



HELENA SAURAS MATHEU

LAS MIL LUNAS DE UNA MALA MAR

(Ed. Atlantis)



Graduada en multimèdia i apassionada per l'escriptura, l'any 2015 decideixes escriure aquest llibre. Per què?

Vaig tenir la idea d'escriure aquest llibre perquè volia fer arribar a la gent els diferents símptomes que patim els escleròtics. L'esclerosi múltiple és una malaltia que la societat no coneix en profunditat i que ens acompanya durant tota la vida, perquè encara no s'ha trobat la cura.

És un llibre basat en la teua experiència?

Hi ha de tot. Al llibre podeu trobar tant històries pròpies basades amb experiències que he tingut, com ficció. De fet, crear els diferents personatges i posar-los en situacions que foren creïbles em va suposar tot un repte.

El llibre combina 13 històries que parlen de les mil cares que presenta l'esclerosi múltiple.

Vaig decidir fer un llibre de relats i no una novel·la, perquè volia obrir un ampli ventall de símptomes. A més, vaig usar un llenguatge entenedor i proper. Una persona diagnosticada afortunadament no els experimentarà tots, però al llibre volia donar-li aquesta visió, incloent els símptomes invisibles, que són aquests que la resta de la gent no percep, però que la persona afectada sent i no se'n pot desfer. I de vegades, són els símptomes que ens produeixen més dolor emocional.

És impossible explicar totes les cares de l'esclerosi múltiple en la seva totalitat, perquè cada esclerosi és diferent encara que el llibre intenta exposar la majoria d'aquestes cares.

També intento mostrar l'entorn de l'afectat, tant el seu àmbit familiar com d'amics, el mèdic, ambient de treball,



inclús si l'envolta un entorn rural o urbà.

Els relats van des del diagnòstic, passant per l'acceptació, i aprendre a conviure amb la malaltia.

Sí. I no és gens fàcil. Necessitem molt el recolzament de professionals tant a nivell físic com psíquic. Has d'aprendre a conviure amb una malaltia que és estranya, perquè se't

pot manifestar de múltiples maneres. A més, no pots fer plans a llarg termini perquè la incertesa ens envolta dia a dia.

Els escleròtics ens hem d'oblidar dels plans de futur i aprendre a viure el moment. A la majoria ens diagnostiquen de ben joves, quan encara comences a viure i no tens encara acabats uns estudis, no has començat ni a treba-

llar, ni t'has proposat formar una família, però no ens hem de rendir. S'ha de continuar endavant i confiar amb l'Esperança, que per cert és un personatge més del llibre.

El títol del teu llibre: Las mil lunas de una mala mar

El títol és en si una hipèrbole: són els mil símptomes que pot sofrir un escleròtic. Són llunes perquè hi ha símptomes que es veuen i altres que estan en aquesta cara oculta, però no deixen de ser molt molestos per a qui els pateix. I la mala mar és una metàfora de la mateixa malaltia que, a més a més, és immensa. Sonorament al títol ens trobem una al·literació de nasals per a indicar l'angoixa (m, n). Fonèticament, les altres consonants que apareixen són líquides (l, r). És un títol que suggereix i, un cop dintre, les diferents històries i els seus personatges guiaran al lector per a evitar que naufragui en l'oceà de l'esclerosi múltiple.

Escriure aquest llibre ha estat per tu plaer o patiment?

Per a mi, escriure sempre és un plaer. Si fos patiment, deixaria de fer-ho. Escriure'l m'ha servit per posar sobre paper la incògnita d'aquesta malaltia que sofreixo des de fa anys. A través de paraules l'he anat coneixent i encara continuo descobrint-la.

Durant el teu treball has patit diferents brots que inclús et van afectar el nervi òptic. Et vas plantejar tirar la tovallola?

No, tirar la tovallola mai! Tenia fet l'esbós principal de què tractaria cada relat. Potser no vaig anar al ritme que voldria, però a la fi vaig acabar-lo. El pitjor va ser combinar les ganes d'escriure amb la fatiga que en determinats mesos de calor m'envaïa. No hem de perdre mai l'espe-

rança, confiar amb la investigació, l'equip mèdic i amb els diferents tractaments. Abans, fa vint anys no hi havia cap mena de tractament i era desesperançador. Ara ha canviat el panorama i hi ha diferents tractaments que s'adeqüen a les necessitats del malalt. Esperem que algun dia trobin la cura definitiva i també que s'aconsegueixi reparar les zones de mielina afectades en els brots que hem patit en antelació. Això seria magnífic.

A qui va destinat?

És un llibre obert a tots els públics. El pot llegir qualsevol persona que es vulgui endinsar en el món de l'esclerosi, tant si és afectat, com familiar, amic o fins i tot qui no té res a veure amb la malaltia. Són relats que us deixaran un bon sabor de boca.

Hi ha alguna cosa que no t'has atrevit a publicar?

Les coses no publicables no les he escrit. Volia fer relats amb un aire optimista per donar ànims en els moments baixos. La vida continua i hem de seguir cap endavant.

NO HEM DE PERDRE MAI L'ESPERANÇA, CONFIAR AMB LA INVESTIGACIÓ, L'EQUIP MÈDIC I AMB ELS DIFERENTS TRACTAMENTS