

## **CRIATURAS DE OTRO PLANETA. Crónica de una lucha contra el síndrome de Rett**

**Elisabet Pedrosa**

**Editorial RBA Libros, S.A. Integral. Barcelona (2009)**

Tenim a les mans el testimoni esfereïdor d'una mare que ha relatat la seva experiència vital i personal des del moment en que se li diagnostica a la seva filla, recent nascuda, la síndrome de Rett.

L'experiència parteix dels moments més pessimistes en què una persona adulta es pregunta si realment val la pena viure en les condicions de privació i manca d'autonomia, desconnexió i necessitat contínua d'assistència, tal i com li van pronosticar amb el diagnòstic de la seva filla.

La síndrome de Rett, segons el mateix llibre, és una malaltia neurològica invalidant que, quasi mai, és detectable en el naixement i que comporta una regressió vertiginosa del desenvolupament. És la mutació d'un gen que genera, en conseqüència, les mutacions d'una cadena in comptable d'altres gens. Donat que afecta al cromosoma X, la realitat fa que la immensa majoria de nens que pateixen aquesta mutació no siguin viables i sí, en canvi la puguin patir i sobreviure les nenes. Només es considera hereditària en un 1% dels casos. La síndrome de Rett provoca una descoordinació en la funcionalitat i desenvolupament de tots els òrgans del cos. Tal i com diu l'autora, és com si es tractés d'una orquestra simfònica en què el director no fos capaç de dirigir-la i els músics toquessin el que els donés la gana.

Aquest llibre és el resultat del pensament i de la reflexió que han suposat el patiment d'una seriosa i transcendent crisi, i que han obert un canvi de mirada, un canvi de consciència que afecta, com a mínim, als pares, als professionals de la salut i als orientadors educatius.

Està escrit en forma de dietari, recollint els sentiments, dubtes, indignacions i les reaccions de rebel·lia necessàries quan hom s'enfronta a la crueltat d'allò que ens presenten com inexorable i impossible de guarir.

Aquesta visió comporta gestos envers el possible sentiment de culpabilitat de les mares que se senten responsables de la malaltia del fill i el victimisme estèril per la pena que un mateix vol manifestar a l'exterior. Però també reconeix les pròpies fragilitats, les supersticions, les esperances mal orientades i els moments frapants de patiment, que contrasten amb la força i l'empenta de la convicció.

El relat d'Elisabet Pedrosa és un text ple d'elements resilients, amb una força titànica i encomanadissa que permet obrir els ulls a aquelles persones que no tenen dins de la seva escala de valors la possibilitat d'entendre l'existència i la convivència amb un infant discapacitat. Al llarg de l'escrit es rescata i redefineix el paper del pare, la seva funció afectiva i educadora, igual que es descriu la importància del paper del germà en la convivència i atenció de la persona afectada. És, en conseqüència, una resolta al·legació cap a la defensa i enaltiment de la vida, més enllà, inclòs, del mateix amor que es pot sentir per un fill.

Aquest llibre colpeja, per la seva sinceritat i la seva senzillesa, els espais més íntims de la consciència humana, si és que s'està disposat a sentir i deixar-se

impregnar per les emocions més essencials de la vida humana. Dubto que pugui deixar indiferent a qui el llegeixi i, de ben segur, pot obrir molts camins d'actuació i esperança als professionals i familiars que estiguin, directament o indirecta, en contacte amb qualsevol tipus de discapacitat.

**Jaume Forn i Rambla**

