

## La història de superació d'Emma Miralda, la dona a qui donaven dos mesos de vida

*Amb quatre anys li van detectar una malaltia de naixement neurodegenerativa anomenada tetraparèsia espàstica | "He passat de sobreviure a viure", afirma*



Emma Miralda explica que pujarà a la Mola | Anna Mira

Una història de superació en majúscules és la que han viscut dues germanes bessones de Terrassa. Una d'elles, l'Emma amb quatre anys li van detectar una malaltia de naixement neurodegenerativa anomenada tetraparèsia espàstica, un trastorn motor del sistema nerviós que impossibilita el moviment dels músculs afectats. En el cas de l'Emma li afectava tot el cos.

Als trenta anys i després que el seu cos anés degenerant sense parar l'Emma va ingressar a un centre sociosanitari i el seu diagnòstic era fatal. Els metges li donaven dos o tres mesos de vida. "Quan em va donar la notícia va ser el pitjor moment de la meua vida", explica l'Emma que amb el temps ha recuperat habilitat en la parla. Completament immòbil en un llit, amb respiració assistida i totalment dependent de les infermeres, l'Emma s'anava apagant a poc a poc, ja no li quedaven ganes de lluitar. "Allò no era vida, només pensava en dormir".

p.p1 {margin: 0.0px 0.0px 0.0px 0.0px; text-align: justify; font: 11.0px Helvetica}  
span.s1 {letter-spacing: 0.0px}

## *El problema de l'espasticitat és que quan els músculs no es mobilitzen, es converteixen en rigidesa i l'Emma havia estat immòbil durant vuit anys en un llit*

Els anys passaven i a la seva germana Judit se li feia extremadament dur veure l'Emma en aquella situació fins que va arribar un punt que va dir prou. "Des del primer moment hi havia alguna cosa dins meu que em deia que allò no podia ser", explica la Judit amb un fil de veu de l'emoció que encara sent al recordar-ho. "Sabia que havia de fer alguna cosa" i es va començar a moure perquè la seva germana tingués una millor qualitat de vida. "Per mi cada no que rebia era un sí que em donava forces per tirar endavant". "Volia tenir una germana, volia tenir vida de germanes com qualsevol altra persona", explica la Judit.



*La Judit recorda els pitjors moments viscuts amb la seva germana Emma Miralda Foto: Anna Mira*

Després d'un gran esforç van aconseguir una plaça en una residència i van començar les classes de fisioteràpia, que després de tres anys encara fa. Reconeixen que van passar moments molt durs i molt difícils. "Jo forçava l'Emma a fer rehabilitació perquè ella no volia". Amb una mirada sincera l'Emma es dirigeix a la seva germana "al principi no sabia si ho estava fent per tu o per mi, però sense tu no ho hagués aconseguit".

El problema de l'espasticitat és que quan els músculs no es mobilitzen, es converteixen en rigidesa i l'Emma havia estat immòbil durant vuit anys en un llit. "Tenia les mans completament

rígidess i m'havien de peixar a l'hora de menjar", fins que li van posar un adaptador amb una cullera lligada al puny de la mà perquè pogués menjar sola, explica l'Emma reproduint el mecanisme que utilitzava per alimentar-se de manera autònoma. "Cada grau que aconseguia doblegar el genoll era una festa" explica la Judit, que ha estat allà en tot moment. L'Emma és perfectament conscient que mai podrà deixar la rehabilitació però assegura que "tot el dolor que encara passo veig que serveix per a alguna cosa". Amb el temps va aconseguir passar d'una postura completament estirada a poder doblegar l'esquena i les cames per seure. Explica que una de les coses que més havia trobat a faltar mentre estava enllitada era "que em queies aigua al damunt a l'hora de dutxar-me perquè em rentaven al llit".

## *?Al principi no sabia si ho estava fent per la meua germana o per mi, però sense ella no ho hagués aconseguit?*

Fa quinze dies que l'Emma i la Judit van anar al seu estimat Montcau, a Sant Llorenç del Munt, i, ajudant-se de la cadira, l'Emma va aconseguir caminar un bon tros. Va ser aleshores quan es van proposar pujar la Mola amb l'ajuda de l'associació Rodamunt (<http://rodamunt.cat/cat/index.htm#>), una associació sense ànim de lucre que es dedica a organitzar activitats de senderisme de muntanya per a persones amb mobilitat reduïda, utilitzant les cadires Joëlette, un tipus de cadires que permeten l'accés a la muntanya. Des de Rodamunt expliquen que la cadira és especial perquè porta una sola roda de bicicleta, suspensió i frens per poder fer camins de muntanya. Així l'Emma pujarà a la Mola aquest diumenge 22 d'abril al matí des de Can Poble pel camí dels Monjos fins arribar a al cim.

Per elles la pujada a la Mola significarà passar pàgina d'una etapa i començar-ne una altra. "Durant tres anys he pensat per l'Emma, li he organitzat la vida i ara ja és ella qui comença la seva vida i qui pren les decisions per si sola". Per l'Emma aquests últims anys han estat molt durs però assegura que "ara ja vaig sola al metge i decideixo jo el què em convé i el què no i cada vegada serà millor", diu amb un somriure d'orella a orella.

Avui dia l'Emma es mou amb una cadira elèctrica, viu a una residència de Barcelona i cada dia surt a perdre's el seu cafè sense l'ajuda de ningú. També s'ha apuntat a un curs d'escriure, que és una de les seves passions i els dissabtes se'n va a passejar amb la seva parella. A poc a poc la seva vida torna a ser vida i ara un dels seus somnis és aconseguir publicar una de les novel·les que té escrites. L'Emma, aquella noia que s'havia anat degenerant i apagant ara és una dona de 41 anys plena de vitalitat, autònoma i amb moltes ganes de viure.



*Judit i Emma Miralda Foto: Anna Mira*

p.p1 {margin: 0.0px 0.0px 0.0px 0.0px; text-align: justify; font: 11.0px Helvetica}  
span.s1 {letter-spacing