

**CRIATURAS DE OTRO PLANETA. Crónica de una lucha contra el
síndrome de Rett
Elisabet Pedrosa
Editorial RBA Libros, S.A. Integral. Barcelona, 2009.**

Tenemos en nuestras manos el testimonio estremecedor de una madre que ha relatado su experiencia vital y personal desde el momento en que se le diagnostica a su hija, recién nacida, el síndrome de Rett.

La experiencia parte de los momentos más pesimistas en que una persona adulta se pregunta si realmente vale la pena vivir en las condiciones de privación y falta de autonomía, desconexión y necesidad continua de asistencia, tal y como le pronosticaron con el diagnóstico de su hija.

El síndrome de Rett, según el mismo libro, es una enfermedad neurológica invalidante que, casi nunca, es detectable en el nacimiento y que conlleva una regresión vertiginosa del desarrollo. Es la mutación de un gen que genera, en consecuencia, las mutaciones de una cadena incontable de otros genes. Dado que afecta al cromosoma X, la realidad hace que la inmensa mayoría de niños que padecen esta mutación no sean viables y sí, en cambio la puedan sufrir y sobrevivir las niñas. Sólo se considera hereditaria en un 1 % de los casos. El síndrome de Rett provoca una descoordinación en la funcionalidad y desarrollo de todos los órganos del cuerpo. Tal y como dice la autora, es como si se tratara de una orquesta sinfónica en la que el director no fuera capaz de dirigirla y los músicos tocaran lo que les diera la gana.

Este libro es el resultado del pensamiento y de la reflexión que han supuesto el sufrimiento de una crisis seria y trascendente, y que han abierto un cambio de mirada, un cambio de conciencia que afecta, como mínimo, a los padres, los profesionales de la salud y los orientadores educativos.

Está escrito en forma de diario, recogiendo los sentimientos, dudas, indignaciones, y las reacciones de rebeldía necesarias cuando uno se enfrenta a la crueldad de lo que nos presentan como inexorable e imposible de curar.

Esta visión conlleva gestos hacia el posible sentimiento de culpabilidad de las madres que se sienten responsables de la enfermedad del hijo y el victimismo estéril por la pena que uno mismo quiere manifestar al exterior. Pero también reconoce las propias fragilidades, las supersticiones, las esperanzas mal orientadas y los momentos impactantes de sufrimiento, que contrastan con la fuerza y el empuje de la convicción.

El relato de Elisabet Pedrosa es un texto lleno de elementos resilientes, con una fuerza titánica y contagiosa que permite abrir los ojos a aquellas personas que no tienen dentro de su escala de valores la posibilidad de entender la existencia y la convivencia con un niño discapacitado. A lo largo del escrito se rescata y redefine el papel del padre, su función afectiva y educadora, al igual que se describe la importancia del papel del hermano en la convivencia y atención de la persona afectada.

Es, en consecuencia, una resuelta alegación hacia la defensa y ensalzamiento de la vida, más allá, incluso, del mismo amor que se puede sentir por un hijo.

Este libro golpea, por su sinceridad y su sencillez, los espacios más íntimos de la conciencia humana, si es que se está dispuesto a escuchar y dejarse impregnar por las emociones más esenciales de la vida humana. Dudo que pueda dejar indiferente a quien lo lea y, a buen seguro, puede abrir muchos caminos de actuación y esperanza a los profesionales y familiares que estén directa o indirectamente, en contacto con cualquier tipo de discapacidad.

Jaume Forn i Rambla

