

Fue aquí donde escribí una vez sobre **Nadia**. Podría haberlo dejado pasar con un tuit reconociendo que me equivoqué. Pero he decidido dedicarle unas cuantas líneas más a escribir que yo también caí. Tan exigente como suelo ser, que no dejo pasar ni una a los políticos, tan puntillosa con cada frase que dicen y cada papel que manejan. Pues sí. Bajé la guardia ante un caso tan tremendo con una niña enferma como protagonista (su afección degenerativa por tricotodistrofia debe de ser la única verdad que nos queda a esta hora). Me dejé llevar por lo más emocional.

Estuve una vez con **Nadia** y con su padre. Y de ahí surgió la columna de opinión en la que yo contaba

Al contrataque

Ana Pastor

Verdades que duelen



cómo ella me había metido un papel en el bolsillo. Fue durante la rueda de prensa de presentación del libro para niños que había ilustrado **Mariscal** dedicado a ella. Recuerdo que era una mañana muy lluviosa en Madrid y que llegué tarde. A pesar de todo, **Nadia** insistió en que me quedara cerca de ella mientras su padre hablaba de su historia.

Recuerdo que él relataba el esfuerzo que hacían para sobrevivir a días terribles y noches de insomnio y preocupación. **Fernando** lloraba. Y **Nadia**, sentada a mi lado, solo permanecía quieta cuando le oía llorar. No paraba ni un segundo. No prestaba atención al contenido. Pero algo parecido a una alerta se le activaba cuando percibía que su padre iba a llorar hablando de ella. Y entonces

se paraba y sollozaba acompasándole a él. Ahora pienso cuánto de mentira había en las lágrimas de él, pero cuánto de verdad en las de ella. Ahora pienso qué habrá pasado de verdad con el dinero que imagino se recaudó también con aquel libro y cuánto habrá ido a parar a **Nadia**.

Aquel día lluvioso de hace dos años **Nadia** pidió un papel para entretenerse mientras se hablaba de ella en las pausas de llanto de su padre. Como conté aquí entonces, cuando me estaba marchando me metió el papel en el bolsillo. Pensé que no lo quería, que simplemente había escrito su nombre o un dibujo y que no sabía qué hacer con él. Salí a la Gran Vía y al notar el papel lo abrí. Ponia «RARA» en referencia a su enfermedad, a lo poco que había

conseguido descifrar de lo que le pasaba. Cuando leí el *post* de **Josu Mezo** y después el trabajo de los compañeros de *Hipertextual* desmontando las mentiras de **Fernando**, el padre de **Nadia**, tuve la tentación durante un segundo de buscar una explicación a algo que ya era muy obvio.

Gracias a ellos sabemos la verdad. Aunque duela. Una verdad que ahora tendrán que afrontar sus padres ante la justicia, el único lugar donde las mentiras cuando se demuestran suelen tener consecuencias. Pienso en **Nadia**. Sus padres han sido detenidos mientras escribo. Y pienso en los más de tres millones de personas que, como **Nadia**, sufren enfermedades raras según la Federación FEDER. No se merecen este embuste que contribuí a difundir. Lo siento. ≡



«¿Esa música rara que oye? La hace Marc con el casco»

Una casualidad feliz ha querido que Marc Guàrdia sea uno de los protagonistas del singular concierto que tendrá lugar esta noche en el recinto de Fabra i Coats, en Barcelona. Singular concierto: un avanzado artilugio creado en el marco de un proyecto del Centro de Regulación Genómica –el Proyecto Brain Polyphony– permitirá a dos personas con parálisis cerebral hacer la música, y hacerla en directo, por el camino de convertir sus ondas cerebrales en notas musicales. La Jove Orquestra de Sant Cugat ha asumido el reto de acompañarlos. Mireia, madre de Marc, habla de la participación de su hijo en el proyecto, y de cómo en este tiempo ha descubierto una parte suya que desconocía.

–Fue eso, ¿no? Una casualidad.

–Totalmente. Tenemos la suerte de que la doctora Mara Dierssen, que lidera el proyecto, es nuestra vecina. Un día iba yo con Marc por la calle y ella se paró. Me contó que era neurocientífica y que trabajaba en un proyecto de investigación. Y me dijo: «¿Tú me darías permiso para trabajar con Marc?»

–Necesitaba a alguien con parálisis cerebral, supongo.

–Sí. Me dijo que era un proyecto en fase de experimentación... Que de alguna manera era para experimentar con él.

–Y ustedes... usted y su marido... ¿No tuvieron dudas?

–En ese momento no, pero sí cuando se incorporó y veíamos que al final de las sesiones acababa muy cansado. En esa época no



Mireia Guàrdia

Su hijo, que sufre parálisis cerebral, hará música en directo esta noche en Fabra i Coats.

POR
Mauricio Bernal



estaba muy bien de salud y se cansaba fácilmente. Pero cuando comenzamos a ver los beneficios pensamos que valía la pena.

–Cuénteme, ¿cuál es el objetivo primordial del proyecto? ¿Por qué decidieron que sería interesante que Marc se apuntara?

–Lo más importante para nosotros, tal y como lo hemos vivido en estos tres años, es que le permite comunicar sus sentimientos, establecer una comunicación con el mundo exterior. Nosotros sabemos que Marc entiende mucho más de lo que parece, nos lo ha demostrado con miradas, con gestos, pero esta herramienta poco a poco nos va permitiendo mejorar esa comunicación.

–Esa herramienta que es una especie de casco, ¿no?

–Es un casco, sí. Él se lo pone y el casco hace una interpretación de sus ondas cerebrales. En los primeros ejercicios que hizo lo sentaban frente a una pantalla en la que había un cubo, con el casco puesto... No exactamente el de ahora, sino otro. Y le decían a Marc: «Mueve el cubo arriba», y Marc movía el cubo hacia arriba. «Muévelo a la derecha», y Marc lo movía a la derecha.

–Si no entiendo mal, debería servir como herramienta para que su entorno lo entienda mejor.

–Sí, algo así. Cuando Marc se queja de algo, sabes que se está quejando pero no sabes por qué, no exactamente, te preguntas qué es lo que le molesta y tienes que empezar a adivinar. A mí me causa angustia no saber exactamente qué le pasa.

–Como subir un escalón más en la comunicación con él.

–Exacto. Pero además puede tener aplicaciones prácticas muy útiles para él como que pueda mover él mismo la silla de ruedas, por ejemplo. Si puede mover un cubo arriba, abajo y a los lados, no es imposible que pueda manejar su propia silla.

–Y resulta que también le permite expresarse musicalmente.

–Sí, mire, le voy a mostrar un vídeo. ¿Esa música rara que se oye? Es la música que hace él con el casco. A Marc le encanta la música y pensaron que podía funcionar como una posibilidad de comunicación.

–Va a ser emocionante ver a su hijo en el escenario, haciendo música.

–Mucho, yo estoy emocionada. Pienso en él allá arriba, delante de todo ese público, enseñando lo que puede hacer. ≡

gentecorriente@elperiodico.com

AQUEST NADAL

Aprèn i diverteix-te amb les festes i tradicions catalanes

el Tíó de Nadal amb adhesius

el Caganer amb adhesius

Por només 3,95€ cada llibre

JA A LA VENDA

AMB ADHESIUS

el Periódico