



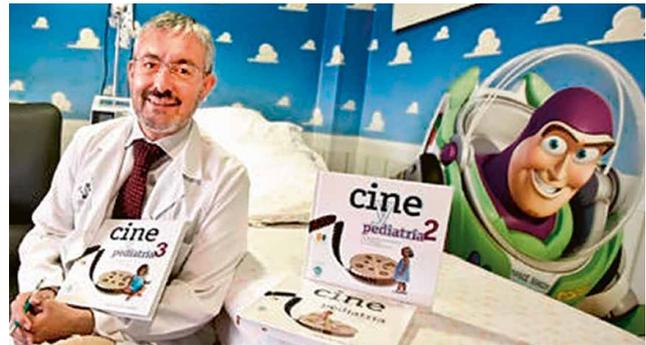
# Terapia cinematográfica en la infancia y adolescencia

*Pediatría Integral inicia esta nueva sección para poner en relación la ciencia (pediátrica) con el arte (cinematográfico), y hacer del séptimo arte un instrumento más para cimentar la arteterapia en nuestro día a día. El objetivo, es prescribir películas de cine que todo pediatra pudiera ver para mejorar en ciencia y conciencia en nuestra práctica clínica habitual, tanto en temas médicos como sociales. Prescribir películas argumentales bajo la observación narrativa para extraer todas las emociones y reflexiones posibles. Para ser mejores médicos pediatras. Y, quizás, por qué no, para ser mejores personas.*

## Prescribir películas para entender los trastornos del neurodesarrollo

J. González de Dios

Jefe de Servicio de Pediatría. Hospital General Universitario de Alicante. Profesor del Departamento de Pediatría. Universidad Miguel Hernández. Alicante. Autor del proyecto "Cine y Pediatría"



### Aproximación a los trastornos del neurodesarrollo

Los trastornos del neurodesarrollo comprenden un grupo heterogéneo de trastornos crónicos que se manifiestan en periodos tempranos de la niñez y que, en conjunto, comparten una alteración en la adquisición de habilidades cognitivas, motoras, del lenguaje y/o sociales que impactan significativamente en el funcionamiento personal, social y académico. Tienen su origen en la primera infancia o durante el proceso de desarrollo y comprende a heterogéneos procesos englobados bajo esta etiqueta. La gran diversidad existente dentro de este término se refleja en el hecho de que algunos afectados manifiestan déficits puntuales que no les impiden tener una vida independiente y funcional, mientras otros necesitarán apoyo durante toda su vida.

Diversos factores pueden afectar el normal desarrollo del cerebro, aunque en muchos casos la etiología es desconocida. Las causas suelen clasificarse, desde un punto de vista docente, en congénitas (p. ej., mutaciones genéticas o trastornos metabólicos), prenatales (p. ej., deficiencias nutricionales o infecciones maternas), perinatales (p. ej., derivadas de complicaciones durante el parto, especialmente la encefalopatía hipóxico-isquémica) y postnatales (p. ej., factores como traumatismos craneoencefálicos, infecciones como la meningitis o la exposición a tóxicos ambientales después del parto).

El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales en su quinta edición (DSM-V) incluye dentro los trastornos del neurodesarrollo los siguientes siete grupos:

1. Discapacidad intelectual. La discapacidad intelectual se caracteriza por la afectación general de los procesos cogni-

tivos en un grado tal que impide al individuo alcanzar las habilidades necesarias para realizar las tareas que se esperan para su edad (como por ejemplo, un adecuado dominio del lenguaje o de las funciones ejecutivas). Engloba términos como el trastorno del desarrollo intelectual y el retraso general del neurodesarrollo.

2. Trastornos de la comunicación. Incluye entidades como Trastorno del lenguaje, Trastorno fonológico, Trastorno de fluidez (tartamudeo) y Trastorno de la comunicación social (pragmático).
3. Trastorno del espectro del autismo (TEA). El TEA se manifiesta en dificultades para establecer una comunicación social efectiva, patrones de comportamiento repetitivos e intereses muy restringidos. Se caracterizan dos grupos: con o sin discapacidad intelectual acompañante y con o sin deterioro del lenguaje acompañante.
4. Trastorno de atención con hiperactividad (TDAH). El TDAH se manifiesta en dificultades para el mantenimiento de la atención y/o comportamiento hiperactivo e impulsivo. Se caracterizan tres grupos: presentación predominante con falta de atención, presentación predominante hiperactiva/impulsiva y presentación combinada.
5. Trastornos específicos del aprendizaje. En el que se distinguen tres grupos: con dificultad en la lectura, con dificultad en la expresión escrita y con dificultad matemática.
6. Trastornos motores. En el que se distinguen dos grupos: trastorno del desarrollo de la coordinación y trastorno de movimientos estereotipados.
7. Trastornos de tics. Incluye procesos como el trastorno de Gilles de la Tourette, trastorno de tics motores o vocales persistente, y trastorno de tics transitorio.

Es importante tener en cuenta que en una misma persona puede manifestarse más de un trastorno del neurodesarrollo. Y, dentro de todos los trastornos del neurodesarrollo, el autismo adquiere una especial importancia, por lo que será considerado en el próximo capítulo de la serie “Terapia cinematográfica” de forma particular.

Se describe que los trastornos del neurodesarrollo, globalmente, pueden llegar a afectar hasta a un 15-20 % de la población infantil, por lo que constituyen un motivo de consulta frecuente en la niñez y la adolescencia. Son un grupo diagnóstico que convive entre diferentes disciplinas (la pediatría, la psicología y la psiquiatría) y que, además de tener repercusiones en todas las facetas de desarrollo, tiene un impacto muy elevado en el contexto familiar y social. La falta de detección, diagnóstico y tratamiento conlleva a secuelas infradiagnosticadas en la vida adulta, con pérdida de oportunidades en desarrollar el potencial del individuo en su vida personal, familiar y laboral. De ahí la importancia de conocer las señales de alerta. Finalmente, cabe anotar que el tratamiento de los trastornos del neurodesarrollo dependerá en buena medida del tipo de trastorno y los síntomas predominantes en cada caso. Esencialmente pueden dividirse en terapias farmacológicas y terapias no farmacológicas, siendo estas últimas las que cuentan con mayor número de opciones en la actualidad.

En los últimos años, distintos grupos de expertos han enfatizado la importancia del diagnóstico precoz de los trastornos del neurodesarrollo en general y del TEA, en particular. Un ejemplo son los documentos publicados por el Grupo PrevInfad/PAPPS Infancia y Adolescencia<sup>(1-3)</sup>.

## Historias “de cine” sobre trastornos del neurodesarrollo

Como hemos visto previamente, en el DSM-V se clasifican los trastornos del neurodesarrollo en siete grupos, lo que demuestra la complejidad y variedad de entidades que agrupa. Y esta gran diversidad también la ha reflejado en la gran pantalla y en las historias “de cine” que el séptimo arte nos ha regalado. Recordamos algunas de estas películas enfocadas a diferentes trastornos del neurodesarrollo (si bien excluyendo el TEA, que será motivo de análisis pormenorizado en el próximo capítulo de la serie), sabiendo que las posibilidades de películas a “prescribir” son muchas más. Algunas de estas entidades se consideran enfermedades raras o de baja prevalencia, por lo que en algún caso bien podrían encuadrarse también en el artículo previamente publicado sobre “prescribir películas para entender las enfermedades raras”<sup>(4)</sup>.

Ya hemos abordado este tema hace años<sup>(5)</sup>, y hoy proponemos un recordatorio de la amplia variedad y complejidad de los trastornos del neurodesarrollo en la infancia a través de 7 películas argumentales. Estas películas son, por orden cronológico de estreno:

- *El milagro de Ana Sullivan* (*The Miracle Worker*, Arthur Penn, 1962)<sup>(6)</sup>, para valorar el milagro de la palabra, el milagro del lenguaje y de los sentidos.
- *Forrest Gump* (Robert Zemeckis, 1994)<sup>(7)</sup>, para comprender el valor de la lucha por encontrar cuál es la meta de cada uno, una mezcla de destino y sueños propios.

- *Estrellas en la Tierra* (*Taare Zameen Par*, Aamir Khan, 2007)<sup>(8)</sup>, para confirmar que cada niño y niña es especial, incluso con sus potenciales deficiencias psíquicas, físicas y/o sensoriales.
- *El primero de la clase* (*Front of the Class*, Peter Werner, 2008)<sup>(9)</sup>, para demostrar el valor de la superación y como, a pesar de nuestras dificultades, somos merecedores de oportunidades.
- *Cromosoma 5* (María Ripoll, 2013)<sup>(10)</sup>, para entender la soledad del corredor de fondo ante los trastornos del neurodesarrollo.
- *Gabrielle* (Louise Archambault, 2013)<sup>(11)</sup>, para intentar normalizar las relaciones afectivas y amorosas entre dos personas con enfermedades mentales y discapacidad.
- *Línea de meta* (Paola García Costas, 2014)<sup>(12)</sup>, para interiorizar que la carrera de la vida es especialmente difícil para algunos.

Siete películas argumentales que el séptimo arte nos presenta con protagonistas afectos con diferentes trastornos del neurodesarrollo durante su infancia, adolescencia y juventud y que nos ayudan a comprender que cada persona es especial, diversa y con capacidades diferenciales que hay que respetar y potenciar.

### PRESCRIPCIÓN 1

#### *El milagro de Ana Sullivan* (Arthur Penn, 1962)

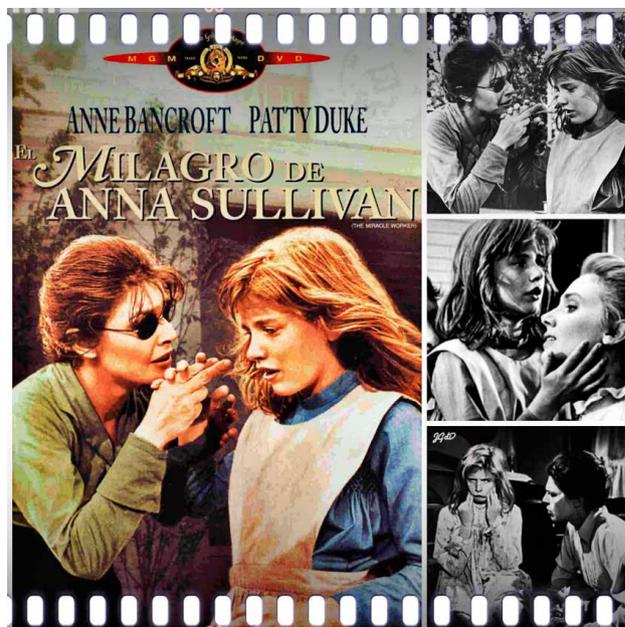
##### Ficha técnica

Título: *El milagro de Ana Sullivan*. Título original: *The Miracle Worker*.

Dirección: Arthur Penn. País: EE.UU. Año: 1962.

Duración: 107 min. Género: Drama biográfico.

Reparto: Anne Bancroft, Patty Duke, Andrew Prine, Inga Swenson, Victor Jory.



Prescripción 1. *El milagro de Ana Sullivan* (Arthur Penn, 1962).

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: Hellen Keller (Patty Duke) niña de 7 años, sordociega (posible síndrome de Usher).

#### Frases de cine

- “Crecí salvaje y desbocada, riendo y cacareando para expresar placer, pataleando, arañando, emitiendo los sofocados chillidos del sordomudo para indicar lo opuesto”.
- “Ahora, cuanto tengo que enseñarte cabe en una sola palabra: todo”.
- “Todo lo que el hombre piensa, siente y sabe lo expresa con palabras, y ellas disipan las tinieblas... Y yo sé, estoy segura, de que con una palabra conseguiría poner el mundo en tus manos. Y bien sabe Dios que no me conformaré con menos”.

#### Síntesis argumental

Obra mítica del séptimo arte, película en blanco y negro sobre la que muchos han escrito y muchos han analizado desde distintos puntos de vista, bien desde el prisma del cine o bien desde el valor de la educación. Una película con tres protagonistas clave: Arthur Penn, el director, Anne Bancroft, en el papel de la profesora Anna Sullivan, y Patty Duke, la niña Helen Keller (ambas con papeles de Óscar en un *tour de force* interpretativo).

Helen Keller quedó sorda y ciega a causa de una enfermedad cuando tenía 19 meses de edad y esa niña usaba el resto de sentidos para “ver” y “oír” el mundo que le rodeaba. Pero al no poder expresarse ni entender, su frustración aumentó con la edad y sus ataques de ira empeoraban, haciendo complicada la convivencia familiar, una familia de nivel alto de la sociedad estadounidense. Esta situación hizo que, antes de que Helen cumpliera 7 años, la familia contratase a una tutora privada: Ana Sullivan, quien había perdido la visión cuando tenía 5 años y fue abandonada en una casa de escasos recursos; pero que tuvo la suerte de ser acogida en el Colegio Perkins para Ciegos en Boston, donde, tras dos operaciones, recuperó parcialmente su visión y allí se formó como educadora.

El método educativo de Ana Sullivan es peculiar a nuestros ojos. Como resultado de todo su intenso trabajo, Hellen llegó a ser más civilizada y amable, pero el esfuerzo fue máximo. Y finalmente logró graduarse con título de honor de la Radcliffe College en 1904 y luego escribió “The Story of my Life”, libro que tuvo un rápido éxito y, gracias a él, le permitió ganar suficiente dinero para colaborar en la creación de la Fundación Americana para los Ciegos con el objetivo de ofrecer servicios a otras personas con este déficit sensorial. Hellen Keller llegó a ser muy famosa, incluso con títulos de honor de diferentes universidades extranjeras.

#### Emociones y reflexiones

La carencia de vista y oído se convierte en una cárcel para el ser humano. Allí donde aparece el milagro de la palabra, el milagro del lenguaje, el milagro de enseñar a los sordociegos a salir de ese mundo aislado y casi salvaje en el que vivía Hellen.

Posteriormente se ha estrenado una película similar, ya en color y cuya historia –también real– acaeció en Francia a finales del siglo XIX alrededor de una familia en la que muchos hijos fueron sordos o sordociegos, y tuvo como protagonistas a la

hermana Marguerite (Isabelle Carré) y a su alumna Marie Heurtin (Ariane Rivoire) en la película titulada *La historia de Marie Heurtin* (*Marie Heurtin*, Jean-Pierre Améris, 2014)<sup>(13)</sup>. Una historia de educación mutua, un drama sobre la capacidad de comunicarse y de amar del ser humano, una bella indagación sobre el amor y también sobre la fe y el sentido de la vida, también con frases de cine: “Hoy he conocido un alma. Cómo conseguir hablar con ella, escucharla,” “¿Cómo es vivir en la oscuridad total y el silencio absoluto?”, “Es sorda y ciega de nacimiento. Lógicamente su inteligencia estará atrofiada”.

Por tanto, es recomendable prescribir ambas películas de forma conjunta.

## PRESCRIPCIÓN 2

### *Forrest Gump* (Robert Zemeckis, 1994)

#### Ficha técnica

Título: *Forrest Gump*. Título original: *Forrest Gump*.

Dirección: Robert Zemeckis. País: EE.UU. Año: 1994.

Duración: 142 min. Género: Comedia dramática.

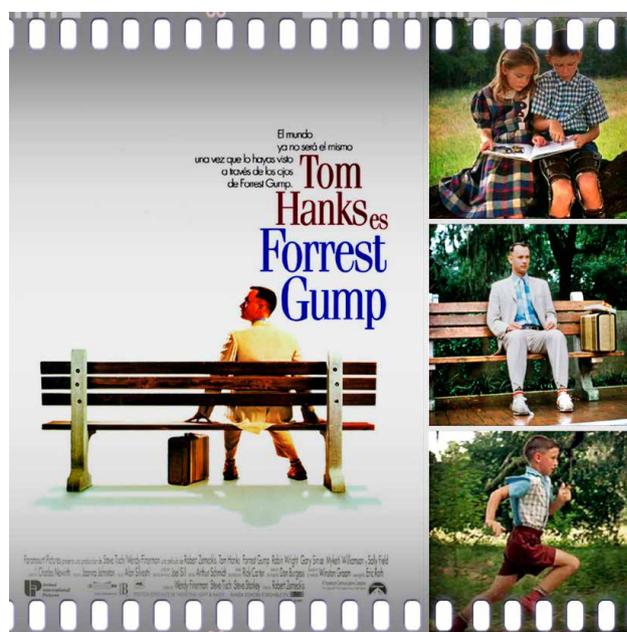
Reperto: Tom Hanks, Robin Wright, Gary Sinise, Sally Field, Mykell Williamson.

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: Forrest Gump (Michael Conner Humphreys de niño, Tom Hanks de adulto), un joven de Greenbow, Alabama, afecto de un trastorno del neurodesarrollo manifestado con retraso mental leve, y que recibió en la infancia tratamiento ortopédico por escoliosis y defecto de las piernas.

#### Frases de cine

- “Cada uno crea su propio destino: aprovecha lo que Dios te ha dado. Haz todo, lo mejor posible. Si Dios hubiera querido que fuéramos iguales, nos habría puesto a todos aparatos en las piernas”.



Prescripción 2. *Forrest Gump* (Robert Zemeckis, 1994).

- “Es curioso lo que un joven recuerda. Porque yo no recuerdo haber nacido, no recuerdo lo que me regalaron para mi primera Navidad y no recuerdo a dónde fui para mi primer pic-nic. Pero sí recuerdo la primera vez que escuché la voz más dulce de todo el mundo”.
- “Aquel día, sin ninguna razón en particular, decidí salir a correr. Corrí hasta el final del camino, y cuando llegué, pensé que tal vez podía correr hasta el final del pueblo. Y cuando llegué, pensé que tal vez podía correr hasta el condado de Greenbow. Noté que si había llegado tan lejos, tal vez podía correr a través del gran estado de Alabama. Y eso fue lo que hice. Corrí atravesando Alabama. Sin ninguna razón en particular seguía corriendo. Corrí derecho hasta el océano. Y cuando llegué, noté que ya había llegado lejos, y que tal vez debía dar la vuelta y continuar corriendo. Y cuando llegué al otro océano, noté que debía dar la vuelta y continuar corriendo. Cuando tenía sueño, dormía. Cuando tenía hambre, comía. Cuando debía... tú sabes, iba...”.

### Síntesis argumental

Basada en la novela del mismo nombre escrita en 1986 por Winston Groom, nos narra la vida de Forrest Gump, quien, con el amor y enseñanzas positivas de su madre, consigue conquistar grandes metas en su vida pese a sus aparentes limitaciones. Una película cuya magia está indiscutiblemente ligada a cuatro nombres: su director (Robert Zemeckis), su guionista (Eric Roth), su actor principal (Tom Hanks) y el genio de su banda sonora (Alan Silvestri).

Y esa pluma de ave que revolotea el cielo al inicio y que luego se acompaña de esa frase mítica, “Mi madre siempre dice que la vida es como una caja de bombones, nunca sabes lo que te va a tocar”, resume lo que es un ejemplo de superación en la vida.

### Emociones y reflexiones

Película sin fecha de caducidad, una metáfora de la vida, de la lucha por encontrar cuál es la meta de cada uno, una mezcla de destino y sueños propios. Porque el “Run, Forrest, run!”, que es ya una de esas frases famosas del séptimo arte, han atravesado la pantalla y se han convertido en un grito de esperanza y superación.

Forrest Gump es un personaje icónico del cine del siglo XX y está en nuestras vidas, pues sus enseñanzas perduran. Una película especial llena de maravillosos mensajes y enseñanzas. Para ver una y decena de veces... y seguir aprendiendo.

## PRESCRIPCIÓN 3 Estrellas en la Tierra (Aamir Khan, 2007)

### Ficha técnica

Título: *Estrellas en la Tierra*. Título original: *Taare Zameen Par*.

Dirección: Aamir Khan. País: India. Año: 2007.

Duración: 165 min. Género: Drama.

Reparto: Aamir Khan, Darsheel Safary, Tisca Chopra, Vipin Sharma, Tanay Chheda.

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: Ishaan (Darsheel Safary), un niño indio de 8 años con dislexia.



Prescripción 3. *Estrellas en la Tierra* (Aamir Khan, 2007).

### Frases de cine

- “Todos queremos crecer ganadores y famosos en nuestras casas. Todos queremos ser número 1. Doctor, ingeniero, gerente, menos de eso es inaceptable... Pienso solo esto: cada niño tiene su propia calidad, su propia especialidad, su propio deseo...”.
- “Cada niño tiene su propio paso. Cinco dedos hacen un puño”.
- “Ha habido grandes gemas en el mundo que lo cambiaron. Ellos pudieron ver el mundo desde sus ojos. Sus mentes eran un poco diferentes. A las personas nos les gustó eso y ellos entraron a su manera. Aun así ellos ganaron. Y ellos ganaron el mundo entero en un suspiro...”.

### Síntesis argumental

El título original de esta película, *Taare Zameen Par*, significa “cada niño es especial” y trata de forma emotiva el tema de la dislexia (y de la discapacidad infantil, en general). Y lo hace a través de un profesor que descubre que las deficiencias académicas de Ishaan son indicadores de dislexia, pero también descubre a través de sus dibujos y pinturas que en él se esconde un verdadero artista.

Una película emotiva, con secuencias inolvidables, como cuando el profesor nos ofrece una lista de grandes personas de la historia que fueron disléxicos: Albert Einstein, Leonardo da Vinci, Thomas Alba Edison, Pablo Picasso, Walt Disney, Neil Diamond, Agatha Christy, etc.

### Emociones y reflexiones

Una entrañable historia de superación donde se nos confirma que cada niño es especial, incluso con sus potenciales deficiencias psíquicas, físicas y/o sensoriales. Y para este proyecto, Aamir Khan, gran estrella de Bollywood, se implicó totalmente como director, actor y productor.

## PRESCRIPCIÓN 4

*El primero de la clase* (Peter Werner, 2008)

### Ficha técnica

Título: *El primero de la clase*. Título original: *Front of the Class*.

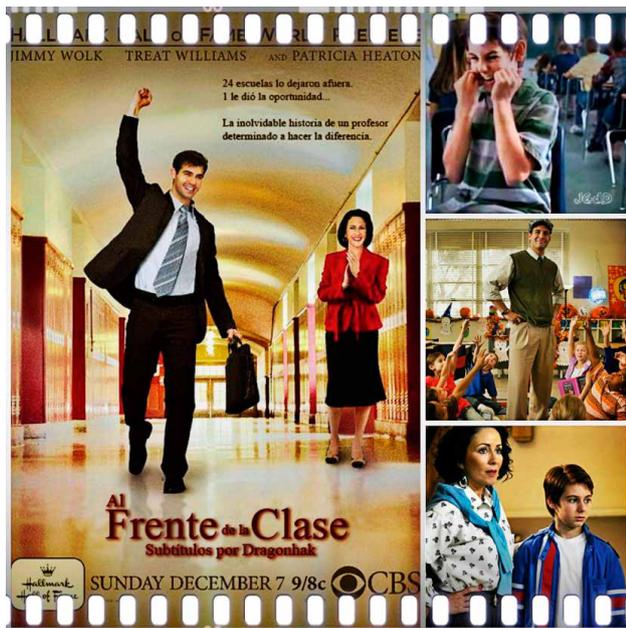
Dirección: Peter Werner. País: EE.UU. Año: 2008.

Duración: 95 min. Género: Drama basado en hechos reales.

Reparto: James Wolk, Treat Williams, Dominic Scott Kay, Sarah Drew, Joe Chrest.

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: Brad Cohen (Dominic Scott Kay de niño, Jimmy Wolk de adulto), un joven estadounidense afectado de un síndrome de Tourette.



Prescripción 4. *El primero de la clase* (Peter Werner, 2008).

### Frases de cine

- “Nunca antes vi a alguien con Tourette. Había estornudadores y pestañeros, zapateadores, mueve cuellistas, gente gritando, tosiendo. ¿Así es como me ven las personas?”
- “Un par de palabras, un poco de educación y era como abrir la puerta de un nuevo mundo... Sabía que en el futuro, con Tourette o sin él, sabía que me convertiría en maestro”.
- “Los ruidos que escucharon son el Tourette que tengo desde los 6 años. Estoy aquí gracias al amor y al apoyo de muchas personas. Mi familia, mi familia escolar, mis estudiantes y todos mis amigos. Este premio también lo merecen ellos. Pero tengo que dedicárselo al más severo y dedicado maestro que jamás tuve, mi acompañante incansable: mi Tourette”.

### Síntesis argumental

Una historia real basada en el libro de Brad Cohen (“Front of the Class: How Tourette Syndrome made me the Teacher I Never Had?”), un joven con síndrome de Tourette que quería ser maestro y que le dio una lección al mundo.

Y que se volcó en este telefilme, formando parte de la famosa serie americana Hallmark Hall of Fame. En su traducción al español la podemos ver reflejada como *El primero de la clase* o también como *Al frente de clase*.

Cabe recordar que el síndrome de Tourette (epónimo del psiquiatra francés Gilles de la Tourette, quien describió la enfermedad a finales del siglo XIX) es un trastorno neurológico que se manifiesta antes de los 18 años con muchos tics motores y fónicos que perduran durante más de un año. Estos tics son involuntarios y donde quizás lo más llamativo (aunque infrecuente) son los tics vocales que pueden expresarse como coprolalia (palabras obscenas o inapropiadas en el contexto social) o copropraxia (gestos obscenos).

### Emociones y reflexiones

Pese a su formato de telefilme, es una buena película que sería recomendable para prescribir a muchos: a estudiantes de medicina y residentes en formación para conocer el síndrome de Tourette, a profesores para reivindicar el amor a su profesión, a nuestros hijos (y a nosotros mismos) para demostrarnos el valor de la superación y toda una gran enseñanza de vida mostrándonos que todos, a pesar de nuestras dificultades, somos merecedores de oportunidades. Porque Brad Cohen, nuestro protagonista, se constituye en un ejemplo de vida, y en una película para no olvidar.

## PRESCRIPCIÓN 5

*Cromosoma 5* (María Ripoll, 2013)

### Ficha técnica:

Título: *Cromosoma 5*. Título original: *Cromosoma 5*.

Dirección: María Ripoll. País: España. Año: 2013.

Duración: 62 min. Género: Documental.

Ficha de los protagonistas:



Prescripción 5. *Cromosoma 5* (María Ripoll, 2013).

- Nombre: Andrea (Andrea), una niña española de 13 años que presenta la enfermedad del maullido de gato (también conocida como síndrome de cri du chat, o síndrome 5p-).

#### Frases de cine

- *“Y lo que empieza a partir de ahí es mucho trabajo, es mucho dolor, mucha inseguridad, mucha soledad, no sabemos a donde ir, no sabemos a quién recurrir, no hay medios estipulados donde te puedan orientar, no existe... Y te sientes muy solo, completamente solo, tienes miedo”.*
- *“Nadie espera un hijo enfermo. Porque has perdido el hijo sano que esperabas de algún modo”.*
- *“Ella me hace parar y mirar... Me siento con ella y observo e intento ver lo que ella ve”.*

#### Síntesis argumental

Una historia gestada por la directora María Ripoll y por Lisa Pram, madre de Andrea, la niña protagonista de la historia, quien escribió su “Little Black Book”, un diario con sus experiencias y sus sentimientos, un diario muy personal que incluye textos, fotografías y dibujos.

*Cromosoma 5* es una obra íntima que empieza cuando nace Andrea, una niña prematura, preciosa y diferente. A partir de aquí los padres inician una intensa búsqueda que dura más de un año para tratar de obtener una respuesta o un diagnóstico. Finalmente, el diagnóstico que recibe Andrea es un raro síndrome que se llama enfermedad de Lejeune (en honor al genetista francés que lo describió, como también hiciera con el síndrome de Down), enfermedad del maullido de gato (o “Cri du chat” en francés, por su llanto especial cuando son más pequeños) o síndrome 5p- (porque ocurre por una deleción del brazo corto del cromosoma 5).

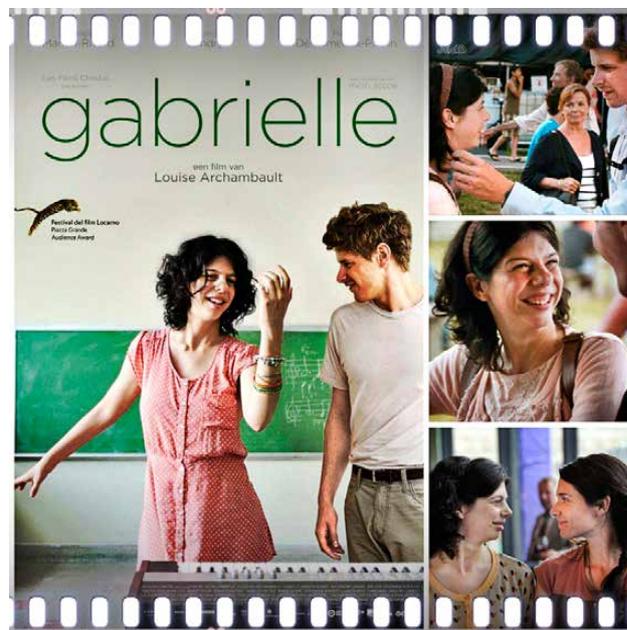
Dos años de rodaje confeccionado lentamente, como se hacen las grandes cosas, para una historia que la directora nos narra en varias partes, precedidas de una frase: “Esta historia empieza en el preciso momento en que decides nacer...”, “Pérdida de tu pedacito de cromosoma cinco”, “Cri du chat”, “Dolor”, “Billie te merecía”, “Comunicas sutilmente desde los rincones ocultos”, “Andrea eres mi hada” y “Tu risa es luz”.

#### Emociones y reflexiones

Una historia real que nos traslada a cada uno de los momentos de la soledad del corredor de fondo ante una enfermedad rara: la sospecha, el diagnóstico, el tratamiento, el pronóstico, el día a día...

Una historia de pérdida, búsqueda y reencuentro que gira entre el realismo brutal y el lirismo de un cuento de hadas en el que Andrea ilumina con sus grandes ojos negros todo lo que la rodea. Porque esta película documental no es una película científica, es la historia de una niña singular que revolucionó el mundo de sus padres cuando vino al mundo, porque con Andrea cada día hay un aprendizaje para ella como para sus padres.

Lo dicho, una historia de pérdida de una pequeña parte del cromosoma 5 y una historia de encuentro, una nueva manera de ver y entender la luz y la vida. Porque, lo queramos o no, no es tan raro vivir o conocer a una persona con una enfermedad minoritaria... y ellos y sus familias necesitan apoyo y comprensión.



Prescripción 6. *Gabrielle* (Louise Archambault, 2013).

### PRESCRIPCIÓN 6 *Gabrielle* (Louise Archambault, 2013)

#### Ficha técnica

Título: *Gabrielle*. Título original: *Gabrielle*.

Dirección: Louise Archambault. País: Canadá. Año: 2013.

Duración: 99 min. Género: Drama romántico.

Reparto: Gabrielle Marion-Rivard, Alexandre Landry, Vicent-Guillaume Otis, Benoit Gouin.

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: Gabrielle (Gabrielle Marion-Rivard), una joven canadiense de 22 años, que presenta el síndrome de Williams.

#### Frases de cine

- *“Quiero ser normal, como todos. Soy adulto y quiero actuar como un adulto”.*
- *“Quiero vivir por mí misma y tomar mis propias decisiones”.*
- *“¿Quieres ser mi novio?”.*

#### Síntesis argumental

*Gabrielle* presenta un síndrome de Williams (y, además, diabetes) con una capacidad para el canto excepcional, quien lucha diariamente por demostrar que es una persona normal y conseguir esa independencia que tanto anhela para poder vivir su historia de amor con Martin (Alexandre Landry, el único actor que representa a un discapacitado sin serlo), el joven que sufre una dificultad parecida y a quien conoce en el grupo del coro.

Una película donde destacan muchas cosas, pero tres esenciales: el guión, el trabajo de actores y la música (contando además con la participación de Robert Charlebois, un famoso cantautor canadiense). Y que nos acerca al síndrome de Williams, este trastorno multisistémico del neurodesarrollo de origen

genético caracterizado por una apariencia facial característica (descrito como aspecto de duende), anomalías cardíacas (lo más común la estenosis supraaórtica valvular), del tejido conectivo (como laxitud articular) y cognitivas.

### Emociones y reflexiones

Una película necesaria, así como esperanzadora, vital y con intenciones muy loables: normalizar la relación de amor entre dos personas con enfermedades mentales y capacidades diferentes.

### Prescripción 7 Línea de meta (Paola García Costas, 2014)

#### Ficha técnica

Título: *Línea de meta*. Título original: *Línea de meta*.

Dirección: Paola García Costas. País: España. Año: 2014.

Duración: 90 min. Género: Documental.

Reperto: Documental (María, Josele y María José).

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: María (María), una niña española de 11 años que desarrolla un síndrome de Rett.

#### Frases de cine

- *“Hasta que empezó a tener problemas era totalmente normal. María se sentaba cuando se tenía que sentar, María llegó a decir mamá, papá, yaya. Incluso llegó a relacionar una frase...” mamá dame”. María era una niña muy risueña, siempre estaba riéndose y no había ningún problema. Yo no vi nada raro hasta los 15 meses. María llegó a ese momento en que yo no la conocía. Para mí María dejó de ser María. No era mi niña, era otra niña distinta”.*
- *“La angustia de unos padres que ven como un trozo suyo, porque al fin de la historia un hijo lo vemos como un trozo*



Prescripción 7. *Línea de meta* (Paola García Costas, 2014).

*nuestro, ves que le pasa algo y que no sabes lo qué es y nadie lo sabe. Pues bueno, esa angustia, esa incertidumbre a mí me corroía por dentro, no me dejaba vivir, no me dejaba trabajar, no me dejaba hacer nada... Mi hija es como si hubiera muerto en un momento y hubiera nacido una hija distinta”.*

- *“Yo probé a salir a correr con María. Y decidir hacer de esto una actividad... Cada niña con síndrome de Rett es diferente, cada niña con síndrome de Rett tiene unos achaques, unos episodios, unas actitudes diferentes... La neuropediatra me dijo, prueba, y si ves que le gusta, adelante... Cuando corro con María noto una conexión especial, con el medio que la rodea, con la gente con la que nos cruzamos. Noto que María deja de tener episodios de introversión en sí misma, episodios autistas... Gracias a la enfermedad de mi hija yo empecé a ver la vida de otra manera. A sacarle jugo a la vida, a ver las cosas pequeñas que antes no las veía...”.*

#### Síntesis argumental

Película documental sobre la historia de María y sus padres. María está afecta del síndrome de Rett, una rara entidad involutiva que afecta casi exclusivamente a niñas y que, tras un desarrollo normal inicial en los primeros años de vida, es seguida por la pérdida del uso voluntario de las manos, movimientos característicos de las manos, un crecimiento retardado del cerebro y de la cabeza, dificultades para caminar, convulsiones y retraso mental.

Una historia real como la vida misma, donde María es llevada por su padre en la silla de ruedas a todas las maratones que corre, con la intención de hacer visible esta enfermedad rara y desconocida, con la intención de cruzar esa línea deportiva y de la vida, que se hace tan difícil con tantos obstáculos a los que nos someten los diferentes estadios de la enfermedad.

Y así es como el documental narra el periplo deportivo, en paralelo a la situación familiar a la que somete una enfermedad rara y donde cada miembro de la familia de María también “empuja el carro” para llegar a la línea de meta. Una línea de meta que se hace muy lejana cuando hay que pasar por los distintos estadios de la enfermedad, desde la negación a la aceptación, desde el dolor a la esperanza, desde la depresión a la lucha. Y cómo aparecen los conflictos de pareja entre el duelo y la aceptación, cuando el cuidado de María lo ocupa casi todo y conviene no olvidarse de los otros hijos y de la propia pareja, pues se les olvida vivir como tal... Porque a partir de ahí comienza un peregrinaje por médicos naturópatas, homeópatas, todo aquél que me recomendaban o les decían “a mí me ha ido bien”.

Y el colofón, y esa meta que todos deseamos: *“Dedicado a todas las niñas y todos los niños diagnosticados de enfermedades de baja prevalencia, con el deseo de que os hagáis visibles”.*

#### Emociones y reflexiones

Una carrera, la de la vida y la del deporte, en la que cruzar la línea de meta no es fácil, pero en ocasiones es más difícil por los obstáculos que aparecen en los estadios de la enfermedad.

La película nos regala frases y reflexiones que complementan a los libros de Neuropediatría sobre esta entidad. Porque el padre, Josele, es un deportista de maratón que se ha puesto por

objetivo correr con su hija y cruzar la línea de meta con ella y así dar a conocer la enfermedad de María y la de miles de niños que sufren enfermedades raras sin cura y sin tratamientos efectivos, ante la mirada cómplice de las multinacionales farmacéuticas y los gobiernos, cuyos enfermos no son rentables para el sistema.

Esto es lo que nos cuenta esta película documental de una directora comprometida por la causa como Paola García Costas, pues en el año 2018 estrenó otra película a favor del síndrome de Rett y que lleva por título *Todos los caminos* (2018)<sup>(14)</sup>. Y que a buen seguro bien valdría ver en conjunto.

## Colofón a las películas para entender los trastornos del neurodesarrollo

Los trastornos del neurodesarrollo han experimentado una evolución diagnóstica considerable en la última década (del DSM-IV al DSM-V) y tiene en cuenta el alto nivel de heterogeneidad y superposición, así como su alta prevalencia conjunta en la población. Y uno de los principales retos en el campo de los trastornos del neurodesarrollo es que estas entidades se hagan visibles. Y un terreno esencial para trabajar por su visualización son los medios de comunicación, siendo el cine un recurso esencial. Por ello, aparte de las películas ya reseñadas no debemos olvidar otras: *Angeles sin paraíso* (*A Child is Waiting*, John Cassavetes, 1963)<sup>(15)</sup>, película en blanco y negro en los estertores del Hollywood clásico que debate sobre los métodos de enseñanza en un colegio con niños internados afectados de diversos trastornos del neurodesarrollo y su diversidad funcional; *¿A quién ama Gilbert Grape?* (*What's Eating Gilbert Grape?*, Lasse Hallström, 1993)<sup>(16)</sup>, alrededor de la convivencia con familiares con discapacidad física y con discapacidades mentales, y cómo el amor a estas personas puede transformar la palabra capacidad en di-capacidad; *Dora y la revolución sexual* (*Dora, oder Die sexuellen Neurosen unserer Eltern*, Stina Werenfels, 2015)<sup>(17)</sup>, una disruptiva historia alrededor del despertar sexual de una joven con retraso mental no filiado (y TDAH); entre otras.

## Bibliografía

- Galbe Sánchez-Ventura J, Martín Mariscal ML, Velasco Manrique MV, Traver Cabrera P, Grupo PrevInfad/PAPPS GP. Señales de alerta de los trastornos del desarrollo y del espectro autista. *Form Act Pediatr Aten Prim*. 2011; 4; 146-55.
- Galbe Sánchez-Ventura J, Merino Moína M, Pallás Alonso CR, Rando Diego A, Sánchez Ruiz-Cabello FJ, Colomer Revuelta J, et al. Detección precoz de los trastornos del desarrollo (parte 1). *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2018; 20: 73-8.
- Galbe Sánchez-Ventura J, Pallás Alonso CR, Rando Diego A, Sánchez Ruiz-Cabello FJ, Colomer Revuelta J, Cortés Rico O, et al. Detección precoz de los trastornos del desarrollo (parte 2): trastornos del espectro autista. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2018; 20: 277-85.
- González de Dios J. Terapia cinematográfica (4). Prescribir películas para entender las enfermedades raras. *Ped Integral*. 2024; XXVIII: 67.e1-e8. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2024-01/prescribir-peliculas-para-entender-las-enfermedades-raras/>.
- González de Dios J, Palazón Azorín A, Javaloyes Sanchís A. Los trastornos del neurodesarrollo son “de cine”... y quedan muchos guiones por escribir. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2020; 22: 381-e104.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (275). “El milagro de Anna Sullivan” y otros milagros sensoriales. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2015/04/cine-y-pediatria-275-el-milagro-de-anna.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (132). “Forrest Gump”, una metáfora sobre la superación en la vida. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2012/07/cine-y-pediatria-132-forrest-gump-una.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (178): ¿Quiénes son las “Estrellas en la Tierra”...?. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2013/06/cine-y-pediatria-178-quienes-son-las.html>.
- González de Dios. Cine y Pediatría (348). “Al frente de la clase” y enfrentándose al síndrome de Tourette. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2016/09/cine-y-pediatria-348-al-frente-de-la.html>.
- González de Dios. Cine y Pediatría (216). “Cromosoma 5”, una historia de pérdida y encuentro. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2014/03/cine-y-pediatria-216-cromosoma-5-una.html>.
- González de Dios. Cine y Pediatría (245). La discapacidad, la música, la sexualidad y la dignidad de “Gabrielle”. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2014/09/cine-y-pediatria-245-la-discapacidad-la.html>.
- González de Dios. Cine y Pediatría (373). “Línea de meta” para el síndrome de Rett. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2017/03/cine-y-pediatria-373-linea-de-meta-para.html>.
- González de Dios. Cine y Pediatría (274). “La historia de Marie Heurtin” y los cinco sentidos de los sordociegos. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2015/04/cine-y-pediatria-274-la-historia-de.html>.
- González de Dios. Cine y Pediatría (471). “Todos los caminos” buscan a las princesas. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2019/01/cine-y-pediatria-471-todos-los-caminos.html>.
- González de Dios. Cine y Pediatría (743). “Ángeles sin paraíso” debaten sobre la enseñanza de menores con diversidad funcional. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2024/03/cine-y-pediatria-743-angeles-sin.html>.
- González de Dios. Cine y Pediatría (397). El amor de Gilbert Grape transforma la discapacidad en capacidad. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2017/08/cine-y-pediatria-397-el-amor-de-gilbert.html>.
- González de Dios. Cine y Pediatría (455). “Dora y la revolución sexual”, aquella que el sexo despierta en las personas con diversidad funcional psíquica. Disponible en: <https://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2018/09/cine-y-pediatria-455-dora-y-la.html>.



sepeap

Sociedad Española de Pediatría  
Extrahospitalaria y Atención Primaria