

# “A vegades es deslegitimen els drets dels discapacitats a formar part de la societat”

Elisabet Pedrosa és mare de dos nens: el Pol, de tres anys, i la Gina, que en té cinc i pateix la síndrome de Rett. Aquesta malaltia és la segona causa de retard mental en nenes després de la síndrome de Down, però és poc coneguda i, cosa encara més greu, poc estudiada. L'Elisabet acaba de publicar “Criatures d'un altre planeta”, un dietari en què transmet el calvari i la transformació personal que ha viscut després de conèixer la malaltia de la Gina. Els drets d'autor del llibre es dedicaran a la investigació.

## Què és exactament la síndrome de Rett?

—És un trastorn neurològic de base genètica que afecta el cromosoma X i majoritàriament les nenes. Els nens, com que només en tenen un, gairebé mai no sobreviuen.

### —Què implica la malaltia?

—Causa una descoordinació del cos. Per entendre'ns, és com si el director d'una orquestra no estigués capacitat per dirigir-la i els músics, individualment, toquessin quan els semblés bé. Hi ha diferents graus i la Gina té un grau molt avançat. No camina, no parla, no mastega quan té menjar a la boca i no es rasca quan té picor, per exemple.

### —Quan vau descobrir que la Gina tenia aquesta malaltia?

—La síndrome de Rett es manifesta quan la nena té entre un i dos anys, és un retrocés en el desenvolupament. La Gina vomitava tot el que empassava i això ens va fer sospitar que li passava alguna cosa, però el diagnòstic va trigar mesos a arribar.

### —Per què? Tan desconeguda és la malaltia fins i tot pels metges?

—És una malaltia desconeguda i poc habitual, però el problema és que la sa-

nitat està col·lapsada i els metges no es poden mirar les persones. Un neuròleg ens va dir que potser era síndrome de Rett, però va costar molt que es miresin la Gina i diagnosticuessin la malaltia. Jo li ho agraeixo molt perquè ens va donar pistes molt útils, però la feina la vam haver de fer nosaltres. Vam buscar per internet informació sobre la síndrome de Rett i vam comprovar que tots els símptomes que tenia la Gina coincidien amb els símptomes de la malaltia. Vam trucar directament a la doctora que apareixia en aquella pàgina web, la doctora Pineda, i va ser ella qui ens va fer un diagnòstic.

### —Però si això arriba a passar fa vint anys... no existia Internet!

—No. I segurament llavors ens hauríem quedat sense diagnosticar. Per això, tot i que es calcula que a Catalunya n'hi ha 350 nenes afectades, és possible que moltes estiguin dins el sac del retard mental o de l'autisme.

### —I quan finalment vau tenir el diagnòstic...

—Em pensava que era la fi del món. Després veus que no és així, però en aquell moment penses que la vida serà un desastre tenint una nena amb tantes

dificultats. En aquell moment hi hauria d'haver un psicòleg que t'ajudés a entomar el cop. Acaben de donar-te una notícia bomba que et destrossa per complet i et diuen que te'n vagis a casa i t'emportis aquella criatura que t'han dit que no farà res i que no serà res, i penses: “i jo ara què faig?” En el cas del càncer existeix la figura del psicòleg; doncs en aquest cas hi hauria d'haver una figura similar, un protocol almenys.

### —En el llibre “Criatures d'un altre planeta” expliques que fins i tot vas pensar que la vida de la Gina no tenia sentit...

—T'acabes veient com un monstre i no pares de preguntar-te: “com puc pensar que el millor seria que la meua filla es morís?” A més, tens un sentiment de culpa molt gran perquè creus que la gent pensarà que no has estat capaç de fer una filla sana. Quan entres en aquest cercle viciós de pensaments negatius, quan vius la situació com un carreró sense sortida, t'acabes posant malalta. Això és el que em va passar a mi. Em trobava malament físicament i mentalment, em feia mal tot el cos, no m'aguantava dreta i m'angoixava pensant que ja no podria cuidar de la Gina i del Pol.

### —Com va canviar aquesta situació?

—Vaig anar a una associació de pares de fills discapacitats. Les associacions fan una feina molt important d'acompanyament, et permeten veure que hi ha gent en la teva mateixa situació que és feliç. La psicòloga que em va atendre em va dir que pensar en la mort d'un fill no era antinatural, sinó que era lògic tenint en compte que el voldries protegir fins i tot d'això. Em va dir que no era un monstre, però em va recomanar que canviés la manera d'enfocar el dolor. Vaig veure que el problema no era el que estava passant, sinó com m'ho estava prenent. Estava molt enganxada al patiment, suposo que per una qüestió cultural. La mare, el patiment de la ma-

re... En canvi el Roger s'ho va prendre d'una altra manera.

—**Diuen que és diferent la reacció del pare de la de la mare. És cert el tòpic que els homes fugen corrents davant un fill amb discapacitat?**

—El tòpic es compleix moltes vegades. Els homes tendeixen a fer un exercici de racionalitat i els que no ho poden suportar marxen, però també hi ha dones que han marxat. Una situació així espanta les persones, siguin homes o dones, perquè la discapacitat fa por. A mi també me'n feia. En el nostre cas, el Roger va aconseguir prendre-s'ho amb més tranquil·litat, no dramatitzava tant la situació i, per sort, no ho vivia tant al límit com jo. Cadascú fa el procés que pot, no el que vol.

—**I el Pol, com ho viu?**

—El Pol és el que tracta la Gina amb més naturalitat. Som els grans els qui tenim condicionants, ell no en té. Per al Pol, la Gina no és una nena amb discapacitat, és la seva germana, la seva amiga.

—**No et preocupa que el Pol creixi abans d'hora?**

—Sí que em preocupa. A vegades, parlant-me dels medicaments de la Gina, sembla que hagi fet un màster, i només té tres anys! El Pol serà un nen especialment sensible i això serà el seu plus, però també em fa por que es perdi la infància. Hem de procurar que això no passi, però la vida, igual que a mi, li ha fet trobar això i tots plegats n'hauré d'aprendre.

—**Què implica que la malaltia de la Gina sigui tan desconeguda?**

—Tot i ser la segona causa de retard mental en nenes després de la síndrome de Down i afectar una de cada deu mil nenes nascudes vives, quan dius que afecta 350 nenes de Catalunya no et fa cas ningú. Jo crec que pel fet de formar part d'un col·lectiu minoritari no has de tenir menys drets que els altres, els drets els hem de tenir tots.

—**En aquest sentit, el llibre pot ajudar a difondre la malaltia.**

—Sí. I a recaptar fons per investigar. Els drets d'autor aniran destinats a finançar una investigació de l'Hospital Sant Joan de Déu que no pot començar per falta de pressupost.

—**Quants diners fan falta?**

—Dos-cents mil euros.

—**Déu n'hi do. Amb les vendes del**



**Els beneficis del llibre que acaba de publicar Elisabet Pedrosa aniran destinats a ajudar a la investigació.**

**llibre no n'hi haurà prou.**

—No. Per això és important que el govern i les empreses hi destinin diners. Potser quan la malaltia no sigui tan desconeguda les empreses i l'Estat hi invertiran.

—**I en què consistirà exactament la investigació de Sant Joan de Déu?**

—És una investigació dels genotips i fenotips que afecten aquestes nenes. L'objectiu és conèixer millor la malaltia per millorar els problemes que se'n deriven com la hiperventilació, les apnees, les crisis epilèptiques o l'escoliosi. Almenys mentre no es trobi el remei definitiu per a la malaltia.

—**Què ha fet fins ara la ciència en aquest camp?**

—La síndrome de Rett és molt corrosiva. L'autolesió provocada per la irritació del cervell de les crisis epilèptiques i les mateixes crisis provoquen efectes molt greus. Com més joves són les nenes en millor estat estan, gràcies a les petites coses que ha anat aportant la investigació. Només a partir de la investigació es trobaran solucions, però mentrestant hem d'intentar evitar el deteriorament.

—**En el camp social, la Llei de la dependència, per exemple, representarà un avançament en matèria d'ajudes?**

—La Llei de la dependència és molt

soroll per a no res. Si l'Estat no té capacitat per donar aquestes ajudes es pot entendre, però que els polítics siguin honestos i no les prometin cada vegada que hi ha eleccions. La setmana passada, justament, vam signar els papers amb l'assistent social. Fins ara nosaltres cobràvem una ajuda de 240 euros d'un programa que es diu "Viure en família", i amb la llei ens en donaran 480 però ens trauran l'ajuda que ja teníem. La Gina té una discapacitat del cent per cent, no té cap ingrés, no pot fer res i no té cap perspectiva de millora en cap aspecte, i el que hem guanyat amb aquesta llei són 240 euros. I això després d'un any de ventilar a tort i a dret que donarien tants diners!

—**La societat viu d'esquena a la discapacitat?**

—Sembla que una persona que no fa això, que no fa allò, que no serà alguna cosa a la vida, no existeixi. A vegades es deslegitima el dret a formar part de la nostra societat a les persones que tenen discapacitats. Cal entendre que tenen tanta legitimitat com qualsevol altre per ser ciutadans de primera, per tenir els serveis dels ciutadans de primera, per tenir el respecte dels ciutadans de primera. Fins que no ens posem això al cap, no avançarem.

*Laia Curcoll*