



TERESA
CARRERAS

PERIODISTA

Una mirada a la vida de la Mariona: lluita, amor i resiliència



Aquest és el relat d'un àngel que la vida m'ha posat en el camí i que per a mi ha estat el millor regal. És la història de la Mariona de Paco, una adolescent de 15 anys que vol ser feliç com tots els nens i nenes del món.

És una nena dolça, intel·ligent, molt sentida i, sobretot, bona persona. Però des del moment de néixer li va tocar conviure amb la síndrome de Prader-Willi, una malaltia minoritària que afecta un de cada quinze mil nens i nenes a Catalunya, segons dades de l'Orphanet (www.orpha.net). Aquesta síndrome és una alteració genètica que afecta l'hipotàlem i provoca diverses anomalies com la gana constant, defectes de parla, de son, poc to muscular, algun grau d'autisme, entre altres problemes físics, mentals i conductuals i, en el cas de la Mariona, problemes a la columna vertebral.

La trobada de la Mariona amb la meua mascota, en Maxi, va ser màgica. Em va ajudar a entendre l'empatia dels gossos cap als nens i nenes com ella perquè els ajuda a expressar les seves emocions.

La Mariona té una família forta, unida i valenta. Té una germana bessona, la Martina. El pare, la mare i la tata Conxi, la seva tieta, imprescindible. Al cap de pocs dies del seu naixement, els seus pares, Pere de Paco i Carme López, es van adonar que la vida havia seguit per a ells un camí que no havien planificat.

Va fer l'infantil i primària a l'Enxaneta, de Mataró, una escola inclusiva que atenia la seva discapacitat. Té un bon record dels primers vetlladors que hi va trobar: en Xavier Casals, després la Marisa, en Gerard i altres. "M'agradava molt anar a l'escola perquè hi aprenia moltes coses; llengua, medi ambient, matemàtiques, educació física, música i m'agrada molt la bateria", diu la Mariona, encara que es queixa perquè en els darrers cursos els seus companys ja no la tractaven igual. El seu pare afegeix: "L'escola inclusiva és molt interessant quan hi ha una discapacitat, però hi ha d'haver pressupost i professionalitat. Si no el projecte no reïx".

Ara, aquest és el segon curs que va a l'escola pública d'educació especial "Les Aigües", un centre comarcal que atén uns 130 alumnes dels 3 als 20 anys. Allà es troba amb iguals i se sent millor. Fan un programa de transició a la vida adulta. La Mariona té un conill a casa i gaudeix d'en Maxi. Va al logopeda i fa classes de zooteràpia com una intervenció terapèutica amb la col·laboració dels gossos per millorar qualitat de vida i la salut de les persones amb problemes físics, psicològics, socials o emocionals.

La Carme diu que la Mariona li explica sovint que els nens que no són de l'escola no l'acaben d'entendre. "El problema no són els nens, és la societat. La gent sembla que tingui por d'acostar-se als menuts que tinguin alguna discapacitat. I la discapacitat no s'encomana. Per això a totes les escoles s'hauria d'ensenyar més valors". La conversa amb ella és llarga i enriquidora. Em fa notar que, a vegades, l'expressió dels adults amb els nens o nenes discapacitats és lletja.

I que la societat no veu la realitat d'aquestes persones. "Si no tens ningú a prop que passa per una situació així no te n'adones", continua. I és cert que desconexem que aquests nens i nenes discapacitats són molts generosos, nobles i esplèndids. La família de Paco-López forma part de l'Associació Prader-Willi Catalunya, que estan organitzant per a la tardor una reunió de germans de nens i nenes que tenen la malaltia com a teràpia per enfortir els vincles familiars. L'associació és membre de l'Organització Europea de Malalties Minoritàries (EURORDIS).

El papa en el seu missatge amb motiu de la Primera Jornada Mundial dels Infants, destaca que ells són l'alegria de la humanitat. I també recorda les paraules de Jesús, "Jo faig noves totes les coses", amb les quals Francesc convida a ser àgils com els infants, discapacitats o no, que volen comprendre les novetats que hi ha al seu voltant i comprometre's amb una societat més fraterna i amb més valors. |