fina em varen proposar col·laborar professionalment en aquest projecte, aleshores ja consolidat. **cerac**, **apafac**, **asepac**, i la Fundació **congost autisme**, tota una xarxa que s'ha anat teixint per donar els serveis necessaris a les persones que la malaltia els ha pres l'autosuficiència. Persones que han trobat a la Garriga el seu "cau Blanc". La seva altra família.

Quan la malaltia va anar minant la salut de la Lúdia, ho va saber assumir i acceptar, com poques persones ho sabrien fer. Crec que ho afrontava de la mateixa manera, amb el mateix tarannà, com en altres situacions difícils de pair que la vida li va anar presentant. Sempre assumint les coses amb la màxima naturalitat, mirant-s'ho de cara. I sense deixar d'estar a l'aguait perquè tot rutlli, que tot vagi bé. Animant i fent costat als seus.

La vida del projecte **autisme la garriga** està lligada a la vida de la Lúdia. Hi ha persones, que encara que físicament ja no hi siguin, les seves idees i el seu esperit impregnen el projecte que varen fer néixer. Perquè hi ha persones que deixen empremta.

Gràcies per tot, Lúdia.

■ *Joan Cruells i Pagès*

Un dia, el desig de poder avocar, un cop més, l'onada d'amor cap als infants que bullia dins seu, es féu realitat en l'Anna. L'Anna, la de la fesomia harmònica i la mirada clara. Però aquella segona filla, començà ben d'hora a anar-se'n amb la seva ment vers terres estranyes, les quals abandonava, de vegades, durant uns instants fugissers, per retornar-hi tot seguit i amb més força si cap. I vingueren els plors. De desesperació, de ràbia i d'impotència davant d'aquella terrible injustícia; i també de por envers aquell precipici que s'obria davant seu. Però tots aquells sentiments es transformaren ràpidament en un inconformisme persistent, que expressà amb una lluita extraordinàriament enèrgica i constant per fer retornar l'Anna al món dels seus afectes. Més el retorn no fou possible, i va haver d'arribar a un pacte amb el destí. El futur no es podia canviar del tot, però sí que se li podien esborrar les arestes més punyents, per suavitzar-lo, per facilitar la convivència amb ell.

D'aquell pacte, i a través d'una xarxa cada cop més extensa de complicitats, va anar sorgint un espai físic i mental, on l'Anna i molts altres companys de dissort eren compresos, respectats i ajudats. Ja fa molt de temps, que el nom de la Garriga s'associa a acolliment, a il·lusió, a treball cap als que van emprendre, involuntàriament, un viatge sense retorn.

I ara, després de tots aquests anys continuem aquí, immersos en aquest espai, que per a molts de nosaltres és una part cabdal de les nostres vides. Però la Lídia ja no hi és. I no hi és perquè també ella ha emprès un viatge. Alguns diuen que s'ha mort. Però és sabut, que mentre les paraules, les mirades o els somriures romanen en el record d'altra gent, les persones que ens han deixat continuen vives. I és per això, que a través d'aquest record ella conviurà amb nosaltres, acollida en els jardins gentils i frondosos de la Garriga, que emmarquen aquest món, tant nostre, fill de les seves esperances i els seus afanys, fill del seu dolor transformat en goig.

■ *Francesc Cuxart*

El preparar aquest escrit inevitablement m'ha obligat a fer un exercici d'introspecció i buscar en els meus sentiments, buscar en els meus records i n'he trobat tants relacionats amb la Lúdia, que jo mateixa he quedat sorpresa.

Ara, a l'escriure aquest text m'adono de la gran influència que ella ha tingut en algunes decisions importants de la meua vida; mai li vaig agrair ja que no n'era conscient, aprofito per fer-ho ara públicament. Gràcies Lúdia.

La vaig conèixer fa aproximadament 35 anys, jo començava la meua vida professional i ella era una mare molt simpàtica d'una nena de la meua classe de pàrvuls de l'escola Coríntias, que es deia "Anni". Aquesta mare em va parlar del seu somni, del seu projecte, l'escola **cerac** i em va animar a participar-hi, de tal manera que en Francesc Cuxart i jo vam ser els primers mestres/psicòlegs/auxiliars/monitors de menjador... d'aquella escola. En un inici, una bona part del primer curs de funcionament de l'escola, sols teníem dos alumnes l'"Anni" i en Jordi i tots quatre érem com una família.

De fet els pares d'en Jordi Oliver, la Lúdia i en Joan, en Francesc i jo teníem una relació més propera de la que és habitual tenir amb els pares dels teus alumnes, nosaltres anàvem a casa seva i ells entraven i sortien lliurement de l'escola. No sé ben bé si motivat per aquesta relació de complicitat que vam establir, o per algun altre motiu que ara se m'escapa, però va ser durant la meua estada a **cerac** que vaig intuir que el meu futur professional aniria lligat a l'atenció als nens i nenes més vulnerables. Sobretot, però, durant aquells anys vaig comprendre la importància i utilitat que els professionals de l'educació escoltem als pares i els considerem companys de viatge en la planificació de l'educació dels nostres alumnes, la majoria saben molt bé què necessiten els seus fills.

Sigués on siguis Lúdia, el record del teu somriure segueix amb nosaltres.

■ *Cristina Pellisé i Pascual*

A la Lídia,

Quan ens vam conèixer, els primers mesos, et veia com una dona gran que volia, amb el seu home també gran, estar a prop de la seva filla.

Per l'Anna havíeu començat un projecte immens que quan jo vaig arribar ja feia 25 anys que funcionava, i això és el que més em va sobtar: que a la teva edat fessis totes aquelles coses que feies...

De mica en mica, el temps va anar passant i vaig veure coses noves. Vaig descobrir una dona amb molta empena, amb optimisme i amb ganes d'escoltar quan algú necessitava parlar-hi. També vaig conèixer una dona amb les idees molt clares, potser per això estem ara on estem tots nosaltres!!

Recordo un dia, en què després de parlar amb tu, en arribar a casa, vaig comentar: "jo de gran vull ser com la Lídia", perquè aquesta era la sensació que em quedava moltes vegades que parlàvem. Escoltaves, deixaves parlar i exposar les idees, però tu tenies el teu camí traçat i si volies que hi passéssim ho fèiem de bon grat. Al cap i a la fi, quan havia acabat la nostra conversa sempre havia après alguna cosa nova, jo.

Ara que has marxat Lídia, només em queda dir-te que la dona gran que vaig conèixer al principi d'estar amb vosaltres, al llarg dels anys s'ha convertit en una gran dona i el temps m'ha donat l'oportunitat de conèixer a un home gran que és un gran home: el Joan.

■ *Elena Martínez*

Lídia

Vaig conèixer la Lídia un bon dia que es necessitava urgentment un certificat de solidesa per als locals del carrer Ceràmica. Jo acabava de sortir de l'Escola i compaginava, a casa, la meva feina d'arquitecte amb la vigilància de la meva filla Caterina tot just acabada de néixer. Ens vam presentar al Col·legi d'Arquitectes i vam aconseguir el certificat gràcies a la tenacitat i vitalitat de la Lídia. Poc podia pensar que aquell primer contacte seria el principi d'una llarga relació de col·laboració i d'amistat que s'ha prolongat al llarg de trenta anys.

De seguida vaig conèixer el seu marit, en Joan Roca, la seva filla Anna, la seva filla Marta, el matrimoni Oliver i tota la colla de col·laboradors d'**apafac**. La Lídia, amb la seva alegria habitual, mai va deixar de preguntar-me què feia la meva filla. De fet, tots hem crescut i ens hem anat fent grans junts. Tots vull dir les persones, les institucions i els edificis.

La Lídia i en Joan sempre han tingut molt present el funcionament de les entitats i dels edificis que les acullen. Les seves aportacions en les obres d'adaptació eren constants, des de la definició de l'organigrama general fins el més petit detall com el pany d'una porta o a on guardar els raspalls de dents. Ara que la meva filla ja és gran i la Lídia ens ha deixat, el seu llegat continua essent, gràcies a la valuosa col·laboració d'en Joan, un suport important per a la comunitat d'autistes i les seves famílies.

■ *Jaume Riba*

Hi ha somnis que esdevenen realitat

Juliol de 1987. Aquell estiu havia enviat un centenar llarg de currículums a diferents escoles. Feia poc que havia acabat la carrera i ara era el moment de dedicar-me allò que tant havia anhelat.

A mitjans de setembre vaig rebre la primera trucada. "Una tal Sra. Roca, vol parlar amb tu per una feina a la Garriga", em van comentar a casa.

Al cap de poc, ja m'havia posat en contacte amb la "Sra. Roca" per tenir la primera entrevista. "Al final, faré de mestre" vaig dir a casa, "igual que ho va ser el meu besavi", vaig afegir.

Setembre de 1987. Faltaven pocs minuts per a les 7 de la tarda. Ja era davant del número 282 del carrer Sant Antoni M^a Claret de Barcelona. Estava inquiet.

Al cap de pocs segons de trucar a la porta, em va obrir una senyora de cara blanquinosa, riallera, que sobreeixia il·lusió, espontaneïtat i amabilitat. Era la "Sra. Roca". M'havia trucat per si volia treballar en una escola de nens "autistes". Val a dir, que fins aquell dia, pràcticament no sabia res d'aquests nens. El terme i la realitat em resultaven francament desconeguts. Vàrem parlar una llarga estona... o més ben dit, ella em va fer parlar.

L'1 d'octubre d'aquell mateix any, començava a treballar al centre **cerac** de la Garriga.

A la Garriga, però, va succeir el que mai m'hauria imaginat: hi vaig anar per a fer de mestre, i em vaig convertir en un alumne!

Els primers dies varen ser difícils... Bé, potser aquesta no és la paraula més adequada... Diria que varen ser diferents... Havia d'assumir un nou rol: havia d'aprendre a caminar en un món que em resultava estrany...

Com és habitual, quan hom comença una nova feina, sempre es troba amb persones un tant especials de les quals s'aprenen moltes coses. A la Garriga, m'he trobat amb moltes persones "especials", i una d'elles va ser

la "Sra. Roca". La seva manera de treballar, de parlar i escoltar, d'animar, de convèncer... m'han influenciat molt durant aquests últims anys. I aquesta influència, com no, si és positiva, sempre és d'agrair.

Una de les coses que més en va sorprendre i de la qual en guardo un grat record, va ser la seva recerca constant de la perfecció, això sí, essent sempre molt conscient que aquesta no s'aconsegueix mai. No oblidaré les vegades i vegades que un treball s'havia de fer i refer un munt de cops fins que aquest, finalment, obtenia el seu vist i plau. Un esforç, però, que valia la pena. El resultat sempre ho avalava.

Durant aquest anys vaig aprendre molt de la "Sra. Roca", i de fet, encara segueixo aprenent, gràcies als seus savis consells i a les seves modestes lliçons.

Per a mi, va ser, i serà sempre, una persona valenta, optimista, dinàmica, treballadora incansable, vital, amb una força d'esperit fora del normal, il·lusionada i compromesa amb un gran projecte, i fins i tot, m'atreviria a dir somiadora.

Una dona, amb majúscules, i una mare d'una noia amb autisme, que ho va donar tot i que va lluitar aferrissadament per un projecte, per un somni que al final va esdevenir realitat: aconseguir que unes PERSONES, malnomenades autistes, fossin valorades per la nostra societat i assolissin la qualitat de vida que tothom es mereix.

La "Sra. Roca", va ser, i seguirà essent la Lúdia, una gran mestra per a mi. Ara, ens toca a tots nosaltres, mantenir viu i flamejant el somni que un dia va tenir i que, gràcies al seu esforç, constància i tossuderia, finalment va esdevenir realitat.

■ *Alfons Gisbert i Ramon*

Cuando a principios de los años ochenta conocí al matrimonio Roca (a través de Joan Rigol), y entré en contacto con el mundo del autismo y las asociaciones que dirigían, nunca pensé que mi colaboración con ellos iba a llegar hasta estos momentos, ni la entrañable amistad que obtendría.

Es difícil , después de tantos años y viéndonos cada semana, resumir los sentimientos, el trabajo, los problemas vividos y también los buenos momentos.

En el fondo de la memoria aparece Farrás en el despacho de S. Antonio Ma. Claret, con los papeles de la contabilidad trabajados a mano... y luego Carmen con el ordenador y su "tozudez" para aprender y sacar el trabajo adelante... y ahora Sergi y Mercè, y los papeles y los números y las justificaciones de las subvenciones y de los proyectos y papeles, papeles, siempre quitándolos de delante y siempre otros nuevos...

Los papeles..., así me encontraba a Lúdia cada vez, detrás de un montón de papeles en su mesa, trabajando y trabajando, levantando la vista cuando yo entraba y sonriente decía "¿qué tenemos para hoy? Tenemos que comentar ...".

Y ahí que comenzábamos a darle vuelta al tema, al problema y no quedaba listo hasta que Lúdia (y Joan), no lo habían visto por todas las caras y lo habían reposado bien, y dale que te pego..., pero resultaba que de un problema, además de la mejor solución, se encontraba algo bueno para otra cosa ("de las piedras, sacan panes").

Cuántas horas, cuántas noches, cuántas visitas y entrevistas, cuántos viajes (no sé si incluso han participado en alguna disciplina deportiva en los Juegos con la ONCE... pero no me extrañaría), todo por el proyecto de la Garriga, todo por tener lo mejor para su hija Ana y los demás niños (y ya no tan niños) autistas.

Y aquí está la clave de Lúdia y Joan (de Joan y Lúdia, porque han sido y son inseparables), y que para mi es la mejor enseñanza de estos años con ellos y que tan difícil es de encontrar hoy en día: ante el problema

que se encontraron con Ana, no sólo le dieron su cariño, sino que han dedicado su vida a resolverlo y aún más, a ayudar a otras personas con idéntico problema. Y ya está, tan claro y tan sencillo a la vez.

Claro que fácil no lo ha sido, ni mucho menos. Recuerdo mi extrañeza, cuando le oí un día a Lidia "...sí, pero es que esta subvención tan importante es graciable..." sí, sí, no era graciosa, sino graciable, de gracias y que estaba siempre en el aire y por tanto no nos podíamos dormir, cada año se empezaba de nuevo y el horizonte era aire y por tanto había que pensar en cualquier lugar, cualquier persona o entidad y presentarnos a cualquier proyecto, pero había que cubrir el presupuesto y seguir con las obras... y así año tras año.

A veces pienso si el apellido Roca del matrimonio venía de antes o es que se lo han puesto porque han sido una auténtica "roca". Han resistido y han ganado, y ahí está el proyecto **autisme la garriga**. Esa resistencia y su perfeccionamiento de las cosas es la que da solidez y garantía al proyecto, y cohesionan a las personas que trabajan con ellos.

Me da el aire Lidia, que San Pedro al verte llegar con el manojito de llaves colgado del cuello, se haya quedado un poco sorprendido, pero aún no sabe que a poco tiempo que te dé, le ordenas sus papeles, le preparas las actas de las reuniones, le organizas las entradas y demás y él puede descansar (además ahí arriba no hace calor).

Nosotros por nuestra parte, seguimos por aquí, pero sentimos tu aliento y tu cariño cada día.

Gracias por todo.

■ *Tasio*

El meu homenatge a Lídia Fina

Quan pensava quines paraules podria escriure en record de qui fou, a més d'esposa, mare o amiga, l'ànima d'**autisme la garriga**, m'ha caigut a les mans, no sé si per casualitat, un text de Teresa de Calcuta. El transcriu, perquè he vist fidelment descrit l'esperit vital que la Lídia ens transmetia a tots el qui la coneixíem i estimàvem.

"Tingues sempre present que la pell s'arruga,
El cabell es torna blanc, els dies esdevenen anys...
Però el més important no canvia:
La teva força i les teves conviccions no tenen edat
El teu esperit és plomall de qualsevol teranyina
Darrera de cada arribada hi ha una sortida;
Darrera de cada fita, un desafiament.
Mentre estiguis viu, sent que estàs viu.
Si enyores allò que feies, torna-hi;
No visquis de fotografies esgrogueïdes...
Segueix, encara que tots esperin que abandonis.
No deixis que es rovelli el ferro que hi ha en tu:
Fes que, en lloc de llàstima, et tinguin respecte.
Quan a causa dels anys no puguis córrer, trota.
Quan no puguis trotar, camina.
Quan no puguis caminar, fes servir el bastó.

Però no t'aturis mai!"

A la Lídia, com a tots nosaltres, només la mort la va aturar però el seu afecte i el seu record, perduraran en nosaltres.

■ *Jordi Folch i Soler*

Había conocido a Lidia hace bastantes años como una mujer luchadora que no se dejaba nada atrás y que siempre se marcaba objetivos para la asistencia de los pacientes autistas. Empezó creando un pequeño centro y logró formar una gran residencia que ha sido un modelo en Europa.

Cuando me vino a pedir que la ayudara en el cuidado de los pacientes al morir el neurólogo que acudía al centro de la Garriga, era evidente que no aceptaba una negativa y lograba convencer a todas las personas y derribar las paredes más duras. Utilizaba su franca sonrisa a la que añadía su gran simpatía y unas palabras que no permitían escapatoria alguna a sus demandas.

Pertenecía claramente a la categoría de personas que actúan (a diferencia de aquellos que dicen que lo harán) sin quejarse o pedir alabanzas, simplemente porque pensaba que hacía lo correcto, y le llevaba a luchar hasta conseguir sus objetivos.

Estaba totalmente involucrada y siempre dispuesta a compartir cualquier tarea que tuviera relación con la organización de reuniones profesionales y con la formación de personal y monitores en su área de conocimientos.

Tenía mucha paciencia e interés en lograr sus objetivos. Aunque en ocasiones parecía tímida, era una persona eminentemente práctica, con los pies en la tierra, realista en su visión de las cosas, pero fuerte y perseverante cuando se trataba de defender los intereses de los pacientes o de los profesionales con quienes trabajaba.

Lidia fue una mujer y madre que luchó por conseguir el bienestar de los pacientes con autismo arrastrada por su querida Ana y nos ha dejado un gran ejemplo de luchar sin desfallecer.

■ *Mercè Pineda*

Lídia

Compartir, és la paraula que expressaria amb més fidelitat la figura de la Lídia.

La Lídia i en Joan un bon dia van decidir compartir les seves vides i quan una parella que s'estima ho decideix i ho compleix es troba amb tota classe de proves al llarg del camí.

La Lídia i en Joan van tenir dues filles, l'Anna amb unes necessitats especials. Com molts altres pares i mares, no en sabien res de les necessitats de l'Anna, però el que sí van saber de seguida és que havien de lluitar.

Junts amb el seu compromís de compartir, van decidir que farien el que fos necessari perquè la seva filla tingués les millors atencions i alternatives que podien millorar la seva qualitat de vida.

Crec que al principi no van ser prou conscients del que estaven fent ni que el que feien no era exclusivament per a la seva filla Anna, sinó que d'aquesta aventura que ells començaven se'n beneficiarien molts altres nens/nenes, ara ja nois/ies afectats d'autisme.

I no van escatimar-hi cap esforç.

La Lídia va ser la companya d'en Joan, compromesa, lluitadora, sacrificada, empenedora, i aquest esforç va anar generant en un treball modèlic que beneficiaria a tot el col·lectiu de nois/ies i famílies amb el mateix problema.

La Lídia, ha estat una dona clau en aquesta casa, ha estat la persona que s'ha preocupat, i ha lluitat perquè cada un/una de les persones acollides tinguessin uns serveis i atencions personalitzades, perquè creixessin, perquè fessin una vida el més normalitzada possible. Ha estat una figura capdal durant 365 dies durant anys i anys, incansable, sempre al peu del canó per aconseguir millorar i donar una vida digna a les persones que ella tant estimava.

La Lídia va ser capdavantera en trobar recursos, suport de particulars i també oficials, no va estalviar cap esforç en aprendre, en assistir a congressos, en formar-se, en fer conèixer la tasca modèlica dels centres de la Garriga tant a les administracions de Catalunya, Espanya i d'Europa i també a d'altres centres d'autisme.

Però com tots els projectes, arriba un dia que finalitzen, d'altres queden a mig fer, i d'altres ni es comencen, però crec que podria dir sense por a equivocar-me, que la Lídia va aconseguir que el projecte que van decidir compartir amb en Joan quedés molt ben encarrilat, tant que, encara que la Lídia ara no estigui entre nosaltres, tot pugui continuar i ben segur que així serà, perquè la seva petjada ha deixat una empremta molt sòlida i unes directrius clares que tot i que ben segur caldrà anar modificant, perquè a la vida cal anar modificant, però com tota bona obra, quan té uns bons fonaments i sòlids, el que cal simplement és anar adaptant a les necessitats i tècniques dels temps.

Ben segur que els dubtes, les pors, les traves els va fer qüestionar moltes vegades el seu esforç, però també, de ben segur, el seu compromís no els va deixar aturar.

Espero que tots/totes els que formem part d'aquest equip de treball, seguim encoratjats per ella a continuar contribuint al benestar dels nois/es que ella estimava molt.

Moltes gràcies Lídia!

■ *Ma. Dolors Lledó Solé*

Quan em van proposar d'escriure quatre ratlles sobre la Lídia, la veritat és que el primer que vaig pensar va ser en la gran quantitat d'e-mails, cartes i trucades que hem rebut de tanta i tanta gent que s'estimava la Lídia. Així doncs, res del que pugui dir serà original, però deixeu-me que faci referència a un poema de l'Odissea del gran Kavafis.

A vegades la vida ens té preparades sorpreses, sorpreses que marquen el nostre camí per sempre més; i tant si són agradables com si no, s'han d'encarar positivament. Això és el que feia la Lídia: positivitzar les coses. Era igual la magnitud del problema, s'ho mirava pel cantó positiu i en treia tot el suc possible, adquirint experiència i saviesa.

La Lídia va dedicar gran part de la seva vida a uns nois i noies que eren considerats "diferents", que havien perdut el rumb per arribar al port d'Ítaca. No s'ho va pensar dues vegades, i juntament amb en Joan, van agafar una barqueta molt petita i es van fer a la mar. No duien ni mapes ni brúixoles; potser les estrelles els van guiar. Han estat moltíssims els paranyes que s'han anat trobant, però per un fill es fa qualsevol cosa. Ara que sóc mare ho entenc tot!

Ja fa molts anys que va començar aquesta travessia, i aquella petita barqueta s'ha convertit en un gran vaixell, on no només hi viatgen l'Anna i els seus companys, també són a bord gent d'arreu del món. Persones que en algun moment del seu particular viatge han navegat pel mar de l'autisme.

El camí està essent molt llarg, però ens ha enriquit i ens continua enriquint a tots. I tot gràcies a tu Lídia, que un dia vas sortir d'un port que desconeixies i mica en mica vas aprendre a navegar per aquestes complicades aigües.

Lídia, ara que ja deus haver arribat a les platges d'Ítaca, seu a la vora del mar, escolta la remor de les seves ones i contempla com conduïm aquest vaixell. Portem les veles desplegadas, el vent és a favor nostre i el timó a la posició correcta.

Quan surts per fer el viatge cap a Itaca,
has de pregar que el camí sigui llarg,
ple d'aventures, ple de coneixences.
Has de pregar que el camí sigui llarg,
que siguin moltes les matinades
que entraràs en un port que els teus ulls ignoraven,
i vagis a ciutats per aprendre dels que saben.
Tingues sempre al cor la idea d'Itaca.
Has d'arribar-hi, és el teu destí,
però no forçis gens la travessia.
És preferible que duri molts anys,
que siguis vell quan fondegis l'illa,
ric de tot el que hauràs guanyat fent el camí,
sense esperar que et doni més riqueses.
Itaca t'ha donat el bell viatge,
sense ella no hauries sortit.
I si la trobes pobre, no és que Itaca
t'hagi enganyat. Savi, com bé t'has fet,
sabràs el que volen dir les Itaques.

Konstantin Kavafis

Gràcies per compartir un bocí de la teva vida amb nosaltres!

■ *Jordi, Núria i Roger*

Un gran record

Vaig tenir la sort de conèixer a la Lúdia (la Sra. Roca, com jo li deia sempre), a primers dels anys 80. És a dir, fa més de 25 anys. Es tractava d'una època difícil en què, juntament amb el seu marit i un grup de pares, acabaven d'engegar, modestament llavors però amb el major dels entusiasmes, el primer centre per a nens autistes, o embrió, del que és avui tot el formidable complex de la Garriga i que, indiscutiblement s'ha convertit en motiu d'orgull de tots els que, d'una o altra manera, hi han col·laborat, entre els quals ocuparà sempre un lloc destacadíssim la Lúdia.

Deia en aquells temps la Lúdia que el fet d'haver aconseguit posar en marxa un centre com aquell, malgrat la seva senzillesa, ja era un gran plaer, perquè s'havia aconseguit fer quelcom que evitava que determinades persones, ni més ni menys que els fills de moltes famílies, acabessin ingressats en un centre psiquiàtric que, evidentment, no era el lloc que els pertanyia. Quanta raó tenia!

I què dir de la seva satisfacció d'haver estat anys pidolant, amunt i avall, aquí i allà, amb fred i calor, a institucions públiques i privades, a entitats i particulars, fins aconseguir allò que tenia dins del cap i que no consistia més que en unes noves instal·lacions, millors, més grans, amb més medis, serveis, etc. I no només per als nens, sinó també per als adults, és a dir, la residència. I, després, els tallers i, després, la piscina, i després ... Sempre més.

Recordo els anys que, per haver-ne estat convidat, vaig formar part, i molt gustosament, del Consell Escolar del centre, on sempre la Lúdia aportava idees, propostes i transmetia la seva il·lusió i ambicions amb una exclusiva finalitat, els nens.

Jo, que sóc pare de dos fills, mal anomenats "normals", havia pensat moltes vegades com podia tenir una persona, en aquest cas la Lúdia, tanta alegria, il·lusió, ganes de fer coses, sense pensar mai, almenys aparentment, en el problema de la seva filla petita que, malauradament, no tenia punt de retorn. Evidentment, m'estava equivocant en la meua apreciació. I tant que hi pensava! Per això feia el que feia i encomanava el seu entusiasme a tothom! Només pensar que havia pogut aconseguir

que la seva filla i els fills d'altres pares, gaudissin d'unes instal·lacions com les que havien aconseguit, ja n'era prou. Ja valia tots els diners del món. Ja omplia totes les seves aspiracions i amb escriu.

Tant és així que el seu tarannà es va mantenir en la mateixa línia, fins els darrers moments de la seva vida. La malaltia no tenia importància, ni el malestar, ni la medicació i els seus efectes, ni res de res. El que importava era que cada dia s'havien de fer coses per a la canalla i els joves del centre. Aquests sí que eren importants! La resta no tenia importància! La malaltia no era més que un accident!.

Sempre romandrà en el meu record.

■ *Miquel Medes*

En homenatge a la Lídia

Era l'any 1976 quan vaig conèixer el matrimoni Roca. Jo treballava d'assistent social en els Serveis Socials del Ministeri de Governació. Venien a presentar la documentació amb el nom de **cerac**, per les subvencions anunciades en el BOE.

Aviat aquells serveis foren traslladats a la Generalitat i ens tornàvem a trobar amb semblants sol·licituds publicades en el DOGC.

Presentaven la documentació correcta, puntual i amb un afany i interès propi de persones molt implicades en el projecte. En aquella època l'autisme era desconegut per a mi i quasi també per als Serveis Socials i la societat. Però la lluita, el treball, la iniciativa, la insistència i l'esforç que manifestaven el matrimoni Roca em causava admiració i aviat va passar a amistat.

Ja, fora de la relació professional, tinguérem trobades en què vaig conèixer la seva lluita aferrissada, a vegades solitària, incompresa, complicada. I molt més, que han degut arxivar en el silenci. Com diu el Petit Príncep "les coses grans són invisibles als ulls humans".

Però sempre els he vist incansables, serens, esperançats. I així han arribat a fer possible un somni impossible.

He parlat en plural perquè així els vaig conèixer i tractar. Però avui vull parlar de la Lúdia, testimoni de la dona forta i valenta que diu la Bíblia. Acollidora sempre somrient i rient – però no amb un riure plàcid i divertit – sinó un riure actiu, d'acolliment, complicitat per encomanar idealisme i coneixement de la gran tasca que l'ocupava.

La recordo en les senzilles trobades i en el "grans dies": descobrir l'encert de la finca de la Garriga, seminaris, jornades d'estudi, inauguració de la Residència, visites d'autoritats, Congrés Internacional. Festes i reunions amb les famílies. Sempre amantent, entregada i positiva.

Rellegint el llibre dels 25 anys d'**autisme la garriga**, i el capítol d'Agraïments, penso que és l'Administració – a vegades tan llunyana del vostre esforç – i tots els que hem tingut la sort d'haver-vos conegut els qui us devem l'agraïment.

Lúdia, gràcies per haver treballat i estimat tant. Gràcies per haver-me estat amiga!

Com demanava Maragall, que el Senyor t'hagi obert un ulls més grans i contemplis la seva Faç immensa.

■ *Montserrat Aguilar*

La Lúdia sabia que, si estimes algú amb força, desitjant-li el millor, li arribarà el veritable amor. I així, l'Anna, meravellada del que han fet per ella.

■ *Antoni Izquierdo*

Estimada Lídia,

Fa més de 50 anys, de fet de sempre, que ens coneixem.

El teu optimisme, la teva alegria contagiosa, el teu amor sempre han estat presents i això és el que recordo.

En la nostra relació no han canviat mai els meus sentiments per a tu d'admiració per la teva alegria, bondat i amor a tots els teus familiars i amics.

Em vas donar l'ocasió de col·laborar amb la vostra organització dedicada a l'autisme per millorar la vida de la vostra filla que ho necessitava, i ho vaig fer amb molt de gust. I has aconseguit un èxit molt gran doncs, avui, **autisme la garriga** és una referència a nivell català, europeu i segurament mundial en el tractament de l'autisme. Vas saber transmetre la teva força i idees a moltes persones perquè treballessin per la causa de l'autisme i ho vas aconseguir.

Et felicito de tot cor per tot el que has fet i perquè la teva herència en els projectes seguirà per molt de temps, no en tinc cap dubte.

Et dono les gràcies per aquesta possibilitat que em vas donar, juntament amb en Joan, d'estar al Patronat de la Fundació **congost autisme** i així poder aportar el meu gra de sorra a la millora de la vida de la teva filla i de totes les persones afectades d'autisme al món.

La vida segueix i segur que tu diries que hem de seguir lluitant per intentar millorar la qualitat de vida de totes les persones. Ho intentaré.

■ *Ramon Casabona*

Lídia,

El temps que vàrem compartir en el centre jo com educadora i tu com a fundadora i mare de l'Anna, em vas transmetre el teu entusiasme.

Aquest entusiasme que et caracteritzava i feia que tot fos possible, res no tenia límits, no et sabia greu donar-ho tot, invertint el bo i millor de tu mateixa. Per tot això mil gràcies!!!

■ *Isa*

Recordant la Lídia

Ahir era el dolor pel teu adéu, avui amb l'enyorança de les converses pel futur de la feina ben feta, converses on sempre trobàvem una estona per a temes personals, transcendentals i intrascendentals, però sempre enriquidors.

El teu record m'ajudarà d'ara endavant a fer meva la teva exigència.

■ *Jordi Sallés Canal*

Tres paraules descriurien per a mi la Sra. Lídia Roca:

- Serenitat
- Fortalesa
- i energia

però, sobretot un gran amor i dedicació per les persones amb autisme.

Ara que no la tenim entre nosaltres ha deixat un gran buit, però ens ha d'ajudar el pensar que, durant aquests anys al seu costat, ens ha anat ensenyant part de la seva experiència.

Ara ens toca a nosaltres seguir el seu camí!

■ *Mercè Nadal*

Lídia Fina

Recordo la teva empenta, vitalitat, coratge i alegria que vas demostrar en tot moment. La teva energia a l'hora de parlar i resoldre qualsevol conflicte i problema, la teva dedicació i entrega absoluta amb esforç i sacrifici.

Els teus consells i observacions m'han servit en la vida i en el treball, on jo vaig coincidir amb tu un temps determinat.

Desitjo de tot cor, que hakis trobat el benestar, pau i tranquil·litat que tant difícil vas tenir aquí.

■ *Óscar Casabona Fina*

Estimada Lídia,

De ben petita els vaig conèixer, moments inoblidables vàrem compartir, any rere any a les Salines ens trobàvem, d'on nasqué una forta amistat.

Més tard, a la Garriga vaig arribar. Amb il·lusió i moltes ganes d'aprendre, una gran mestra hi vaig trobar. Des d'un inici, em va ensenyar a organitzar, compartir, dialogar... i sobretot rectificar amb l'objectiu de millorar.

La seva constant dedicació al centre i al seu bon funcionament, han estat per a mi de gran admiració i per això Lídia, els seus consells, ara em són una gran eina.

El seu record perdura en el centre i en la meva memòria, tan sols em queda dir-li, MOLTES GRÀCIES PER TOT!

■ *Ma. Rosa Viñas Trilla*

Possiblement el primer gran triomf de la Lídia va ser quan el setembre de 1976, després de treballs, esforços i de la tenacitat que sempre la va caracteritzar, aconseguí que s'obris el centre **cerac** amb tres nens autistes a Barcelona. El mateix any que Hanson publicava per primera vegada que els factors genètics juguen un paper molt important en l'etiologia de l'autisme, però que a casa nostra la situació de les persones autistes i dels seus familiars era absolutament desconeguda, com a reconeixement de la síndrome, i no hi havia cap resposta a les necessitats més bàsiques.

Evocar la Lídia és per a mi recordar un somriure permanent i una mirada plena d'il·lusió i de coratge, per a mi la Lídia és sinònim de tenacitat, de bondat, de dolçor, de força, d'ànims, de vigor i de capacitat de treball constant. Mai he sabut quina colònia es posava, però, per sempre, m'ha deixat el rastre del seu perfum d'alegria i bonhomia.

La Lídia va fer de la seva vida una lluita pel triomf de la generositat en un món eminentment egoista i tancat. Una lluita per tal que les persones que pateixen autisme i les seves famílies gaudeixin d'una millor qualitat de vida i va aconseguir cop a cop, pedra a pedra, crear l'edifici del futur. Ella ha estat un referent per a tots nosaltres, com avui ho és el projecte **autisme la garriga** i la Fundació **congost autisme**.

L'obstinada esperança, la força generadora de noves expectatives... ara ja sé què veig sempre en els ulls de la Lídia: una obstinada esperança, una generositat incommensurable, una força generadora de noves expectatives. És per això que escric aquestes ratlles i la tinc davant meu: riallera, jovenívola, despresa, honesta i eminentment bona... és per això que el seu record esdevé per a molts inesborrable.

Crec que tots els que coneixem el projecte de la Fundació **congost autisme** confirmem les paraules que expressava el Molt Honorable Senyor Joan Rigol en el seu pròleg a **autisme la garriga**. *25 anys d'un projecte*, en el sentit que els pares de nois amb autisme es comprometen a afrontar l'autisme més enllà del propi fill o la pròpia filla. Això és, ni més ni menys, el que ha fet sempre la Lídia. A ella l'autisme de la seva filla no la va cloure en el seu problema sinó que la va fer adoptar un compromís cívic envers els altres. És per això que parlar de la Lídia és

parlar de generositat. Generositat que queda clarament explicitada al llarg de tota la seva vida.

Igual que la figura del Dr. Rom queda indissolublement lligada a l'abordatge de l'autisme terapèutic a Catalunya, la de la Lúdia queda també irreversiblement vinculada a la lluita pels drets dels nens i adults autistes i les seves famílies. Però no només això. Van incidir amb el seu esforç en què des d'altres instàncies es donés suport a aquestes persones i les seves famílies. El seu esforç ens ha portat avui, entre d'altres resultats, a que **autisme la garriga** formi part d'una xarxa per a l'intercanvi d'experiències amb associacions i federacions com ara la Confederación Autismo España o la World Autism Organisation, entre d'altres.

Va obrir camins de la mà amb en Joan, van crear l'**apafac** l'associació de pares de fills amb autisme i es varen decidir per una forma integral de donar resposta al problema de les persones autistes al llarg de tot el seu cicle vital i així anar poc a poc generant no tant sols un conjunt de serveis a les persones amb autisme i les seves famílies, sinó també generant coneixement sobre aquesta matèria. Avui el centre de la Garriga és reconegut a nivell internacional.

Probablement el futur es pot definir en els conceptes d'investigació, atenció personalitzada, suport i obertura de mires. Investigació i recerca sobre el trastorn autista per assolir-ne el màxim coneixement; atenció personalitzada a la persona que pateix autisme de manera que els serveis que se li proporcionin siguin el més adequats; suport a les famílies amb membres que pateixin el trastorn i obertura de mires a tots els avenços que es puguin dur a terme en l'àmbit internacional.

Possiblement, el darrer gran triomf de la Lúdia ha estat aconseguir posar les bases perquè el futur de les persones autistes i les seves famílies sigui, no nu, com el va trobar ella, sinó prenyat d'esperança. Hi ha persones a qui transcorre la vida i hi ha persones que la transcorren, la Lúdia era òbviament d'aquestes últimes.

■ *Montserrat Cunillera*

Carta oberta a la meva estimada Lúdia

Benvolguda Lúdia:

El temps passa ràpid i m'agradaria tant que tornéssim a fer petar la xerrada...

Però avui caldrà que ho faci tot sol, preguntant-me i contestant-me com si estiguessis al meu davant. Fins fa un any, sempre podíem quedar avisant-nos amb una mica de temps, però aquesta vegada m'has deixat penjat... i astorat! A quí se li acut emprendre un viatge tan llarg sense avisar! En defensa teva, tan sols puc dir que has marxat deixant un sac ben ple, amb riqueses inefables, amb llegats esplendorosos, amb un exemple inigualable o ben difícilment assolible.

Tot això fa que, malgrat el temps va passant, siguis ben present entre tots nosaltres.

Quan feia que ens coneixíem? Possiblement des de finals dels 80, a la consulta del Dr. Jaume Cuenca. També un gran personatge, un homenot dels d'abans, excel·lent pintor, aficionat als cims ("Perquè jo, Subirà, he pujat a la Jungfrau a peu"), al Pirineu i a la seva família. Aquell bon home, odontòleg d'abans de la República que va aconseguir, en una època difícil, que els seus pacients no tinguessin por al dentista. Després d'una turmentosa embòlia, el seu cos ja no donava per més. La secretària del centre, l'Assumpció, et va convèncer perquè et visités aquell noi que era "molt bo.... tot i ser tan jove". Quan et vaig conèixer eres na Lúdia Fina "de Roca". Allà tot era molt formal, molt tocat i posat. Eren gent d'abans, fets a si mateixos, però d'abans de la Guerra. Tots molt seriosos, menys el Dr. Cuenca que sempre em deia: "Subirà. T'he explicat el xiste del dia?" Cada dia tenia preparat un acudit per relaxar als pacients abans d'entrar en matèria, per si mateixa incòmoda.

La primera impressió va ser la bona: "Quina dona tan maca", va dir la Deli -la meua auxiliar d'aleshores-; sempre està contenta. Mai posa problemes. Segurament és perquè està agraïda des que el Dr. Cuenca va tractar la seva filla disminuïda. Ho va fer amb anestèsia general". Això de l'anestèsia general impressionava molt i, segons em deien, "estan molt

agraïts". I de fet, tant en Joan com tu, sempre m'explicàveu la gratitud envers el Dr. Cuenca perquè havia tingut el detall d'atendre la vostra filla, en un època de pioners. Pocs es prestaven a fer aquella mena de serveis. El Dr. Cuenca -quan encara estava en actiu- em deia: "Són bona gent els Roca. Llàstima lo de la filla petita. Saps que la vaig tractar amb anestèsia general?". Això de l'anestèsia general realment impressionava molt!

Després vaig saber quin era el vostre *life motive*: l'Anna. L'Anna va propiciar que dirigissis la teva impressionant energia vers el món de les persones que viuen en silenci. Perquè els autistes viuen en silenci ... des de dins ... i des de fora. És un silenci especial, trencat a vegades per crits, ara d'alegria ara esgarrifosos, sovint sense motiu, sense sentit, sense esperar que hi hagi un receptor. Però, no tinguis cap dubte que tu, Lúcia, has fet que aquest silenci tingui sentit. Fins i tot que tingui seguidors. Us vàreu inventar un nou tipus de família -molt corporativista-, basada la comunió dels que trebal·leu en el món de l'autisme. Però això és una anècdota vital més, potser la més vistosa i visible, de tot el que ens has deixat. Perdona!, no voldria ser imprecís: tot això és un metxembrat que en Joan (ai en Joan!) i tu ens heu deixat.

Recordo una interessant conversa que vàrem tenir fa uns anys. Tant en Joan com tu havíeu vingut a visitar-vos a la meua consulta. Qui diu que al silló del dentista no es pot parlar! Vàrem estar gairebé una hora parlant a tort i a dret d'**autisme la garriga** -no ho digueu al pobre pacient que venia al darrere!- Em vaig quedar totalment aclaparat. No tan sols pel contingut de la conversa, que va ser la base per dir-vos que seria tot un honor col·laborar amb la causa, sinó per la forma d'expressar els sentiments que us havien dut fins aquí. Tants anys, tantes voltes amunt i avall amb l'Anna, sense acceptar les imprecisions dels diagnòstics, coneixent aquelles parts més menyspreables d'algunes persones que tot ho converteixen en un mercadeig, lluitant per conèixer la veritat...I, en lloc de tirar la tovallola, aneu i us poseu al capdavant del món de l'autisme al nostre entorn. Tots aquells desencisos tan sols van ser els fonaments de l'inici d'una lluita que has/heu portat amb el cap ben alt fins ara. Recordo que en acabar us vaig dir amb el cor a la mà: "el dia que us moriu, ja podeu anar-vos-en ben tranquils". I ho vaig dir amb enveja! Què difícil deu ser aconseguir marxar amb la feina tan ben feta.

Sovint sento que estic vivint en un món cada vegada més banal, sense suc, ple de frivolitat ("ho faig perquè... ho fa tothom..."), de cabòries (com diu, amb gran encert semàntic i tan buit de contingut, el "doble" del nostre President actual)... En canvi, van augmentant els moviments pseudotranscendents, pseudorreligiosos, destinats a donar una pauta vital a tant sense-sentit. Des dels predicadors o nous messies que indiquen quin és el pas a seguir, passant pels moviments alternatius que prometen un món millor si deixem que ells el dirigeixin, o els mateixos déus moderns en forma de gladiadors esportius que assoleixen l'èxit a través de...ben poca cosa! La vida no es pot viure sense tenir fe en alguna cosa més o en algú que marqui la pauta. Però el que se'ns està oferint sovint no omple ni els esperits més senzills, perquè és tan buit...

En canvi, tu em vas mostrar sense embuts una lluita per un món millor a base de donar-te sencera. La teva causa tenia com a fi el tenir cura dels més dèbils. Dels que no podien valer-se per ells sols. Dels que, sovint, ni les pròpies famílies tenien la preparació per tenir-ne cura. A canvi, no esperaves res de ningú, però sempre demanaves el que consideraves just. I mai era per a tu! Sempre per a ells, i entre ells l'Anna, la teva filla.

I saps com ho feies? Sempre rient! Amb aquell riure encomanadís, franc, amb la boca ben oberta, oferint sinceritat i apropament. Tot ho acabaves amb un riure, una abraçada i un parell de petons. Saps què representava marxar de Can Cottet després d'haver dinat amb tota la colla comandada per tu? Era una renovació total. Un tornar a agafar el ritme de la vida des de l'angle més encertat, el més sincer, el que de veritat et fa viure la vida amb intensitat i amb sentit.

Mira que ens portàvem uns anyets, però com arribava a sentir-me lligat a tu fins i tot generacionalment! M'has mostrat part del que jo buscava, el sentit veritable de l'existència, la donació sencera i sincera per una gran causa: la causa dels més febles, d'aquells que, envoltats de silenci en un món incapaç de copsar la vida plena, estan envoltats d'amor i de coratge, tal i com ens has ensenyat. Per tot això i altres coses més meves, m'ha sabut tan greu que marxessis sense avisar.

Estimada Lídia, esperant retrobar-te en un territori amic, a on puguem tornar a reviure la vida, m'acomio – momentàniament – de tu. Gràcies per haver estat tal i com vas ser.

■ *Carles Subirà*



Paraules vora les branques



■ Paraules vora les branques

Lluís Doñate, Maria Josep Forcadell i Albert Valera

Tot projecte comença essencialment a partir d'un impuls que la reflexió, les emocions i l'experiència van modificant fins arribar a un punt final concret.

En aquest cas l'impuls, que ha animat el nostre treball, ha estat l'admiració per una feina extraordinàriament intensa, feta amb discreció i senzillesa.

És això el que ens ha portat a tractar de reunir en aquest espai la força real i expressiva de l'arbre —una olivera—, la força simbòlica dels cercles —anells que envolten i segellen— i el quasi xiuxiueig d'unes poques i emocionades paraules.



La imatge

L'espai queda definit per sis formes circulars que, amb unes determinades irregularitats i textura, envolten branques d'una olivera. Cada cercle porta gravada una frase. Els cercles —a la manera d'anells— semblen segellar el compromís que les paraules expressen. Amb l'arbre s'al·ludeix a la natura sòlida i autèntica d'aquest compromís.



Els textos

Les frases gravades són les següents

aquí on es refugien els silencis

hi ha una llum que s'acosta i es fa duradora

amb passes petites i properes es recorre un llarg camí

s'escolten les paraules de la tendresa

la dificultat no apaga l'obstinada esperança

a Lúdia Fina Montaner (1930-2007)

La primera d'aquestes sis frases assenyala poèticament —a partir de la idea de silenci— el lloc on s'està donant atenció a persones afectades d'autisme, i d'altra part —amb les mateixes paraules— el lloc precís on es fa visible l'homenatge a Lúdia Fina Montaner.

Les quatre frases següents tracten de manifestar aspectes essencials del caràcter que estructura i sustenta el treball fet a la xarxa de serveis.

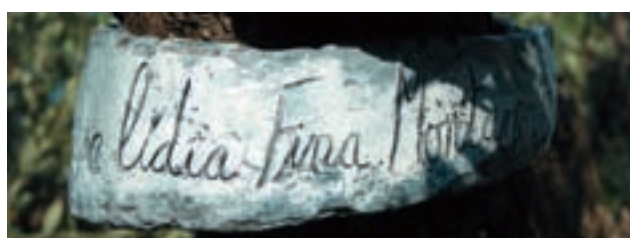
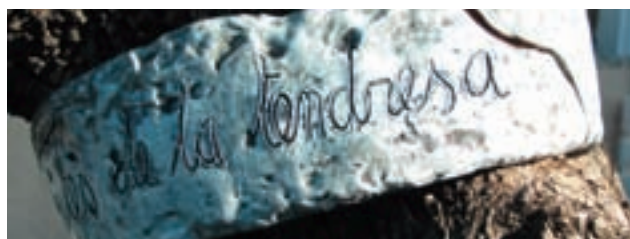
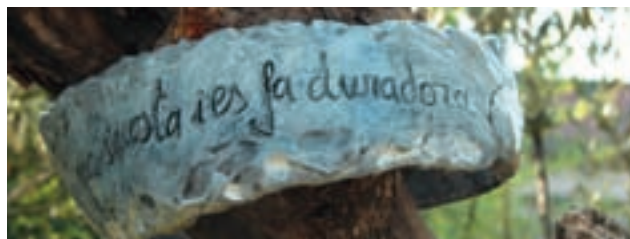
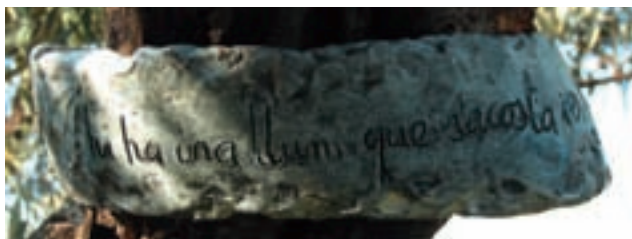
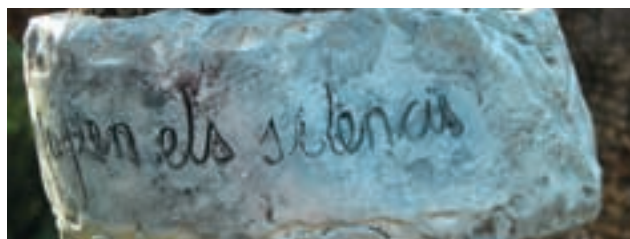
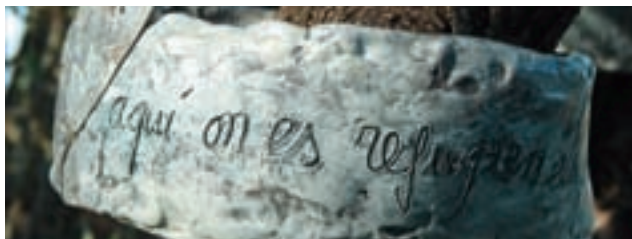
Les darreres paraules són una dedicatòria i fan explícit que els conceptes presents en la resta dels textos estan també dirigits a recordar la vida de la Lúdia, plenament entregada a impulsar i fer realitat l'acció d'**autisme la garriga**.

Les frases es poden llegir de forma autònoma, però es poden també interpretar com a parts d'un breu poema.













Albert Valera, Maria Josep Forcadell i
Lluís Doñate.

Lluís Doñate i Albert Valera, professors de la Facultat de Belles Arts de Barcelona, i Maria Josep Forcadell, professora de l'Escola d'Arts i Oficis de la Diputació de Barcelona, a més del seus treballs individuals com a escultors i de les seves publicacions sobre art contemporani, s'han especialitzat com a equip en la creació d'espais escultòrics públics des de mitjans dels anys noranta. Entre els seus projectes ja realitzats, destaquen els denominats "Bosc de taules" i "Passarel·la sobre un estany" a Parets del Vallès i la remodelació de les parades del TRAM a Cornellà Centre, Espronceda, Sant Martí de Provençals i Besòs. Igualment, han estudiat per l'Ajuntament de Barcelona intervencions a part de la riba dreta del riu Besòs.



Epíleg

M. Teresa Saladrigas Juanysacreu és mare d'un noi d'autisme la garriga.

La Universitat Autònoma de Barcelona va publicar el seu recull de poemes *Des d'una por naixent*, Premi de Poesia Miquel Martí i Pol 2003. D'aquests poemes n'hem escollit dos per tancar aquest homenatge a la Lídia. Ella tenia assenyalat en el seu exemplar, que havia llegit i rellegit, uns versos del seu poema preferit, que és un dels que nosaltres hem escollit i que, com ella, hem assenyalat.

"És atípic", digueren,
i vaig trigar a saber
el que volien dir,
el que no deien:

Si no té nom el mal
tampoc no hi ha teràpia.

No s'accepten,
en grups esperançats,
els inclassificables.

Mai no sabràs, quan sobren les paraules
i els somnis d'altra sort només són fum,
mai no entendràs la força que genera
la teva indefensió i l'incert futur.

Mai no veuràs sobre el meu rostre estendre's
l'ombra que tanca el cercol de malsons;
**si a l'ampit dels teus ulls s'aboca un riure
un bleix de pau m'alleuja el desconsol.**

Has allargat el meu paper de mare
i m'has omplert la lluita de sentit,
mai no sabràs l'angoixa acumulada

sota el pes malaurat del teu destí.
**N'hi ha que tenen molts motius per viure,
jo tinc sols un motiu per no morir.**

