

EDUARD ANDREU PÉREZ

Un momento gigante

La vida de Edi, su autismo y
como la Comunicación Facilitada
lo cambió todo



Tarannà



El proyecto de **Tarannà ediciones** surge como consecuencia de una aspiración que pretende combinar una forma de pensar con una oferta cultural y la colaboración solidaria con diversas entidades sociales, culturales, ONG, etc...

El ideario de **Tarannà ediciones** se basa en tres conceptos básicos: el respeto, la tolerancia y la pluralidad de pensamiento, combinados todos ellos con una visión positiva de la vida y comprometida frente al materialismo embrutecedor que nos asedia, cuya última finalidad sea que la persona pueda hacerse sus propios espacios interiores, que le permitan vislumbrar su auténtica dimensión.

Así mismo, creemos que la lengua es, y ha de ser, un vehículo de comunicación entre las personas y jamás motivo de enfrentamiento ni de separación.

<https://www.taranna.es>

Un momento
GIGANTE



Eduard Andreu Pérez -Edi- (1973). Nació y vive en Barcelona.

Ya de pequeño sus padres se dieron cuenta de que era un niño sin tono muscular. Tampoco podía comunicarse, pese al esfuerzo y estimulación constante.

A los 29 años, gracias a una técnica de comunicación alternativa llamada *Facilited Communication* (FC), Edi pudo comunicarse con su entorno, transformándose en una persona más abierta, capaz de expresar su conocimiento, emociones, inquietudes y opinión de las cosas.

Las fechas más significativas de su biografía son:

• Nacimiento	1973
• Escuela Santa Clara	1975
• Escuela Santa Pau	1977
• Escuela Paideia	1979
• Escuela Sant Miquel y <i>Anem-hi</i>	1993
• CET (Centro Especial de Trabajo)	1999
• Accidente mandíbula	1999
• Regreso a Escola S.Miquel y viaje a Alemania	2000
• FC - Momento Gigante	2001
• Centro Ocupacional Les Corts	2004
• Primer libro “Notas de Filosofía”	2004
• Charlas en las Universidades. de Barcelona, Bellaterra y Girona (a partir de)	2007
• Premio en pintura	2017
• Segundo libro “Un Momento Gigante”	2024

Un momento GIGANTE

La vida de Edi, su autismo y
cómo la Comunicación Facilitada lo cambió todo

Eduard Andreu Pérez “Edi”



Tarannà

1.ª edición: febrero de 2024
© 2024 – Eduard Andreu Pérez – “Edi”
© Imagen portada: Georgina Contel (C.O. Les Corts)
Compaginación i maquetación: Booqlab
Traducción: L'Apòstrof, SCCL

Reservados todos los derechos. El contenido de esta obra está protegido por la ley, que establece penas de prisión y/o multa, además de las correspondientes indemnizaciones por daños y perjuicios, por quienes reproduzcan, plagien, distribuyan o comuniquen públicamente, totalmente o parcialmente, una obra literaria, artística o científica, o su transformación, interpretación o ejecución artística fijada en cualquier tipo de soporte o comunicada a través de cualquier medio, sin autorización.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo se podrá realizar con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear fragmentos de esta obra.

© Editora Tarannà
Tel. 932 800 390
Email: info@taranna.es
<http://www.taranna.es>

Email de contacto con EDI: edi.dolorsfc@gmail.com

Depósito legal: B 21146-2023
ISBN PDF: 978-84-126417-4-5

ÍNDICE

Nota explicativa	9
Sobre el autor	13
Prólogo	17
Introducción	21
Dolors, la madre	23
Me presento.	25
Mi autismo, entre dificultades y altas capacidades	31
De pequeño	39
El entorno que me acoge	47
La escuela	59
El ‘esplai’ anem-hi	77
Cómo empezó todo. Un plan inimaginable y un “momento gigante”	81
La <i>Comunicación Facilitada</i> (FC)	101
Al volver de Alemania	115
Cómo han vivido mi vida y mi gran cambio algunas personas de mi entorno	129
Centro ocupacional Les Corts y más cosas del día a día	149
Algunos escritos con mucho amor	181
Mis creencias y opiniones	193
Reflexiones	197
Mis sueños e ilusiones	205
Agradecimientos	207
Anexo	211

NOTA EXPLICATIVA

Para que sea lo más veraz y vivencial posible, este relato está escrito por varias voces: la voz de Edi (que es el protagonista), la voz de Dolors (que es su madre) y también la voz de personas importantes que han compartido los momentos más trascendentales de la vida de Edi.

Reconoceréis los escritos de Edi porque están en mayúscula y al final hay la fecha en que los escribió. Cuando escribe, normalmente lo hace en catalán, aunque a veces pasa al castellano, para seguidamente continuar en catalán. A veces, también, crea palabras propias. Su forma de comunicarse es a través del ordenador, utilizando solo una mano, razón por la cual no aparecen los acentos. En esta versión al castellano, hemos hecho la traducción correcta del catalán, de acuerdo con las reglas gramaticales de esta lengua, pero respetando al máximo su forma de comunicación, al margen de la corrección lingüística. También es él quien ha redactado los pies de foto.

Las explicaciones y aclaraciones están hechas para enlazar, ordenar y dar un sentido a todos los escritos. Están realizados por una amiga, alumna de Edi, comunicadora y a veces terapeuta, que durante este tiempo se ha adentrado en su vida para poder ayudar a hacer realidad el sueño de escribir su historia para que fuese útil para otras personas. Edi, de for-

ma cariñosa, casi siempre me llama Gimena, pero en realidad me llamo Anna.

El resto de escritos sabréis de quién son porque empiezan con el nombre del autor/a.

Por último, en el anexo se incluye el primer libro de Edi. Para poder leer mejor su contenido, las páginas las hemos colocado de forma apaisada.

¿Estáis preparados para adentrarnos a su realidad que seguro que no os dejará indiferentes?

ESTE LIBRO ES UN SUEÑO HECHO REALIDAD.
NO QUIERO DECIR QUE SEA TODO UN SUEÑO CUMPLIDO,
PERO SÍ QUE UNA PARTE MUY IMPORTANTE.
HOY PUEDO DAR A CONOCER MI VIDA DE VERDAD PARA
AYUDAR A OTRAS PERSONAS QUE, COMO YO, NO SE
PUEDEN COMUNICAR.
CÓMO OS LO DIRÍA...
ESTO ES MUY ZICATOSTE. QUIERO DECIR QUE ES MUY..., NO
SÉ CÓMO DECIRLO.
PORQUE SIN COMUNICACIÓN ESTÁS ENCARCELADO EN UN
CUERPO Y NO PUEDES...
MEJOR NO LO DIGO.
MEJOR NO LO DIGO PORQUE DA MUCHA RABIA NECESITAR
HABLAR Y NO PODER, NI DEMOSTRAR QUE ERES
INTELIGENTE.
Y QUE LAS PERSONAS SE PIENSEN QUE ERES TONTO.
YO HE QUERIDO EXPRESARLO PARA CONCIENCIAR DE
TODO AL MÁXIMO NÚMERO DE PERSONAS.
SI LO SABEN, SEGURO QUE INTENTARÁN AYUDARLAS PARA
DARLES VOZ.
A VER SI AYUDAMOS A MUCHÍSIMAS PERSONAS.
AYUDAR ME HARÍA MUY FELIZ Y SERÍA EL RESTO DEL
SUEÑO.

EDI (Noviembre de 2022)

SOBRE EL AUTOR



Eduard Andreu Pérez “Edi” (1973). Nació y vive en Barcelona (España).

Ya de pequeño sus padres se dieron cuenta de que era un niño sin tono muscular que apenas se movía. Tuvo muchas dificultades para aprender a andar, a comer y también para

relacionarse con los objetos, con el entorno y todo lo que ello comportaba.

Sus dificultades motrices hicieron que tampoco pudiera comunicarse, a pesar del esfuerzo y estimulación constante de la familia y los profesionales.

Por aquel entonces, nunca fue diagnosticado como autista, pero lo que todo el mundo creía era que tenía un coeficiente de inteligencia muy bajo. Sin embargo, desde pequeño ha sabido cómo hacerse querer y siempre ha estado muy integrado en el núcleo familiar y de amigos.

Gracias al esfuerzo inagotable de los suyos (sobre todo la dedicación de su madre, Dolors) y a su destino, Edi finalmente ha podido encontrar la manera de aprender a comunicarse y a demostrar que es muy inteligente.

Fue en el año 2001 cuando, por una serie de sincronismos, Edi y su madre viajaron a Alemania con la escuela Sant Miquel y aprendieron una técnica de comunicación alternativa llamada *Facilited Communication* (FC) o Comunicación Facilitada.

Se trata de una técnica de comunicación alternativa creada para ayudar a las personas que, debido a sus severas dificultades motrices, no pueden comunicarse oralmente. Se realiza a través de un teclado de ordenador, o de una plantilla con el abecedario y con la ayuda y apoyo de una persona que actúa para facilitar el movimiento de señalar las letras e ir formando palabras.

Gracias a la FC, Edi ha ido transformándose en una persona más abierta, capaz de expresar su conocimiento, sus emociones, sus inquietudes y su opinión de las cosas. Incluso ha ido desarrollando el lenguaje oral.

Su entorno también ha ido creyendo más y más en él, y hoy en día es una persona decidida a contar la historia de su vida para ayudar a otras personas que, como él de pequeño, viven atrapadas en un cuerpo y no pueden demostrar que son inteligentes.

PRÓLOGO

He leído tu libro, Edi, y creo que has conseguido un grado de comunicación y una profundidad de pensamiento que muchos de nosotros, aunque hablamos, no hemos conseguido.

Esto me hace reflexionar: estamos rodeados de ruidos, estímulos, inmediatez. No sabemos estar solos, no buscamos el silencio; si alguien nos habla, debemos responder enseguida, sin mucho tiempo para pensar lo que queremos decir; muy a menudo, decimos lo primero que nos pasa por la cabeza.

Tú nos escuchas y sonríes, siempre sonríes, como si supieras lo que pensamos a pesar de que, a veces, no es lo mismo que lo que decimos: pensamos una cosa y decimos otra. Mientras tanto, tú sonríes y da la impresión de que ves nuestras trampas; que desde tu silencio sabes nuestras debilidades; aun así, te fías de nuestras fortalezas.

Cuando alguna vez he reflexionado sobre tu evolución, de entrada, he pensado que estaba ante un milagro. Pero no es así, no, de ninguna manera. Dentro de cada persona hay aspectos riquísimos para descubrir que quizás no conoceremos nunca, pero si encontramos la llave del lugar secreto, si alguien la tiene y nos abre esa puerta, lo que se escondía sale como una cascada y nos cambia la vida.

Esta es la tarea de los maestros y la tarea de los padres: abrir compuertas.

A ciegas, pero guiados por el respeto a tu persona y por el cariño que contagias con tu sola presencia, todos —maestros, amigos y familia— te fuimos estimulando lo mejor que supimos. En esta tarea hay que quitarse el sombrero ante tus padres: tu sonrisa, tu esperanza de que saldrías adelante, tu voluntad férrea de crecer es la que has visto y has copiado de ellos. Me merecen un gran respeto. Me merecen un gran respeto tantas familias que he conocido a lo largo de los cincuenta años de nuestra fundación. Familias que como la tuya se han guiado por el amor y la fe en sus hijos y en la vida. Han buscado las mejores oportunidades, no solo para ellos, sino que han querido extender su dedicación a otros chicos y chicas que también las necesitaban.

Y, lo que es más importante aún, Edi, tus padres te han inculcado ese deseo de no pasar simplemente por la vida aprendiendo y trabajando, y también bailando, haciendo música, pintando y plantando flores, que está muy bien, sino también sintiendo la necesidad de cumplir una MISIÓN como tú dices. Gracias a ti, gracias a tus padres, lo que tú has aprendido y ha mejorado radicalmente tu vida se ha esparcido a otras personas a las que has podido ayudar.

¡Buena la has hecho!

Pero he perdido el hilo. Decía que íbamos a ciegas; aun así, caminábamos adelante, y en una curva del camino apareció un hombre, Klaus Boehringer, que veía, veía de verdad, veía quién eras tú, quién podías ser, y no tenía una varita mágica —no hay nada mágico en tu historia—, tenía intuición y los conocimientos necesarios para enseñarte un camino nuevo que tú debías transitar. Y tú quisiste hacerlo. Y allí tenías a

tu madre que primero te cogía por la mano, después por la muñeca, más adelante por el codo, por el cuello de la camisa... mientras te iban creciendo las alas para volar tú solo. Y tu padre y tus hermanas, entusiasmados, os daban fuerza a ambos para que no flaquearais.

¿Qué me dice a mí todo esto? Que en la educación de un ser humano debe coincidir el amor con el respeto y la esperanza; y los ojos bien abiertos a nuevos conocimientos e instrumentos.

Ahora me imagino que estamos en la terraza de Port de la Selva, en silencio, escuchando el ir y venir de las olas, nada más; pero por dentro rememoramos los momentos tan preciosos que hemos vivido juntos, que nos han hecho mejores y que nos han proporcionado un especial cariño mutuo.

Enhorabuena, Edi, por ser quien eres y por ser como eres. Recuerda que tu MISIÓN dentro de la familia, con tus amigos y compañeros, con otros chicos y chicas que quizás no conoces, no ha terminado, no terminará nunca y empieza cada día con tu sonrisa.

Un abrazo muy cariñoso.

Imma

Sant Just Desvern, 15 de octubre de 2022

HAZ LO QUE QUIERAS, IMMA.

TÚ ERES LA MEJOR, PERO ME LO PONES MUY BONITO.

SÍ, DE VERDAD.

NO TIENES NI IDEA DE LO QUE REPRESENTA PARA MÍ TODO
LO QUE DICES.

ES LO QUE DICES EXACTAMENTE Y NADIE LO PUEDE DECIR
MEJOR QUE TÚ.

AHORA QUIERO DARTE LAS GRACIAS.

MUCHAS GRACIAS POR NO DUDAR DE MÍ Y CREER EN
KLAUS.

AHORA TOCA AYUDAR TODO LO QUE PODAMOS Y LLEVAR A
CABO MI MISIÓN, QUE ES DAR VOZ AL MÁXIMO NÚMERO
DE PERSONAS.

EDI

Barcelona, 8 de noviembre de 2022

INTRODUCCIÓN

EDI

SOY EDI Y QUIERO EXPLICAR MI VIDA.
CUANDO ERA PEQUEÑO, EN CLASE ME ENSEÑABAN, CREO.
YO YA SABÍA LO QUE EXPLICABAN, PERO NO LO PODÍA
DECIR.
TENÍA UNA CORAZA QUE NO ME DEJABA.
CUANDO KLAUS DIJO QUE YO SABÍA LEER, NADIE SE LO
CREÍA,
PERO CON LA COMUNICACIÓN FACILITADA PUDE
DEMOSTRAR QUE SOY INTELIGENTE.

(Abril de 2005)

POR FIN HA LLEGADO EL MOMENTO DE ESCRIBIR EL LIBRO.
HACER LO QUE HE VENIDO A HACER AQUÍ EN LA TIERRA.

(Junio de 2021)

AHORA ES LA HORA DE LA VERDAD. QUIERO ESCRIBIR MI
VIDA PARA AYUDAR A OTRAS PERSONAS QUE, COMO YO,
NO SE PUEDEN COMUNICAR.

(Junio de 2021)

LO QUE MÁS ME GUSTA ES VOLVER A RECORDAR TODAS ESTAS VIVENCIAS, QUE FUERON MUY BONITAS. ERAN MOMENTOS MUY “LONOLITOS”.

LO QUE PASA ES QUE EN ESOS MOMENTOS NO NOS DÁBAMOS CUENTA.

AHORA ES BUENO RECORDARLO, PORQUE SI PODEMOS DARNOS CUENTA QUE PODEMOS SER FELICES. SEREMOS MEJORES PERSONAS, PORQUE PODREMOS AYUDAR A OTROS.

(2021)

SOY AUTISTA. ESTE DIAGNÓSTICO NO CREO QUE ME LO DIERAN NUNCA, PERO YO SÉ QUE ES ASÍ.

A VECES, NO QUERRÍA SER ASÍ, PERO ME DOY CUENTA DE QUE LO HE ELEGIDO PARA AYUDAR.

ESTE LIBRO AYUDARÁ A CREER EN LAS PERSONAS AUTISTAS, A SABER QUE SOMOS INTELIGENTES.

(Julio de 2021)