

“Quan abraço la Gina és com si s'aturés el món”

Vostè acaba de publicar un diari íntim de la relació amb la seva filla, afectada per la síndrome de Rett. Què espera aconseguir?

Diverses coses. Primer, contribuir que Sant Joan de Déu, on hi ha una especialista mundial, obtingui recursos per investigar la síndrome. Segon, donar a conèixer que hi ha nens i nenes amb malalties poc conegudes. Tercer, dir a les parelles que es troben en aquestes circumstàncies que tenir un fill discapacitat no és la fi del món i que amb ajut te'n surts.

Per què ha titulat el llibre *Criatures d'un altre planeta*?

De vegades la meva filla, la Gina, riu i no saps per què. I és perquè veu coses que tu no veus, perquè concep la realitat de manera diferent. És com si fos d'un altre planeta.

I com és aquest planeta?

La Gina disfruta de les coses amb plenitud en el moment que les té. I, a més, se t'entrega d'una manera que commou. De vegades la miro i l'envejo.

L'enveja?

Sí, perquè les dificultats les té ella. El seu cos no l'obeeix. Té crisis, té escoliosi, pren un munt de medicaments. I, malgrat això, té una gran capacitat d'estar positiva i contenta.

La Gina ha enriquit la seva vida?

I tant! Jo crec que, si no hagués conegut la Gina, hauria sigut molt més cretina tota la vida. Ella m'ha ajudat a reformular els valors, a descobrir el que és essencial.

I què és essencial?

Encara que soni carrincló, estimar i transmetre l'estimació a la gent del teu entorn. És el que compta, el que et manté viu i en equilibri.

¿Espera contribuir a un canvi de consciència social sobre la malaltia que afecta la Gina?

Tant de bo. Perquè la malaltia i el dolor, com l'alegria, és el que realment ens uneix. Vivim en una societat a qui costa acceptar el dolor.

En la primera part del llibre parla de la seva relació amb la Gina. En la segona, dels sentiments.

Al principi hi havia dolor i demanda de socors. Hi abocava el meu patiment, i la incertesa. Vaig estar a punt d'emmalaltir per prendre'm les coses com me les prenia. La Gina patia, i jo patia més encara. Vaig pensar que si seguia així, m'ensorraria. I al final vaig entendre que hi havia una altra manera de viure la malaltia de la Gina sense deixar-m'hi la pell.



Diego Ibarra

PERFIL. Elisabet Pedrosa (Barcelona, 1969) és periodista. Ha escrit el llibre *Criatures d'un altre planeta (La Magrana i Dèria)*, en què narra l'experiència coprenedora amb la seva filla Gina, de cinc anys, que pateix la síndrome de Rett, una rara malaltia neurològica. L'Elisabet no ha escrit el llibre per guanyar diners, ja que el 100% dels drets d'autor aniran a la recerca contra la malaltia. El llibre es presenta demà dijous, a les 19.30 hores, a la Casa del Llibre (passeig de Gràcia, 62).

D'on treu les energies per ser tan forta?

De la Gina. Ella té grans dificultats de coordinació. Per fer les coses més bàsiques ha de fer un esforç sobrehumà. Ha de tenir molt de coratge. Com no l'he de tenir jo?

Quina reacció va trobar en la gent quan va conèixer la malaltia de la seva filla?

Al principi, desconcert. Però a partir del moment que vam demanar ajuda activament vam descobrir el millor de la condició humana. La gent t'ajuda i t'encoratja. Veus que no estàs sol.

¿El nostre sistema sanitari està preparat per atendre casos com el de la Gina?

Els metges haurien de tenir molta sensibilitat a l'hora de seguir el procés d'una família que no sap què li passa a la seva filla. S'ha d'escoltar els pares i acompanyar-los fins que arribi el diagnòstic. I quan et diuen que la teva filla té una malaltia greu, hi hauria d'haver un psicòleg que et digués que no és la fi del món.

Vostès no es van sentir gaire acompanyats...

Ens vam emportar a casa una nena que no teníem ni idea de com tractar. No sabíem com seria la nostra vida ni la d'ella. Estàvem enfonsats. El pitjor era que en aquell moment no hi havia ningú per ajudar-nos. Després, quan vam buscar, vam trobar la gent que fa aquest paper. Però el professional ja hauria d'aparèixer als primers moments.

Es va sentir culpable?

Al principi intentes buscar-ne el responsable. Et qüestionen si has fet alguna cosa mal feta durant l'embaràs. Al final assumeixes que no hi ha cap culpable, que és cosa de l'atzar. Això dona pau. La culpa no porta enlloc.

Però ningú els va poder estalviar el dolor...

Sí, i cal temps per pair el dolor. Però al final te'n surts i descobreixes el teu fill.

I vostè què va descobrir?

La Gina, i els nens com ella, són sensitius, amorosos. Aporten molt, i això no és cap tòpic. Tenen un altre temps. Quan jo arribo a casa i abraço la Gina, és com si s'aturés el món. Ella està fora de la nostra voràgine.

La malaltia va afectar la relació de parella?

Va ser dur i difícil, però també en això vam buscar ajuda, perquè volíem seguir junts, i al costat de la Gina.

¿Sap que hi ha molts homes que surten corrents quan apareix un problema així?

De ganes de sortir corrents tots en teníem, perquè la situació era desagradable. Però van poder més les ganes de lluitar per la Gina. I també hi havia un altre fet poderós: el fill que venia al darrere, el seu germà Pol.

¿És difícil conciliar la feina amb les atencions que necessita la seva filla?

Al principi dubtava si podria tornar a treballar. Tenir una persona que depèn de tu tot el dia esgota. Cal una persona al seu costat, sempre. Ha tingut crisis nocturnes. Jo he passat una nit rere l'altra sense dormir. I llavors necessites desconnectar...

¿Troba alguna cosa a faltar en la seva relació amb la Gina?

Parlant amb la meua parella vam dir que si la Gina pogués recuperar alguna capacitat, que fos la d'entendre. Però llavors seria una Gina molt diferent.