

"Tot i la pèrdua d'audició, toco la guitarra i em comunico amb el WhatsApp i el correu electrònic"

ALMUDENA MONTAÑO INDIA

L'Alba Saskia Rivas Molina, de 27 anys, és fidel al seu pseudònim "Hope" (esperança) que té tatuat al braç. Una malaltia minoritària li va provocar, als 16 anys, una sordesa neurosensorial i, als 21 anys, una atròfia muscular. Ha fundat una associació que investiga la seva patologia i ha publicat "Con un par de alas", finalista dels Premis Planeta 2016. És natural de Blanes -on enguany ha pronunciat el pregó de la Festa Major- però fa uns mesos que viu a Lloret, on la seva mare té una floristeria.

Com t'afecta la malaltia a la teva vida diària?

Tinc una pèrdua d'audició molt important i una atròfia muscular que ara està estabilitzada i millor que fa sis anys, quan me la van diagnosticar i vaig començar el tractament de rehabilitació i medicació. Per caminar pel carrer i fer esport porto unes fèrules a les sabates que m'ajuden a mantenir l'equilibri. Conduixo i faig vida normal, però no sé que passarà demà.

Com has aconseguit aquesta millora?

Sobretot per l'actitud. Soc molt inquieta i m'agrada aprofitar les oportunitats que se'm presenten. La meua mare, com totes les mares, vol protegir-me perquè m'ha vist molt malament i sempre em diu que vagi amb compte. Jo li responc que aniré amb compte, però que vull intentar algunes experiències. L'any 2012 la malaltia va empitjorar i vaig tenir una disfàgia que no em deixava empassar i havia de menjar per sonda. Gràcies a una logopeda de Blanes que estimo molt avui dia puc tornar a menjar normal, ja que va estar dos anys ensenyant-me a mastegar i empassar.

La teva pèrdua d'audició et permet parlar per telèfon i escoltar la ràdio?

No. Abans em passava hores par-



Tot i la seva sordesa, toca la guitarra. Foto: Almudena Montaña

lant per telèfon, però ara envio WhatsApp i correus electrònics. Les pel·lícules les poso amb subtítols i així puc seguir els diàlegs, també llegeixo els llibres. Em diuen que serà complicat dedicar-me a escriure guions televisius si no hi sento bé, però crec que ho puc fer! També toco la guitarra i vaig a concerts... i surto de festa amb les meves amigues!

Com és el teu dia a dia?

Sembla contradictori, però abans era molt sedentària i des que tinc la malaltia faig molt d'esport cada dia! Vaig al gimnàs, faig natació, ioga, pilates... i passo moltes estones amb la meua neboda que acabo de tenir i que m'ensenya molt. També estic molt enganxada a les sèries i pel·lícules de televisió i cinema. M'agrada aprofitar el dia, però m'organitzo una mica sobre la marxa. Sóc una mica desorganitzada per escriure, si sento la necessitat de fer-ho a les tres de la matinada, doncs ho faig. Escolto bastant el meu interior i no m'obliga a fer coses quan no em venen de gust. Aquest estiu he estat treballant molt per l'associació en l'organit-

zació del curs vinent de xerrades i ponències.

Per què vas batejar l'associació que vas fundar l'any 2015 amb el nom de Hope?

Perquè oficialment té un nom molt estrany que fins i tot a mi em costa pronunciar: Associació Espanyola per a la Investigació de la Síndrome de Brown Vialletto Van Laerei. Hope va ser el meu pseudònim quan l'any 2012 vaig crear un bloc on escrivia coses. Aquesta paraula té molt de significat per a mi i ha marcat una etapa molt important de la meua vida. L'associació la vam fundar la meua mare, la meua germana i jo. Els objectius principals són: recaptar fons per a la investigació i trobar persones amb aquesta patologia.

Estàs en contacte amb altres afectats?

Gràcies a la meua tossudesesa he trobat a 4 pacients més: una mare de Canàries i el seu fill, i una noia de València, amb els quals hem posat en comú tractaments. A nivell internacional l'organització té una seu a Holanda. L'ori-

gen és genètic i en nens petits els símptomes són més greus perquè no tenen el cos format i afecta els ossos i la respiració. La prevalença d'aquesta malaltia és d'1 entre un milió, però a Espanya hi ha d'haver més persones, suposo que més de 40, que tenen la malaltia i no ho saben.

Què va significar per a tu ser pregonera de Blanes?

Quan m'ho van proposar de seguida vaig acceptar perquè m'agraden els reptes. Però quan se'm va passar el "subidón" vaig pensar: què haig de dir si jo no he vist mai un pregó? L'alcalde em va tranquil·litzar: "sigues tu mateixa, tens llibertat per fer el que vulguis". Va ser un dia molt maco i estic molt agraïda a la gran quantitat de gent que em va venir a veure i a les paraules que em van dedicar.

Com va canviar la teva vida després de ser una de les 10 finalistes dels Premis Planeta?

Ha sigut una sorpresa molt maca, però no era conscient de la seva magnitud. M'ha donat molta força tant a nivell personal com pro-

fessional per estar segura del que vull fer: escriure. He tingut sort de trobar en l'organització dels Premis Planeta persones molt maques que m'han ajudat molt.

Quin missatge volies donar amb la teva primera novel·la?

D'esperança i superació. A la relació que té la protagonista amb la seva mare es veu que es pren la vida amb molt d'humor malgrat que li han passat coses molt dures. No intenta maquillar cap situació difícil, sinó que les explica com són.

És autobiogràfica?

No és ben bé autobiogràfica, però sí que té els meus valors: fortalesa i esperança davant les èpoques dolentes.

Des de quan escrius?

Abans de presentar-me als Premis Planeta vaig fer un curs a l'Ateneu Barcelonès de prosa poètica. Pels companys era un hobby, però per a mi era alguna cosa més i vaig començar a escriure molt. Els meus estudis anteriors són infermeria i secretariat i no tenen res a veure amb l'escriptura. I el curs passat vaig estudiar guió de cine i televisió a l'Escola de Cine de Barcelona, on he après molt.

Què és el que més t'agrada escriure?

Com a escriptora m'encanta la poesia. Estic més familiaritzada en escriure novel·la de drama social i pensava que escriure guions era semblant, però he comprovat que no és tan imaginatiu i no pots jugar amb les paraules... Requereix molt més temps.

Quins altres projectes d'escriptura tens en ment?

Aquest any tinc pensat escriure molta novel·la i també canviaré de registre i escriuré audiovisual. No sé què sortirà exactament, però tinc moltes ganes d'aplicar tot el que m'han ensenyat. ■



La seva novel·la i (A)Mar, un recull de poemes. Foto: A. Montaña



El dia del pregó va rebre el màxim guardó de Blanes. Foto Yoyo



L'Alba amb l'ordinador, la seva principal eina de treball i de comunicació.