

VIDES AMB ÀNIMA

18 TESTIMONIS I HISTÒRIES DE VIDA



10 ANYS
ATENCIÓ INTEGRAL A PERSONES
AMB MALALTIES AVANÇADES



Obra Social "la Caixa"

Edició

Fundació Bancària "la Caixa"

Textos

Inés Martínez Ribas

Disseny i maquetació

Huygens Editorial

Correcció de textos

Caplletra

Fotografies

Fotografies cedides pels protagonistes o familiars: 22, 30, 42, 50, 56, 60, 68, 92, 112, 120, 126 · Getty Images-eclipse-images: portada i 6 · Arxiu fotogràfic Huygens Editorial: 74 · CCO Public Domain: 12, 119 · Pixabay-JACLOU-DL: 41 · Shutterstock-N_Sakarin: 21 · Shutterstock – Valentina Photos: 98 · Shutterstock – Africa Studio: 133 · Shutterstock – Alex James Bramwell: 14 · Shutterstock – Chinnapong: 111 · Shutterstock – Lubos Chulbny: 29 · Shutterstock – Janaka Dharmasena: 104 · Shutterstock – Oleg Golovnev: 91 · Shutterstock – rdonar: 134-135 · Shutterstock – stocktributor: 106 · Shutterstock – TommyBrison: 80 · Shutterstock – Vicuschka: 36 · Shutterstock – Wkanadpon: 49 · Shutterstock – Pressmaster: 86

Impressió

Quadern Graf, S.L.

Dipòsit legal

B 25546-2018

© de l'edició, Fundació Bancària "la Caixa", 2018

Pl. Weyler, 3 · 07001 Palma

© dels textos, Inés Martínez Ribas

© de les imatges, els seus autors i/o propietaris

Qualsevol forma de reproducció, distribució, comunicació pública o transmissió d'aquesta obra només es pot dur a terme amb l'autorització dels seus titulars.

VIDES AMB ÀNIMA

18 TESTIMONIS I HISTÒRIES DE VIDA



Obra Social "la Caixa"



VIDES AMB ÀNIMA

CONTINGUTS

9	PRÒLEG
13	AGRAÏMENTS
15	LA COLOMETA. Illes Balears
23	EL PERMÍS. Comunitat Foral de Navarra
31	L'ARBRE D'EN BRIAN. Comunitat Valenciana
37	SÍ, HO VULL. Aragó
43	UNA COLOSTOMIA PRECIOSA. Illes Canàries
51	EL CAPITÀ. Catalunya
57	FINS A LA LLUNA I LES ESTRELLES. País Basc
63	EL PERDÓ. Castella-la Manxa
69	UNA LLAR PER A L'SKY. Principat d'Astúries
75	EL DILEMA. Castella i Lleó
81	LA METAMORFOSI. Comunitat de Madrid
87	AMB LLUMS I OMBRES. Extremadura
93	GENT AMB ÀNGEL. La Rioja
99	HOLA, COM ESTÀS AVUI? Cantàbria
107	EFFECTE DOMINÓ. Ceuta
113	UNA VIDA MOLT BONICA. Andalusia
121	VEU AL SILENCI. Regió de Múrcia
127	DREAM TEAM. Galícia
134	PROGRAMA

VIDES AMB ÀNIMA

PRÒLEG

Passejant, l'any 2014, per l'Hospital de Los Montalvos, a l'Anell de Gredos, amb motiu de la inauguració del nou EspaiCaixa, creat com a llar per acollir les persones en circumstàncies vitals fràgils, vaig descobrir que el recinte s'havia començat a construir el 1934, a semblança dels sanatoris que es van alçar a Europa als anys vint i trenta per lluitar contra la tuberculosi. El text informatiu al·ludia al màxim exponent europeu d'aquest tipus d'institucions, el Sanatori de Paimio (1933), construït a Finlàndia pel cèlebre arquitecte Alvar Aalto.

Aquella revelació em va transportar a una altra data transcendental en la història de la Fundació Bancària "la Caixa": el 1922. El nostre fundador, l'humanista i pioner Francesc Moragas (1868-1935), un home que ens va ensenyar que «l'impossible no és sinó una mica més difícil que les coses difícils», va incorporar aleshores el sanatori de Torrebonica, situat en terres egarenques, a un projecte assistencial i de recerca de gran envergadura, destinat a deturar la malaltia i a oferir un futur millor a les persones.

Aquestes referències al nostre ahir ens remeten a l'avui, l'aquí i l'ara en què concorren dues efemèrides que ens omplen de satisfacció. Quan és el cent cinquanta aniversari del naixement de Moragas, l'home que ens va donar vida per *ser i fer* Obra Social, també celebra el desè aniversari el Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades. Aquest és un projecte molt estimat i molt necessari, inèdit al món,

VIDES AMB ÀNIMA

que vam iniciar el 2008, fidels a la nostra missió fundacional de dedicar una atenció preferent a les persones més vulnerables de la societat.

«Hem de construir cases que creixin», deia el gran dissenyador d'espais Aalto. Al llarg de més d'un segle, hem fet créixer la nostra *llar* —és a dir, la nostra raó de ser: l'Obra Social— a un ritme d'acord amb els temps que cadascun dels presidents ens ha tocat de viure, observant amb atenció el nostre entorn —el paisatge habitat per les persones— o detectant les necessitats vitals de cada època per atendre-les de la millor manera. Així, deu anys abans, vam donar ànima —«amb el cap i el cor», com li agradava de dir a Moragas— a un projecte singular, que embolcalla i acompanya les persones que s'enfronten a un dels moments més emotius de la vida: el final.

La salut és el bé més preuat, i a la Fundació Bancària "la Caixa" estem profundament compromesos amb l'atenció integral a les persones en situacions difícils. Des de la infància hospitalitzada fins a la culminació de la vida, volem estar al costat de totes les persones que pateixen. Ho fem així des del temps de Moragas. Ell, que va obrir desenes d'hospitals, dispensaris i consultoris per ajudar el proïsme, va morir, víctima d'una malaltia avançada, a 66 anys, havent rebut la millor de les atencions en una de les clíniques que molts anys abans havia fundat per atendre els altres.

Perquè la vida és vida fins a l'últim segon, i perquè tots compartim vivències familiars delicades, el 2008 em vaig proposar d'implantar aquest Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades com una llavor plena d'esperança. Deu anys després, s'ha convertit en un model sòlid que té el beneplàcit de la comunitat científica internacional i de la societat. Els nostres equips d'atenció psicosocial estan formats per metges, psicòlegs, treballadors socials, infermers, agents pastorals i voluntaris —els *companys de l'ànima*— que treballen de manera unitària i complementària per brindar una atenció global: mèdica, emocional, social i espiritual. Tot, en consonància amb la visió holística

de l'Organització Mundial de la Salut (OMS), i amb una voluntat: que cap persona no mori sola.

Aquest llibre reuneix divuit històries exemplars. Són relats vitals, crus en alguns passatges, càlids en d'altres. Ens parlen de la dignificació de l'ésser humà, de l'acompanyament en el dol, de l'enteresa de les persones, de l'amor al pròxim, de la capacitat de transcendència... En conjunt, constitueixen un homenatge als veritables protagonistes d'aquest programa: les persones amb malalties avançades. I també conformen un llegat per als seus familiars, i alhora una expressió sincera d'agraïment als professionals implicats. Junts, ells i nosaltres, ens esforcem perquè la vida continuï sent vida fins al darrer instant.

Isidre Fainé

President de la Fundació Bancària "la Caixa"



VIDES AMB ÀNIMA

AGRAÏMENTS

D'est a oest i de nord a sud, de Palma a Vigo i de Santander a Las Palmas de Gran Canaria —per establir algun tipus de demarcació—, hem recorregut 19.058 kilòmetres en total, amb avió, cotxe, tren, autobús i ferri, per visitar desenes de poblacions i donar vida a aquest projecte. Al llarg del viatge, són tantíssimes les persones —pacients, familiars, amics, psicòlegs, treballadors socials, *companys de l'ànima* o voluntaris, acompanyants espirituals, metges, infermers, personal sanitari, coordinadors del programa...— amb qui hem conversat a fons, per construir aquests divuit relats, que si volguéssim fer-ne una llista amb tots els noms i cognoms seria inacabable. A totes i a tots, gràcies infinites per obrir la capsa dels seus records i oferir-se a compartir el que és veritablement essencial en aquesta vida: el valor de les persones.

El Pedro i la Maria quan eren joves, de visita a Barcelona.



LA COLOMETA

Vida com a existència

En els casos de dol complicat,
cada pèrdua és diferent,
i és important deixar-se ajudar.

Raquel Rodríguez Quintana, psicòloga

Quan obro la porta, veig dues dones al mig de la sala. Una va vestida de color blanc, és septuagenària, i als pòmuls hi duu l'elegància d'un cos bellament delicat. Al seu costat, una noia d'uns trenta anys. És alta, i en l'escolta atenta transmet la serenitat del seu ésser. Quan riu, una filera de dents blanques li il·lumina la cara.

Dues dones. Una està de dol. Ha perdut quatre persones estimades en només sis anys: el marit, la germana, la jove i el fill mitjà. L'altra l'assisteix en el dol; sempre propera. La primera es va vestir de negre dos anys consecutius: van ser set-centes trenta nits amb cadascun dels seus dies. Avui totes dues van de blanc. La María, amb una brusa i una faldilla de fil blanc. La Raquel, amb la bata blanca de l'hospital.

—Encara plores tant, àvia?

D'illa en illa, setanta milles nàutiques mar avall, el Pedrito sempre li pregunta el mateix quan li truca per telèfon. Fa poc, li va demanar:

—Avui no pots plorar, àvia, és la comunió de la Martita.

La María, abans, no plorava mai. Fins i tot per tallar cebes ja hi havia l'avi Pedro, sempre tan ben disposat a tot.

«Cada pèrdua ha estat diferent», explica la Raquel, psicòloga de l'Equip d'Atenció Psicosocial. Com una ceba, les capes de la qual es van sobreposant, en el cas de la María es donen molts dels factors d'un dol complicat. És una persona gran; la dependència del marit era important, i el decés del fill mitjà va ser sobtat, a milers de kilòmetres de distància, sense poder-se'n acomiadar com a mare. La Raquel l'ha assistida —en-

Creia que era fràgil, però «la María és una dona molt forta», en paraules de la Raquel. «A més, sap demanar ajuda, i això és imprescindible en unes circumstàncies tan difícils.»

cara ho fa— en cadascuna de les absències, i entre totes dues dones ha nascut un afecte que banya la sala de l'hospital amb la suavitat d'un mar de complicitats. Davant de l'edifici, la gran badia i el blau del Mediterrani.

Creia que era fràgil, però «la María és una dona molt forta», en paraules de la Raquel. «A més, sap demanar ajuda, i això és imprescindible en unes circumstàn-

cies tan difícils.» La va conèixer en el desgast dels últims mesos del Pedro; va reforçar-li l'autoestima en els dols de la germana i de la jove; va veure com deixava el dol i anava afegint petites notes de color als seus vestits de negre rigorós —un mocador, unes sabates...—, i l'assisteix ara en la pèrdua més complexa de les quatre: la del Pablo, el fill que la dona no va poder acaronar en l'últim adéu. Ja en fa dos anys i, tot i que encara li costa respirar, gràcies al suport psicosocial que ha rebut, ja no sent la punxada violenta d'uns espasmes que tothora la paralitzaven.

La Maria obre el moneder i en treu dues esqueles i un reguitzell de fotos en blanc i negre que escampa damunt la taula. El seu relat ens transpor-

ta al segle passat. A estones s'atura, treu el mocador blanc de la bossa de mà blau marí, s'eixuga les llàgrimes i explica les històries de la seva història. És tota una lliçó de vida escoltar aquesta dona sàvia i generosa en sentiments. La Raquel l'anima a tot: a tornar a ballar, a tornar a cuinar, a tornar a caminar...

Anys cinquanta, una sala de ball. Un noi, el Pedro, fa sortir a ballar una noia, la María. «Te'n recordes, de la cançó?» Com podria oblidar-la! És el pasdoble «Tres veces guapa», de Jorge Sepúlveda: «Estás que arrebatas, preciosa, / estás de lo más retrechera, / estás tan bonita y graciosa / que luces airosa tu sal postinera, / estás tan soberbia y airosa / que luces, mimosa, tu gracia chispera.»

Sis anys de compromís, amb la mare de la noia que els acompanyava a totes les revetlles, fins que es van casar, però sense deixar mai després d'anar a ballar. Quan intento situar en el temps el casament, em ve al cap un nom: el de la Colometa. Després comprovaré que en l'època en què Mercè Rodorera va escriure *La plaça del Diamant*, el Pedro i la María es van casar. De tot això, ja en fa molt de temps. Ara, quan balla —ha reprès fa poc les classes, seguint les recomanacions de la psicòloga— sent que «els peus segueixen la música; però no el cap, que no aconsegueix oblidar els qui se'n van anar».



Anys noranta, sona el telèfon. La María agafa la trucada.

—Seria tan amable de dir-me si viu aquí el senyor Pedro M.? —pregunta una veu masculina desconeguda.

—Sí, qui el demana? —pregunta la María.

—Un antic amic seu —s'identifica el desconegut.

Ella passa el telèfon al marit, i a l'instant esclaten tots dos a riure.

—María, si es el bromista del teu fill!

El Pablo era així: un noi tan afectuós com bromista. Quan la seva germana Ana esperava la seva primera filla, la Martita, ell sempre li preguntava:

—Com està l'Antonietta?

Ella responia, resignada:

—Marta, es dirà Marta.

—Li toca Antonietta! —insistia ell, amb broma, per seguir la tradició, ja extinta de l'illa, de posar el nom de la sogra a la primera nena.



El Pedro i la María van celebrar les noces d'or el 2011, envoltats de tota la família. Setmanes després, van diagnosticar al Pedro un càncer de pulmó. Durant aquells vuit mesos d'hospital, van oferir a la María un llit supletori, i cada nit agafava amb força la mà del seu marit. Va ser un comiat molt dur. Després, al cap d'un any, va ser la seva germana, víctima d'un ictus, que, en la pèrdua progressiva de facultats, va poder preparar-se en l'adeu. Va passar un altre any, i aleshores va ser la jove, i també hi va haver temps per al comiat.

Amb el Pablo, en canvi, no. Va ser tot sobtat, i en terres foranes. Els altres dos fills —el Sebastián, que viu al pis de dalt, i l'Ana, a l'illa del costat— des d'aleshores l'assisteixen en tot moment. També les veïnes i els veïns del Molinar, el barri on viu des de petita. «Ella sempre ha estat una dona inclinada a ajudar, i ara rep molt suport de la seva gent», remarca la Raquel.



Fa set anys, va tornar a l'autoescola. Feia vint-i-cinc anys que la María no conduïa: el Pedro la duia a tot arreu. Ara, cada setmana, agafa el cotxe —al principi va ser el Citroën Xsara, ara un de nou— i el visita al cementiri. Va fer classes —animada pel seu fill gran, el Sebastián— i,

amb la fotografia del seu marit sempre al seient del copilot i moltes dosis d'esforç, es trasllada al cementiri i també a la caseta de camp que tant li agradava a ell. En les seves visites a l'illa, el Pedrito acompanya l'àvia. «Recorda amb molt d'afecte l'avi; la Martita, gairebé gens, ella era massa petita», diu la María.

Tanca els ulls, i quan els torna a obrir rememora el colomar davant del mar. Primer en van ser quinze, amb el temps trenta i al final es van conformar amb setanta coloms missatgers, no més. «Són cars de mantenir, se'ls ha de donar blat del bo.» El Pedro preparava les gàbies cada divendres a la tarda, i el dissabte, ben d'hora, sortia amb els amics. Anaven mar endins, o es traslladaven a la Península. Deixaven anar les aus, per tandes, cada cinc minuts. La María i les altres dones esperaven, cadascuna instal·lada al seu colomar, durant hores i hores. Quan els seus coloms sobrevolaven la teulada, l'un rere l'altre, els feia un xiulet i els agafava, els treia l'anella de la poteta i la col·locava en una cassoleta per segellar, d'aquesta manera, l'hora d'arribada, i veure quin de tots els coloms de la comunitat havia arribat primer.

Un dia, un colom missatger no va tornar. Era el que més s'estimaven del colomar. Ja el donaven per perdut quan, un mes més tard, es va posar damunt la teulada. Duia una nota agafada a la pota. En llegir-la, van saber que s'havia ferit en xocar amb un altre colomar. L'amo l'havia curat, i demanava que l'avisessin si l'au arribava de nou a casa.

Els altres dos fills [...] des d'aleshores l'assisteixen en tot moment. També les veïnes i els veïns del Molinar, el barri on viu des de petita. «Ella sempre ha estat una dona inclinada a ajudar, i ara rep molt suport de la seva gent», remarca la Raquel.

VIDES AMB ÀNIMA

Aquest relat s'ha elaborat a partir de la informació facilitada per les psicòlogues Laura Espinàs i Raquel Rodríguez Quintana, i per la María, en record del seu marit, i el seu fill, la seva germana i la seva jove.

EAPS* de les Illes Balears: Hospital de Sant Joan de Déu a Palma

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"



*Dues dones. Una està de dol.
Ha perdut quatre persones estimades
en només sis anys: el marit, la germana,
la jove i el fill mitjà. L'altra
l'assisteix en el dol; sempre propera.*





EL PERMÍS

Vida com a força

Sempre cal tenir
un penúltim somni.

Yolanda Santesteban, psicòloga

—Mira el sol: què hi veus? —pregunta la Yolanda.

—Res, tanta llum m'enlluerna —contesta el Vitoriano.

La Yolanda és psicòloga i forma part de l'Equip d'Atenció Psicosocial a Navarra. És una de les més bregades: va començar ara fa deu anys, al mateix temps que el Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades. La imatge del sol és una invocació recurrent. Avui la utilitza amb el Vitoriano: el final proper de la seva dona és com una obsessió que li impedeix viure i sentir altres coses.

En aquesta dècada, la Yolanda ha vist ben poques vegades una persona amb l'aplom de l'Inma.

—Vull veure una psicòloga perquè m'ajudi a morir i perquè prepari el meu marit per afrontar la meva pèrdua —va ser el seu prec inicial.

El més habitual és anar al metge per pal·liar el dolor físic. «Però no és habitual que la prioritat sigui enfrontar-se al sofriment psicològic,

emocional o espiritual», remarca la professional. «Per això, revisc aquesta història des de l'agraïment i la confiança més plena», afegeix.

Poc menys d'un mes abans de conèixer-la, a l'Inma li havien diagnosticat una ELA bulbar, una malaltia irreversible d'inici insidiós, els símptomes de la qual acostumen a ser la dificultat a l'hora de parlar i d'empassar, i problemes respiratoris. A la primera visita encara podia verbalitzar, tot i que començava a percebre que tenia la veu de nas. «Tot apuntava a un procés de deteriorament molt ràpid», recorda la Yolanda; i així va ser. L'Inma era, a més, una dona «molt treballada». Feia onze anys —ara

en tenia 58— li havien diagnosticat un càncer de mama —superat—, i eren moltes les qüestions que s'havia plantejat i que havia afrontat durant aquell episodi tan dur. «Una persona amb ELA et fa veure la vulnerabilitat humana més extrema. Aquesta malaltia és una acumulació de pèrdues. La persona que la té moltes vegades ni tan sols pot plorar, perquè no es pot eixugar les llàgrimes», explica la psicòloga.

La primera visita és sempre vital. [...] Sempre és millor si es fa al domicili particular [...]. «Hi obtens moltíssima informació. La decoració i les fotografies de la casa et transmeten molts missatges, i veus la persona protagonista a casa seva, amb els seus.»

La primera visita és sempre vital. «Hi constates i confirmes les necessitats inicials que ha expres-

sat la persona.» Sempre és millor si es fa al domicili particular i, si pot ser, en companyia dels familiars propers. «Hi obtens moltíssima informació. La decoració i les fotografies de la casa et transmeten molts missatges, i veus la persona protagonista a casa seva, amb els seus.»

La Yolanda es va limitar a preguntar:

—Com estàs avui?

Així, en la conversa, va anar descobrint una dona racional i un marit emocional. «No és freqüent que es faci servir la paraula "mort" en una primera visita. S'utilitzen eufemismes. L'Inma sí que la va dir de manera directa, mentre que el Vitoriano es resistia a admetre-la. Hi havia entre tots dos una relació molt amorosa, i es comunicaven de manera oberta. Ella no s'impacientava davant els plors emotius del seu marit. Esperava serena.»

No hi ha una bateria de preguntes molt formal en aquesta primera visita. No, almenys, per a la Yolanda. «No pretenc tocar tots els temes, sinó establir una aliança.» La confiança és bàsica amb tota persona que té una malaltia avançada. L'Inma és funcionària, i està acostumada a ordenar tots els papers, mentre que el Vitoriano és perruquer, i acabava de jubilar-se. Així, el prec de l'Inma va ser triple: ordenar el marit, reformar la casa i preparar-se per a la seva mort en tots els sentits.

Aquí apareix la germana de l'ànima de l'Inma: la Luisa, amb un càncer en estat avançat. Va coincidir en el temps el diagnòstic de les seves respectives malalties i, en aquell moment, totes dues s'havien fet una promesa:

—Ens n'anirem per sempre agafades de la mà, juntetes.

I ara aquesta fantasia es feia realitat. Fent un esforç enorme, l'Inma —que cada vegada estava més prima, perquè gairebé no podia empassar— l'anava a veure cada dia amb la cadira de rodes, i aquelles visites li transmetien una pau immensa, malgrat que al final ja no era capaç de parlar-li a causa de l'ELA. L'acompanyava sempre el Vitoriano, l'home cuidador per antonomàsia. Guiat per la psicòloga, va fer «un gran treball individual per ajustar l'impacte inicial» i va ajudar en tot.

Quan va arribar el Nadal, tots els assumptes estaven pràcticament tancats: les reformes de la casa ja estaven fetes, el Vitoriano acceptava el desenllaç i la germana arribava a la recta final. L'Inma, a qui el fet d'haver de posar ordre a tot la mantenia encara ferma —no era casualitat que hagués decidit ser funcionària, perquè era molt àgil amb la paperassa de la burocràcia—, es va enfonsar. «Jo em concentro en les fortaleses,

els recursos propis de la persona», diu la Yolanda. De seguida es va adonar que la ingesta «s'havia convertit en una debilitat, un horror per a l'Inma, la limitava i li disparava l'angoixa per por d'ennuegar-se i, com que necessitava més d'una hora i mitja per a cada àpat, no es podia adaptar al ritme de les menjades familiars». Socialment, *menjar* és sinònim de *força*. Desganada, va començar a perdre molts quilos, i fins i tot sentia com una càrrega sobre el seu cos el pes de la manta. Ella, que ho era tot menys una dona melancòlica, es va ensorrar.

—Inma, et sents deprimida? —li va preguntar la Yolanda el 5 de gener.

—Sí —va respondre ella amb la mirada molt trista.

—I si avui fos el teu últim dia... —va començar la frase la Yolanda.

—No m'importaria —va concloure l'Inma.

«Estic cremant tots els cartutxos», va pensar la psicòloga davant del risc clar de sofriment total, estat depressiu i desmoralització. L'Inma no volia antidepressius. «És molt important que els pacients sempre sentin que tenen veu i que se'ls escolta, que són ells els qui prenen les decisions, i que ningú no els farà canviar d'idea o decidir per ells», explica la Yolanda. Va ser aquí, en el tram de l'últim mes, quan va fer que entrés en acció l'equip de suport d'atenció domiciliària, que va ser realment beneficiós per a l'Inma.

En les cures pal·liatives, hi ha un concepte molt important segons aquesta psicòloga: el permís. «No forçar, no insistir, no generar cap pressió que pugui fer minvar l'aliança.» Així, es va donar «permís» a l'Inma per no menjar.

—No ho has de fer per força. Pots no menjar, si això et genera tant de dolor. Nosaltres no t'hi obligarem —li van assegurar la metge i la infermera.

La Yolanda recorda: «Van avalar l'Inma, li van donar permís per deixar el que el seu cos ja no admetia, i la van fer sentir compresa». I això va tenir un gran valor per a ella.

—Ja no puc més, però estic molt contenta —li va transmetre l'Inma a la Yolanda en la seva última visita.

Va ser un moment que la psicòloga recorda com a «molt bonic». L'Inma ja no parlava, i estava físicament esgotada i molt deteriorada. Les dues dones es van centrar en les sensacions, en el tacte, el contacte, «ser en comptes de fer». La Yolanda aleshores va recordar que l'Inma li havia esmentat que tenia un *chabisque* (una caseta d'eines) amb una mica de terra on plantava i cuidava flors, en especial les seves preferides, els lliris d'aigua. I aleshores va invocar la imatge d'un lliri: allargat, elegant, blanquíssim. Va ser un moment de serenitat. «Li vaig transmetre, al costat de la seva família, permís per deslligar-se, deixar-se anar.»

Hi ha cinc expressions que ens costa pronunciar: «Et perdono», «Em perdones», «Ho sento», «T'estimo» i «Adeu». La Yolanda sabia que en l'Inma tot estava en pau: amb el Vitoriano, amb el seu fill i amb la seva filla, que vivia a Londres. L'Inma va decidir deixar per sempre casa seva, va avisar la seva filla perquè pogués volar a temps i va demanar que la tras-

lladessin, a primera hora de la tarda, a l'hospital. La seva filla no arribava fins a la una de la matinada, i la va esperar. «És tot un misteri per a la ciència, però el fet és que, quan la filla va arribar a l'habitació, aleshores l'Inma va començar a *dessaturar* [disminuir l'oxigen en sang] d'una manera absoluta natural, fins que va fer l'últim sospir i va morir.»

En paraules de la Yolanda, que duu la història dins el cor: «He pogut mirar, veure i preveure els diferents moments com a facilitadora, per promoure canvis, donar continuïtat al suport, actuar i parar. Moments

*Hi ha cinc expressions
que ens costa pronunciar:
«Et perdono», «Em
perdones», «Ho sento»,
«T'estimo» i «Adeu».
La Yolanda sabia que en
l'Inma tot estava en pau.*

VIDES AMB ÀNIMA

per permetre, per introduir altres professionals i per confiar en l'elecció del moment de les decisions que cal prendre. Però, sobretot, he pogut comprovar la força de l'amor».

Aquest relat s'ha elaborat a partir de la informació facilitada per la psicòloga Yolanda Santesteban.

EAPS* de la Comunitat Foral de Navarra: Hospital de San Juan de Dios a Pamplona

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"

*«És molt important que els pacients
sempre sentin que tenen veu
i que se'ls escolta».*



Retrat d'en Brian.



L'ARBRE D'EN BRIAN

Vida com a comportament

Quan no pots donar dies a la vida,
dona vida als dies.

Marta López i Maite Rubio, treballadores socials

No hi ha paraula que expressi tant de dolor. Perquè, com podem anomenar uns pares que han perdut el fill? Hi ha termes que defineixen: *orfe* o *òrfena*, *vidu* o *vídua*... Però no hi ha cap mot al diccionari si és al progenitor a qui li toca de ple.

Aquesta és la història d'en Brian. Té set anys; atent i vital. El Nadal és a tocar, i és l'última setmana de classe. La mare li diu bon dia, i li pregunta estranyada:

—Brian, què tens a l'ull? T'hi has donat un cop?

Amb la parpella mig caiguda i el globus esquerre inflat, el nen mira sense entendre. No, no s'ha fet cap mal, que recordi.

Van a la consulta del metge, que apunta conjuntivitis i recepta unes gotes. Cada dia que passa, augmenta la inflamació. També el grau d'atenció: des de l'ambulatori local fins a arribar al quiròfan del gran hospital hi ha cent cinc kilòmetres. Cal fer una biòpsia. Vuit hores

d'espera, i la crua realitat: un tumor rar, maligne i molt agressiu. El pronòstic: sis mesos de vida.

Rabdiomiosarcoma infantil. Només la paraula ja és tot un embarbussament. Amb les seves lletres es poden construir molts més mots. *Ràbia*

***A les nits, la Corina
s'instal·la al llit supletori
de l'hospital, i el Ioan
s'arrecera dins del cotxe
atrotinat, sense calefacció
ni ànim per sentir el fred
hivernal, de tant que el
crema el dolor per dins.***

nés un, però els pares d'en Brian, la Corina i el Ioan, originaris de Romania, a Espanya des de fa una dècada, no se n'alimentaran. S'empassen molt endins el dolor, i fan sortir el millor de si mateixos: *amor* a totes hores. Un mes d'ingrés, amb sessions severes de quimioteràpia. El petit plora desconsolat: tremola davant la perspectiva de cada nova punxada. Només vol tornar a l'escola. A les nits, la Corina s'instal·la al llit

supletori de l'hospital, i el Ioan s'arrecera dins del cotxe atrotinat, sense calefacció ni ànim per sentir el fred hivernal, de tant que el crema el dolor per dins.

No serà fins al segon ingrés que la Julia, l'oncòloga, una dona amb sensibilitat per veure-hi molt més enllà de la medicina, pregunta:

—Quan veniu a la ciutat, on viviu?

El Ioan s'arma de valor i, abatut, confessa:

—Al cotxe.

La veritat és encara més dura de digerir: ell, a l'atur, i ella, amb treballs ocasionals com a cambrera, que amb prou feines arriben a sustentar la família, i que ara no pot fer perquè abans que res és el nen, les vint-i-quatre hores del dia; amb les altres dues criatures, que són a casa, a cent cinc kilòmetres de distància, sols amb l'àvia, que no parla gens ni mica d'espanyol...

«Quan no pots donar dies a la vida, dona vida als dies.» És una frase en boca de la Marta i la Maite. La Julia és qui els dona l'alerta. Com a treballadores socials de l'Equip d'Atenció Psicosocial, posen a disposició dels pares una habitació en un pis d'acollida que és a prop de l'hospital. Fan això, i molt més encara. En aquest compte enrere, en què els sis mesos de pronòstic es converteixen al final en quatre llarguíssims anys de lluita constant, és com estar en una muntanya russa, amb moments d'eufòria, en què el càncer sembla que remet, i al cap de poc, una nova batzegada, i tornem-hi amb les entrades i sortides ininterrompudes a l'hospital, que sumen més de vint intervencions quirúrgiques amb l'extracció de l'ull esquerre, diverses trepanacions, la reconstrucció facial, les paràlisis...

Sense cabells, amb el lateral superior esquerre de la cara deforme, a en Brian se li fa costa amunt el primer cop que torna a l'escola. Fins que entra per la porta de l'aula, i tan enorme és l'afecte dels seus companys que s'oblida a l'instant del mocador i del pegat de l'ull. L'Adam, el Tiago, el Manuel i tots els altres l'ajuden a totes hores. Com podrien no estimar el seu amiguet, precisament ell, que és tan atent i bo sempre amb tots!

Perquè aquesta és una història exemplar. Per l'actitud del petit, que cada cop que recorre en llitera el passadís que porta al quiròfan fa broma amb el zelador de torn:

—Tu et penses que soc un *nuvatu*, oi?

Que no es queixa mai del dolor per no preocupar els seus pares. Que s'alegra quan, després de la primera químiu, els cabells li surten arrissats, i no llisos com abans, i lluita per conservar-los. Que amb la malaltia creix i, tot i que té l'edat d'una criatura, la veritat és que és moltíssim més gran, fins al punt que l'equip mèdic té en compte les seves decisions, com la de no ingressar-lo mai a la unitat de cures intensives, senzillament perquè no li agrada gens. Que, en una última ressonància, veu a la nit un àngel que es diu Pablo, que li diu que encara no és el moment, i decideix obrir de nou els ulls per esperar tranquil el desenllaç final...

VIDES AMB ÀNIMA

Per l'actitud dels pares, sempre comprensius, que accepten que el mal del seu fill sigui un cas d'estudi per la raresa de la malaltia, i que faciliten el treball de l'equip mèdic per al bé futur d'altres pares i els seus fills. Que troben empara en la fe i l'exegesi dels textos sagrats. Per la seva entrega constant, i l'enteresa en la fragilitat, com quan el Ioan desinfecta cada matí la cavitat sense ull del seu fill i li recorda que vagi amb compte de no vessar el Betadine a les hores d'escola, no fos cas que espantés els companys amb una ferida que no veuen. O la Corina, que cada dia va al centre escolar o bé hi truca perquè li donin els deures, i que en el moment final s'arma de valor per anar sola a comprar al seu fill l'últim vestit, perquè amb la cortisona ha augmentat moltes talles i ja no li va bé res...

Per l'actitud dels dos germans, amb el Luis al capdavant, a la rereguarda de la família, a cent cinc kilòmetres de l'hospital, que fa a totes hores d'intèrpret de l'àvia —que va venir de Romania per fer-se càrrec de les criatures—, que dona suport en la distància al seu germà de l'ànima, gairebé bessó, ja que pràcticament només es porten un any de diferència, que li guarda el secret de l'àngel anunciador. Amb el Matías, el petit, que un dia corre fins al replà de l'escala quan els pares tornen de l'hospital i busca el seu germà mitjà a l'ascensor, creient que per enèsima vegada està jugant amb ell a fet a amagar, quan ja no queda temps per a res més. Que s'entossudeix, encara avui, a continuar tocant la trompeta d'en Brian, i s'esforça amb cada bufada a fer-ho millor, i la veritat és que ho aconsegueix...

Per l'actitud de l'escola, amb la Loli, la directora, al capdavant, que fa fàcil el que és difícil, amb el suport de la Corina i el Ioan, que en tot moment informen el centre de la situació; amb la Yolanda, la cap d'estudis, que guia els infants perquè donin el millor d'ells mateixos en la companyia i en l'absència; amb la Sandra, la tutora de cinquè, que no arriba a conèixer en Brian perquè la seva incorporació com a reforç coincideix amb l'hospitalització final del nen, i assisteix els petits en el dol; amb el Miguel, el professor de música, que inicia en Brian en la trompeta; amb el Ramón, el conserge, sempre present; amb els pares dels alumnes, que brinden tot el seu suport i afecte...

Per l'actitud de l'equip mèdic, que es guanya el nen amb les seves atencions i compleix les promeses, com la de no afaitar-li els cabells arrissats, i al quiròfan esmerça hores a separar-los en dues parts i enganxar-los amb cura al cuir cabellut per tallar-ne només una ratlleta, quan li han de trepanar el cap diverses vegades, sense que pràcticament no disminueixi la cabellera del petit.

Per l'actitud de l'equip psicosocial, sempre accessible, que durant els quatre anys fa un acompanyament diari en el dolor; que sosté els pares en el plor; que assigna rols als germans, per exemple al gran, que ha de tenir cura del petit per caminar tots junts; que s'anticipa a qual-sevol emoció; que insufla dosis d'afecte i fa d'àngel de la guarda en tot moment.

Per l'olivera, al pati de l'escola, al costat del mar Mediterrani, l'arbre d'en Brian, plantat en memòria seva, que avui creix amb el vigor de l'enyor de tots els nostres pensaments.

Aquest relat s'ha elaborat a partir de la informació facilitada per les treballadores socials Marta López i Maite Rubio; per l'equip directiu del CEIP Miguel Hernández de Benidorm (la Loli, la directora; la Yolanda, la cap d'estudis, i la Sandra, la tutora); i per la Corina i el Ioan, els pares d'en Brian, i el Luis i el Matías, els seus dos germans.

EAPS* de la Comunitat Valenciana (per ordre alfabètic): ASPANION, CARENA i Cruz Roja Castellón

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"



VIDES AMB ÀNIMA

SÍ, HO VULL

Vida com a gesta

La part emocional és molt complexa. Un cop t'hi impliques, et retorna tant, que és realment el factor principal de creixement personal i professional.

Emilio González, metge

L'Emilio fins i tot ha fet portar un corser a les portes del recinte hospitalari mateix, en mig de la ciutat. Va preguntar al gerent:

—Podem portar un cavall?

I aquest va respondre, sense vacil·lar gens ni mica:

—Sí.

No va ser una operació gens fàcil. Es va haver d'improvisar una caseta que fes d'estable al parc del costat, sol·licitar permisos municipals i controlar accessos, entre moltes altres gestions.

Va ser així com un bon dia l'Emilio es va treure la bata blanca i va observar des d'una distància prudent com la cadira de rodes era empesa fora de l'edifici de l'hospital i s'aturava al costat del canal. Al cap de poc, l'home que hi seia va reconèixer el so particular d'uns cascos sobre la calçada, i va saber que era ell: el seu animal més preuat.

Poc després va entreveure el corser que s'acostava. El més entranyable va ser la seva reacció en l'últim adeu a l'amo: va acostar el morro fins a la seva galta i li va acariciar la cara amb la crinera, una vegada i una altra.

***L'Emilio és metge,
i dirigeix un Equip
d'Atenció Psicosocial.
«Què és humanitzar?»,
es pregunta en veu alta.
«Humanitzar l'assistència
és anar a veure el malalt i la
seva família, deixant la bata
al despatx i acostant-nos-hi
tal com som: persones.»***

L'Emilio és metge, i dirigeix un Equip d'Atenció Psicosocial. «Què és humanitzar?», es pregunta en veu alta. «Humanitzar l'assistència és anar a veure el malalt i la seva família, deixant la bata al despatx i acostant-nos-hi tal com som: persones.»

Juntament amb el seu equip, entre moltes altres tasques, ara s'ha embrancat en el trasllat d'un malalt a un festival de ball, perquè aquest és el seu màxim anhel en aquests dies de postració, i així ho ha expressat. També ha

col·laborat en la repatriació de malalts que volien morir a la seva terra natal, per més mars que hi hagués entremig.

«Els desitjos incomplets no ajuden el pacient. Detectar si la necessitat és realitzable, per més complexa que sigui, és important, perquè millora la qualitat de vida d'aquestes persones. Implica tota l'organització, i cal saber si és urgent o pot esperar», expliquen els membres de l'equip.

Tots i totes estan ben atents. Des de la planta hospitalària fins al domicili, des dels recursos propis fins als externs, des del metges, els infermers, els psicòlegs, els treballadors socials, els voluntaris, els agents espirituals... fins als encarregats de les ambulàncies. «Són situacions molt complexes i necessitem la implicació de tothom: des de la persona que neteja l'habitació, que a vegades detecta coses, fins al gerent, que ha de donar algun tipus d'autorització», detalla el metge.

Quan algú descobreix una necessitat veritablement crucial, exposa el cas davant l'Equip d'Atenció Psicosocial. Un cop reunits tots els que en formen part, junts en valoren la importància. Si decideixin donar-hi llum verd, moltes vegades cal dur a terme gestions complexes i a contra rellogge. «La persona que està malalta és sempre el centre d'atenció, i no s'ha de prejudicar ni jutjar», recomanen els terapeutes.

Això va passar un matí.

—Arribem a l'hospital d'aquí a dues hores —van advertir des dels jutjats.

Hi va haver corredisses pels passadissos. D'un despatx van agafar una planta, i una altra d'un altre. La Pilar, la psicòloga de l'equip, i l'Alejandra, la treballadora social, es va encarregar dels arranjaments florals de l'habitació, i fins i tot es van arribar a la floristeria del barri per comprar un ram de núvia: unes roses blanques, fines i elegants, tan boniques com improvisades.

El metge, els infermers, els terapeutes... Tots hi eren a l'hora convinguda. Alguns, com a testimonis; d'altres, com a públic. Van entrar per la porta de l'hospital la jutge i la secretària. Tan-ta-ta-txan...!

Sí, era dia de boda a l'hospital. Hi eren la núvia, radiant, i el nuvi, postrat al llit, amb un gran somriure a la cara.

—Em va fer un casament tan bonic! —va agrair després ella—. En aquell moment em vaig sentir com si ell no fos allà, sabent on era i el que passaria, sinó com si fóssim en un altre lloc, de tan bonic que era tot.

La parella feia dècades que vivien junts. Sempre s'havien volgut casar, però en part per problemes econòmics i en part per altres qüestions, ho havien anat posposant una vegada i una altra. Quan l'home estava en situació d'últims dies, un matí va dir als terapeutes:

—Ja no em queda gaire temps, i encara tinc un compte pendent.

Així que tothom es va posar en dansa. D'entrada, es va haver de fer la petició formal als jutjats. Tothom va ajudar molt en les anades i vingudes

VIDES AMB ÀNIMA

al jutjat, portant amunt i avall papers varis, i després alguns es van oferir per fer de testimonis.

Aquell dia, el nuvi es va revifar. Entre les flors i la música, envoltat de tot l'equip terapèutic, va dir «sí, ho vull», va besar la núvia i s'hi va unir en matrimoni. Abans va caldre mobilitzar funcionaris, emplenar impresos, insistir-hi diverses vegades —en aquella època no era possible casar-se davant de notari—... Però això, al final, va ser el menys important.

Va ser un dels dies més feliços de la parella. Tenien un somriure tan lluminós com vital. L'endemà, ell ja no responia. Setanta-dues hores després va morir, en pau i acompanyat de —ara sí— la seva esposa. Havia complert el seu últim desig. La seva dona el va plorar en dol. I aquell casament tan bonic persisteix en la memòria de tots.

Aquest relat s'ha elaborat a partir de la informació facilitada pel metge i director de l'EAPS Emilio González, la psicòloga Raquel Sisas, la coordinadora d'infermeria de cures pal·liatives i psicòloga Pilar Aguirán i la treballadora social Alejandra Fernández.

EAPS* d'Aragó: Hospital de San Juan de Dios a Saragossa

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"



*El més entranyable va ser la reacció
de l'animal en l'últim adeu al seu amo:
va acostar el morro fins a la seva galta
i li va acariciar la cara amb la crinera,
una vegada i una altra.*

La Celeste amb una de les bossetes
que ella mateixa confecciona.



UNA COLOSTOMIA PRECIOSA

Vida com a supervivència

El vaixell és teu, només el dirigeixes tu.
Nosaltres, com a mariners, t'ajudem
a canviar de port si et despistes.

Mario E. Vera, treballador social

«Estic molt contenta d'estar viva.» La Celeste resplendeix. Comparteixo set magnífiques hores amb ella, que només interrompem per menjar iuca amb *mojo* i *vaca frita* en un restaurant cubà que és a prop del conglomerat hospitalari. El nostre amfitrió és el Mario, treballador social del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades. «Gràcies a ell, accepto la meva colostomia», diu aquesta dona de trenta-cinc anys.

C-o-l-o-s-t-o-m-i-a. L'haig de lletrejar a poc a poc per aprendre a escriure-la. Quan la Celeste m'explica què és, sento com un cop de puny a l'estómac, i suo i em marejo. La seva història és la d'una persona valenta. És tan fort el cabal d'energia de la bona que em transmet aquesta dona tan presumida i bonica que, a última hora de la tarda, abans d'acomiar-nos, m'ensenya la bosseta que duu enganxada a la panxeta, i la funda que ha confeccionat «per fer-la bonica», i, certament, és admirable.

Compartim un migdia que es fa capvespre entre llàgrimes —poques i intenses— i rialles —moltes i molt sonores. La Celeste guarda ben viu el record del dia que el Mario va entrar a l'habitació de l'hospital amb una bata blanca i un somriure que li va canviar la vida. Ell i els altres membres de l'Equip d'Atenció Psicosocial li van dissenyar un pla terapèutic. Primer, per resoldre la complicada situació econòmica en què es trobava; després, per recuperar l'autoestima. Ara és activa a les xarxes socials,

i ajuda altres persones afectades a percebre la colostomia com una experiència compartible.

La Celeste guarda ben viu el record del dia que el Mario va entrar a l'habitació de l'hospital amb una bata blanca i un somriure que li va canviar la vida. Ell i els altres membres de l'Equip d'Atenció Psicosocial li van dissenyar un pla terapèutic.

Del seu pare, la Celeste ens n'explica una anècdota entranyable. De nena, l'home la duia sovint amb el seu germà a l'estadi de la Unión Deportiva de las Palmas. Abarrotada d'adults como estava la graderia, l'home els advertia:

—Agafeu-vos al meu cinturó, que si no us perdeu.

Des d'aleshores, la Celeste es va acostumar a caminar sempre amb el dit índex i el del mig, a manera de ganxo, ben agafats al cinturó del seu pare. Així, fins fa només alguns mesos...

«De sobte, la vida li va fer... plaf», anuncia el Mario. Al pare de la Celeste li van detectar un càncer de pulmó. «Ell va patir la malaltia, però jo la vaig viure», recorda la Celeste, a llàgrima viva. Van ser trenta mesos molt durs, en què aquesta jove va fer de cuidadora principal i no va demanar mai res, només va donar. Al final, era ella qui li canviava els bolquers, i molt més. «Ningú no es pot imaginar com va arribar a patir, i se'n va anar en silenci, sense molestar. Les últimes paraules que va dir van ser: "T'estimo".»

La Celeste va entrar a formar part del programa impulsat per l'Obra Social "la Caixa". «Els dols s'han d'acollir, però la Celeste no va tenir temps», explica ara el Mario. A finals de desembre, la jove va començar a sentir un dolor d'estómac insuportable i a perdre molt de pes. Al principi, ho va atribuir al procés viscut amb el seu pare. Va anar fins a quatre cops a urgències i, cada vegada, l'enviaven cap a casa, dient-li que vigilés amb les hemorroides.

El tercer cop que va anar a l'hospital, ja amb ambulància, el noi que la va assistir en el trasllat li va dir:

—Et veig molt prima. Fes fotografies cada vegada que vagis al lavabo i sagnis, i quan en tinguis unes quantes, les ensenyes al metge.

I és el que va fer la Celeste. La quarta vegada que va anar a urgències, va ensenyar les imatges i va dir:

—No em penso moure d'aquesta cadira, ja no aguanto més el dolor.

Aleshores li van fer una analítica, i al cap de quatre dies la van cridar:

—T'hem d'ingressar.

De nou a l'hospital, el metge li va dir que podia tenir la malaltia de Crohn —inflamació del sistema digestiu— o una colitis ulcerosa. Ella va dir molt convençuda:

—Jo crec que és càncer de còlon.

El facultatiu li va respondre:

—No, no pot ser, no tens antecedents familiars.

Després, resultat de la TC a la mà, li va dir:

—Hem trobat *alguna cosa*.

La Celeste es va ensorrar: «El meu cap se'n va anar fins al maig del 2015, al despatx de l'oncòleg, quan vaig acompanyar el meu pare i ens van anunciar que ell tenia càncer».

Aquella *alguna cosa* va resultar que era un càncer de còlon galopant. La senyora Carmen, la mare, ja no es va desenganxar de la Celeste ni un minut, i va fer el que la jove havia fet amb el seu pare: de cuidadora principal, a més de mare amorosa. Quan va ingressar a la planta, la Celeste es va quedar impressionada del que hi va veure: tots els pacients eren molt més grans que ella. «Vaig descobrir que tinc una malaltia de persona gran. Soc la que trenca les estadístiques.» Al quiròfan, va donar a llum «el dimoni»: li van treure fins a 33 ganglis.

L'endemà, li van dir que s'havia de moure i menjar. Durant quatre dies i quatre nits va veure les estrelles: el dolor punxant creixia. Les infermeres li deien contínuament:

—T'has d'aixecar.

Una fins i tot la va agafar un dia, la va treure del llit i la va asseure en una cadira. Al cap d'una estona, bullia de febre. A les quatre de la matinada, una auxiliar va cridar el cirurgià. Només arribar, va veure que la Celeste ja no podia aguantar més.

—Aquí hi ha *alguna cosa* que no quadra —va dir el metge.

Aquesta *alguna cosa* era una peritonitis molt greu. Després de tallar i enganxar de nou el recte, l'intestí s'havia tornat a separar, i tot el que la jove havia menjat en aquells quatre dies se li havia escampat per dins. El cirurgià la va avisar:

—Crec que t'hauré de posar "la bossa", perquè t'haig de salvar la vida.

Tenia tots els òrgans infectats, i l'operació va ser molt llarga. Quan es va despertar a la unitat de cures intensives, el primer que va preguntar a la infermera va ser:

—Tinc la bossa, oi?

No s'atrevia ni a moure's ni a mirar. Ara tenia uns bons talls a l'estómac i un... forat per anar de ventre.

Quan la van pujar a l'habitació, el seu germà li va dir:

—Celeste, t'han salvat la vida, però t'han fet una colostomia.

Des d'aleshores, la Celeste té el recte tamponat i l'intestí treu la femta a través d'un forat a l'estómac. «Ni controlo la meva femta ni els meus gasos. Tenen vida pròpia, jo no mano», explica. La jove, amb pocs recursos econòmics perquè no pot treballar, tenia pànic de tornar al domicili familiar, on havia viscut l'ensorrament del pare i on la situació econòmica també era dura.

—Quin problema tens? —li va preguntar el Mario quan la Celeste, finalment, va accedir a veure el treballador social de l'Equip d'Atenció Psicosocial, ella que no havia demanat mai res a ningú.

—Arribar a final de mes i acceptar la meva colostomia —va respondre ella.

—Tot això ho podem solucionar —va assegurar el sempre atent Mario.

El treballador social va dissenyar un pla terapèutic per a la Celeste. «La nostra metodologia de treball sempre s'adapta als temps del pacient.» Ell va veure que el més urgent era solucionar l'economia i, després, el més difícil: treballar l'autoestima. El Mario va activar tots els ajuts socials que va poder, i les respostes van arribar immediatament. Els serveis socials li van concedir un ajut d'emergència per afrontar el lloguer, la llum i l'aigua; l'Asociación Española Contra el Càncer li va facilitar la cadira de bany i assessorament, i la Cruz Roja, aliments.

«La nostra metodologia de treball sempre s'adapta als temps del pacient.» Ell va veure que el més urgent era solucionar l'economia i, després, el més difícil: treballar l'autoestima. El Mario va activar tots els ajuts socials que va poder, i les respostes van arribar immediatament.

VIDES AMB ÀNIMA

«Tots vam respirar», assegura el Mario. Només aleshores va començar a treballar la falta d'autoestima de la pacient. Ella era hàbil en xarxes socials, però des de la malaltia només les utilitzava per buscar informació, sense participar-hi. Com podia explicar la Celeste, sempre tan presumida, que tenia una cicatriu —fruit de les trenta-set grapes que li havien posat des del melic fins a baix—, i també una bosseta que penjava de la seva panxa les vint-i-quatre hores del dia! A les xarxes socials seguia dos grups: un de càncer de còlon i un altre de colostomies.

El Mario la va animar a passar a l'acció, i a pujar fotografies. «Hi ha molta desinformació en tot aquest tema», diu Celeste. Un dia, després de la dutxa, es va posar uns texans, es va mirar al mirall i es va agradar. Va saber que era el moment. Va penjar la fotografia a Facebook, i van arribar a dojo els «m'agrada»; també diverses sol·licituds per compartir la imatge. Des d'aleshores, divulga la seva història: «M'ajuda, i ajudo altres persones».

La Celeste no sap què passarà. La malaltia està controlada, i ella està sempre alerta, es cuida i gaudeix de cada oportunitat que li regala la vida. Així, aquesta meravellosa conversa, que ha compartit amb el Mario i amb mi, s'ha allargat més de set hores. És tard, gairebé de nit. La Celeste s'aixeca un mica la brusa i ens mostra la seva colostomia. «Ara està perfecta. I mireu la funda, les dissenyo jo, i en tinc de diversos colors. No us sembla preciosa?»

Aquest relat s'ha elaborat a partir de la informació facilitada pel treballador social Mario E. Vera i per la Celeste.

EAPS* de les Illes Canàries (per ordre alfabètic): Cruz Roja Tenerife i FUNCANIS Las Palmas

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"




*Un dia, [...] es va posar uns texans, es va
mirar al mirall i es va agradar. [...]
Va penjar la fotografia a Facebook,
i van arribar a dojo els «m'agrada» [...].
Des d'aleshores, divulga la seva història:
«M'ajuda, i ajudo altres persones».*

Carlos Ruiz Zafón



La Sombra del Viento

Para Herminio Gámez,
gran amigo de los libros
y aventurero de la literatura
Un fuerte abrazo,

 Planeta

Dedicatòria a l'Herminio de
Carlos Ruiz Zafón, un dels
seus escriptors preferits.

EL CAPITÀ

Vida com a biografia

Se't demana tot, menys que adquireixis el rol de mestre,
perquè la comunicació flueix d'igual a igual,
perquè tu ets expert en final de vida i
l'altra persona és experta en la seva pròpia vida.

Bernat Carreras, psicòleg

Un vuit, un nou i un zero. Imagina que un dia passeges pel carrer, et crida l'atenció un paper de terra i el reculls. Amb mà tremolosa, algú hi ha escrit aquests tres números: el 8, el 9 i el 0. Et preguntes: «Què deuen sumar?». Hi rumies, inventes una història amb tres edats: vuit, vuitanta-nou, noranta.

L'Herminio té vuit anys. Camina capcot, tornant cap al *cortijo*, i va rastrejant el terra que trepitja. Busca restes de diaris, pasquins... qualsevol imprès volador que contingui aquests símbols màgics que el captiven. En troba un, el doblega amb molt de compte, el guarda dissimuladament entre el mocador de la butxaca esquerra, i avança absort en els seus pensaments.

L'Herminio és el més llest dels sis germans. Té una ment prodigiosa.

—Aquest, que no estudiï, que m'ajudi al camp —decideix el pare.

És ràpid amb els comptes i per planificar les bones collites. El nen treballa durament sota el sol, i de nit ha de descansar. D'amagatotis, quan dormen tots, amb un llum d'oli, desplega el full i acaricia el traç de les paraules amb el dit, mentre s'esforça per dotar de sentit la grafia.

Quan hi ha alguna cosa que no sap, la guarda dins el cap, i de dia troba la manera d'escapolir-se amb el dubte i anar d'amagat fins al taller de l'espardenyer del poble. L'home l'ajuda a desxifrar aquells símbols que se li resisteixen en la foscor. Fins que un any el sabater decideix «llicenciar-lo»:

—Noi, per a això que em preguntes jo ja no tinc resposta.

Sí, l'Herminio és hàbil en la lectura, i la que més li agrada és la dels diaris. Les notícies se solen quedar a mitges, perquè ell només guarda un full solt trobat a l'atzar, o bé un tros, i no la continuació, de manera que amb la imaginació inventa un final per a tots aquells successos. No explica res dels seus primers passos literaris. Els amics només estan pendents del futbol, i els grans no estan per a criaturades.

L'adolescència avança i passa. L'Herminio aprova amb facilitat al poble un curs d'electricista, s'enamora del bon fer de la Lourdes, es casen, tenen quatre filles i un fill, i quan neix la sisena en descendència, ja han emigrat, igual que tants altres paisans, a la ciutat del nord. Ara és pare de família, i continua treballant incansablement: amb la llum del dia, a ulls de tothom, projecta circuits fabrils complexos; i, en silenci, sense atrevir-se a compartir-ho amb ningú, ni amb la dona ni tan sols amb els fills, cavil·la dins el cap mil i una històries.

Passen els mesos, els anys, els lustres, les dècades...

L'Herminio s'ha plantat a vuitanta-nou anys. Fa massa que es va jubilar. Al principi, va aconseguir un hort. «De jove va deixar enrere el camp perquè no li agradava i, ja ho veus, de gran es va voler arrelar un altre cop a la terra», recorden les filles. Li encantava cultivar les verdures, les plantes i les flors, i es passava hores i hores devorant llibres nous,

ajudant els nets amb els deures de l'escola o descobrint en solitari significats desconeguts entre les dues mil nou-centes vint-i-tres pàgines de l'edició del 1928 del *Nuevo diccionario ilustrado de la lengua española* de l'Editorial Sopena.

Tot això va quedar enrere. A causa d'una complicació ocular, l'Herminio gairebé no hi veu, i no pot llegir. Ell, tan lúcid com sempre, se sent desarmat. Com alimentará les ganes de falla que no ha compartit mai amb ningú per por de mostrar la seva part sensible? Només li queda un últim somni: arribar a noranta anys i desaparèixer. Mata les hores encogit, amb la mirada absent, enfonsat en el desànim. La dona i les filles i fill s'espanten: saben que pateix, sense que ho digui, de mala manera. El cor li falla sovint, i entra i surt de l'hospital contínuament, sentint en cos i ànima el dolor.

És tan profund el malestar que té que el deriven al psicòleg clínic de l'Equip d'Atenció Psicosocial. Davant seu, l'esclat fugaç dels ulls de l'Herminio delata les ganes que té d'explicar. Precisament per aquest tipus de mirades el Bernat va escollir especialitzar-se en l'atenció a les persones amb malalties avançades: «Perquè se't demana tot, menys que adquireixis el rol de mestre, perquè la comunicació flueix d'igual a igual, perquè tu ets expert en final de vida i l'altra persona és experta en la seva pròpia vida, perquè aflora l'autenticitat genuïna i no hi ha res impostat».

L'Herminio comença a narrar-se a si mateix com no havia fet mai davant dels seus. En unes quantes sessions allibera secrets, turments, dubtes existencials. Conversen també sobre literatura. El Bernat assaboreix

***És tan profund el malestar
que té que el deriven
al psicòleg clínic de
l'Equip d'Atenció
Psicosocial. Davant seu,
l'esclat fugaç dels ulls
de l'Herminio delata les
ganes que té d'explicar.***

la lectura de Ken Follett durant les hores de cotxe gràcies als audiollibres, i, a més, és un lector àvid de llibres en paper sempre que la vida li ho permet. I l'Herminio li parla dels seus preferits: els de Carlos Ruiz Zafón, en especial.

—Per què? —pregunta el psicòleg.

Ell, sentint-se acomboiat per la candidesa d'ella, li revela que en la malaltia se sent un altre cop com aquell nen indefens que tenia vuit anys i recollia diaris de terra per acabar les històries. Per primer cop, dona veu a totes les faules que havia inventat.

—Per la manera que té de construir els personatges, i per la Barcelona tan estimada que descriu a *L'ombra del vent*.»

El Bernat pacta amb l'Herminio:

—Tu arriba amb il·lusió a noranta anys; jo, mentre, t'aconsegueixo un exemplar dedicat pel mateix Ruiz Zafón i, qui sap, potser edifica una història amb la teva.

Recurrent a amistats, aconsegueix l'adreça postal de l'escriptor a Amèrica i li envia una carta exposant el cas. Mentre, la família de l'Herminio —dona, quatre

filles i un fill, quatre gendres i una nora, deu nets i cinc besnets, i el record sempre present d'una filleta que va morir quan tenia quatre anys— li col·loquen davant del llit de l'hospital un calendari. Només falta un mes i poc perquè es compleixi la xifra rodona: noranta anys.

Entra en escena la Laura. És del Servei d'Atenció Espiritual i Religiosa, i amb el Bernat tenen una complicitat absoluta. L'aplom de l'Herminio la captiva. Ell, sentint-se acomboiat per la candidesa d'ella, li revela que en la malaltia se sent un altre cop com aquell nen indefens que tenia vuit anys i recollia diaris de terra per acabar les històries. Per primer cop, dona veu a totes les faules que havia inventat.

—Les has compartides amb la teva dona i els teus fills? —pregunta la Laura.

—Només algunes —reconeix l'Herminio.

—Doncs les escriurem totes i els les donarem —li suggereix, sorpresa per la profunda riquesa de les seves memòries inèdites.

Mans a l'obra, treballen durant unes quantes sessions en els relats. Ell dicta, ella anota, i junts corregeixen. D'aquesta manera, posen paraules al misteri de la vida, a tot el que s'esdevé de veritat, a la capacitat de transcendència en si. Un cop acabada la creació, la Laura n'hi dona unes quantes còpies. Les ha titulat «Navegant amb el pensament», i a la portada hi apareix la imatge d'un petit vaixell fet amb paper de diari. D'un en un, el Capità, com li diuen a casa seva, fa acte de lliurament del llibret als seus.

A vuitanta-nou anys, aquell que ja fa molt de temps era un nen fabulador de vuit anys decideix plegar veles per sempre, i quan hauria d'haver complert els noranta arriba la còpia signada de Ruiz Zafón, i aquesta altra història que perdura donant sentit al 8 i al 9 i al 0 en les pàgines d'aquest llibre.

Aquest relat s'ha elaborat a partir de la informació facilitada pel psicòleg clínic Bernat Carreras, l'acompanyant espiritual Laura Giménez, i per la Lourdes, vídua de l'Herminio, juntament amb els seus fills, la Lourdes, l'Herminio, la Natalia, l'Ana i la Susana.

EAPS* de Catalunya (per ordre alfabètic): Creu Roja Granollers, DomusVi a Lleida, Fundació Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena a Mataró, Fundació Miquel Valls, Fundació Vilaniu a Tarragona, Mutuam a Barcelona, Mutuam a Girona, Parc Sanitari Sant Joan de Déu a Sant Boi de Llobregat, i Consorci Sanitari Garraf

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"



Dibuix de la Itziar per a
la seva mare, la Rosa.

FINS A LA LUNA I LES ESTRELLES

Vida com a saviesa

En poc temps es va poder crear un espai de confiança, en què es permetia l'expressió emocional, per poder parlar de les pors i les preocupacions de manera oberta, i poder-les acollir i validar.

Estibaliz Montoya Ortiz de Zárate, psicòloga

«Hola, Itziar, amor meu, soc l'*amatxu* ('mama' en èuscar). Em sembla que és el final d'aquest viatge. No sé si n'hi haurà cap altre més enllà, però aquest ha estat p-r-e-c-i-ó-s, com tots els que hem fet juntes. Desitjant retrobar-nos un dia d'aquí mooolt-molt-molt-molt de temps, en aquest recorregut que no conec. T'estimo fins a la lluna i les estrelles, amor meu.»

Són les paraules d'un àudio que, amb veu dolça i serena, la Rosa va gravar, l'últim de tots els seus dies, a la seva filla única, la Itziar.

—Què passarà amb la meva nena, la meva patufeta? —preguntava una vegada i una altra.

Li va voler deixar escrit un llibre de consells perquè se sentís emparada en els moments veritablement importants de la vida: donar a llum, unir-se en parella, començar a treballar... No hi va haver temps. O, potser,

sí. Perquè en l'aire persisteixen la seva veu i les seves paraules. També els diaris personals que va escriure a mà des de l'adolescència, quan el seu cunyat, l'Àngel, li va regalar el primer dietari. El devessall de records meravellosos a l'entorn de la seva persona és etern.

Quan els mòbils encara no existien, i la Rosa i la Marta tenien només catorze anys, moltes tardes desvagades les dues amigues s'aventuraven als afores —«a descobrir món»— fins a arribar a Punta Galea, des d'on veien la ciutat, el pont suspès, el port i la immensitat del mar. Deu anys abans, quan la Rosa només en tenia quatre, la seva germana gran l'Ana, havia de trucar tots els timbres del pati... Ves a saber a quin casa s'havia ficat la petita aquell dia!

Aventurera i sociable, la Rosa va ser molt més per a molts més. La seva parella, l'Eneko, verbalitza altres adjectius: valenta, *atsegina* ('agradable'), creativa, lluitadora, *maitagarria* ('adorable'), eixerida, *txikerra baina gogorra* ('petita però dura'), protectora, obstinada... Una rosa lliure. Les seves nebodes, la Irene i la Laura, recorden que la tia els va ensenyar «a redactar el primer currículum i a buscar feina». En poques paraules, la Rosa era «la solució per a tots», i en només un adjectiu: «resolutiva».

Avui la Itziar és nena i dona a la vegada. Abraçada al seu peluix, i asseguda al sofà que pertany a la infància de la Rosa —i que la mama havia rescatat de l'antiga casa familiar, posant-hi unes fundes noves—, riu i plora alhora, amb aquests ulls verds meravellosos que li fan encara més bonica la carona. El seu primer viatge amb la mare va ser a Port Aventura; després vindrien París i Londres.

La Rosa es va quedar al llindar del mig segle. Amb les seves amigues la Marta, la Miren i l'Ana, parlava de com ho podia celebrar.

—Abraçar-me a un arbre gran —era el prec per al seu cinquantè aniversari.

Se'n va anar abans, fa només uns quants mesos, i la Itziar, amb l'ajuda de la família, busca ara «un roure ben ferm» per poder-hi consagrar la mare a les seves arrels.

«Ha deixat una empremta molt profunda en tots nosaltres», afirma l'Estíbaliz, la psicòloga de l'Equip d'Atenció Psicosocial que la va atendre les últimes setmanes.

—Què passarà amb la meva filla?
—era la seva gran preocupació.

Quan la va conèixer, es va trobar «una dona sorprenentment centrada en la situació, i amb un pensament totalment elaborat; coneixia perfectament la malaltia i el pronòstic».

Va ser un cas extremament complex. Per la joventut de la Rosa, perquè deixava una nena de no-més tretze anys i per la dependència previsible a causa de la malaltia. «Tenia molts fronts oberts, però era una dona que encarava la vida», diu l'Estíbaliz. La visitava sovint al domicili particular. Vivia en un quart pis, sense ascensor. Tot i així, la Rosa no es quedava amb els braços creuats: sortia cada dia, feia gestions i encàrrecs per deixar-ho tot ben lligat, esperava la nena cada tarda, l'ajudava a fer els deures i l'acompanyava a l'hora de sopar. «Físicament, estava destrossada, cada cop més prima i amb unes nàusees terribles», recorda la psicòloga.

—Què em passarà quan ja no pugui més? —va preguntar un dia a l'Estíbaliz.

—Et podem ingressar a la planta de cures pal·liatives de l'Hospital de San Joan de Déu de Santurtzi, on t'atendran molt bé —li va respondre la psicòloga.

—I com és aquest lloc? —va voler saber ella.

—És un lloc tranquil. Tens la teva pròpia habitació. La teva família s'hi pot estar tot el temps que calgui, i hi pots dur els objectes que vulguis per tenir-los allà. Serà casa teva —va ser la resposta.

**Quan la va conèixer,
es va trobar «una dona
sorprenentment
centrada en la situació,
i amb un pensament
totalment elaborat;
coneixia perfectament
la malaltia i el pronòstic».**

—I des d'allà es pot tornar a casa? —va preguntar.

La cara de l'Estibaliz ho deia tot. «Tant de bo poguessis tornar a casa, però crec que no serà possible», va pensar la psicòloga dins seu.

—D'acord, però jo decidiré quan hi vaig —va tancar així el tema Rosa, com si llegís la ment de la seva interlocutora.

***La van acompanyar en
seva malaltia, sí, i la veritat
és que ella també els va
acompanyar —encara
ho fa—, a tots i a totes,
cap a la veritable raó
de l'existència.***

A l'Estibaliz li va derivar el cas la metge de l'equip d'hospitalització domiciliària de l'Hospital de Cruces. «És una pacient que no oblidaré mai mentre tingui memòria», assegura l'Ainara. Rememorar-la encara l'emociona, i molt. «Era una dona veraç», afirma. La van acompanyar en la seva malaltia, sí, i la veritat és

que ella també els va acompanyar —encara ho fa—, a tots i a totes, cap a la veritable raó de l'existència. «També nosaltres hem passat un dol», assegura l'Ainara. «El nostre repte va ser estar a l'altura, perquè ens va cuidar moltíssim a tots.»

La Rosa no podia més, i tot i així va aguantar. «La seva enteresa va fer que visqués molt més del que la malaltia li permetia. Era una persona molt especial. Cada pacient et marca un ritme, i la Rosa necessitava "córrer". Ens va permetre treballar des de l'acceptació de temes que, al principi, acostumen a ser molt difícils d'abordar. Es va obrir amb tanta naturalitat que només quan se'n va anar ens vam poder adonar de l'esforç emocional tan gran que, tant ella com nosaltres, havíem fet de manera conjunta. Sí, també nosaltres experimentem el nostre propi dol, perquè ens hi impliquem a fons», explica l'Estibaliz.

Un matí, la psicòloga la va anar a visitar. La Itziar li va obrir la porta. La mama no era a casa, havia sortit a fer unes gestions.

—Et donem permís perquè descansis i ens permetis cuidar-te —li va dir l'Estíbaliz, quan va tornar la Rosa i va veure que gairebé es desplomava després de pujar a peu les escales dels quatre pisos.

—Necessito aquesta tarda per estar amb la meva filla i els meus i poder-los dir adeu. Demà, a dos quarts de deu, hi aniré, però no vull ambulància, hi entraré pel meu propi peu, acompanyada de la meva família —va acceptar, finalment, ella.

I va ser així. L'endemà, a l'hora convinguda, van arribar caminant la Rosa i els seus. La Itziar li va empaperar les parets de l'habitació amb desenes de fotografies de molts dels moments que havien viscut juntes, i gairebé no es va desenganxar del seu llit. Tres dies després, a les onze de la nit, sense cap dolor, se'n van anar amb la mateixa serenitat amb la qual havia afrontat la malaltia.

L'Estíbaliz va rebre un missatge de la Irene, una de les nebodes de la Rosa, dies després: «Hola, només et volia agrair tot el que has fet per nosaltres, però en especial per la meva cosina. Gràcies per no cenyir-te només al rol de psicòloga, sinó per ser una més en aquest procés, i sentir-lo gairebé com nosaltres. Has estat una gran ajuda, i no tindrem mai prou paraules per agrair-t'ho. Estic segura que la meva tieta, allà on sigui, també t'està cuidant a tu».

Aquest relat s'ha elaborat a partir de la informació facilitada per la psicòloga Estíbaliz Montoya Ortiz de Zárate, la metge Ainara Larrazábal Arbaiza, i per la família de la Rosa: la Itziar, la seva filla única; l'Eneko, la seva parella; l'Ana, la seva germana; la Irene i la Laura, les seves nebodes; l'Àngel, el seu cunyat, i la Marta, la seva amiga de la infantesa.

EAPS* del País Basc (per ordre alfabètic): Fundació Matia a Donosti i Hospital de San Juan de Dios a Santurtzi

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"

Un dels dibuixos fets per l'Antonio durant la seva estada a l'hospital.



EL PERDÓ

Vida com a creació

La seva creativitat era el millor pont
per poder-se trobar de nou amb ell mateix.

María Pérez-Moreno, psicòloga, i Arantxa de Gracia, infermera

Allà, a la falda de la serra, ben resguardada, hi ha la talla a mida real, de rostre serè i mans delicades, del Cristo de la Vera Cruz. Perdura també com un record d'infantesa de l'Antonio, quan el seu oncle custodiava aquesta figura tan venerada, encarregat d'obrir i tancar les portes nobles per donar pas a pelegrins arribats d'arreu. L'home va ensenyar també al vailet a tocar el piano, primer, i més endavant l'orgue. Després, d'adolescent, se'n va anar a estudiar música a fora, i va decidir de dedicar-se al teclat com a músic d'orquestra. Va tocar en revetlles i altres festes, i es va acostumar a tornar a casa, els divendres, dissabtes i diumenges ben tard, a la matinada, quan despuntava el dia. Amb aquelles nits de moltes nicotines i el pas dels anys, el seu cos se'n va ressentir.

—El seu aspecte us causarà molt impacte —va advertir la metge a la María i l'Arantxa, les atentes terapeutes de l'Equip d'Atenció Psicosocial.

A l'Antonio li havien practicat una laringectomia total i havia perdut la facultat de parlar, fins i tot amb l'esòfag, un cop se li va reproduir el tumor.

No tenia ganes pràcticament de res. Es mostrava, això sí, pacient, resignat davant la situació. Només l'afligia no poder dir «hola» amb normalitat a les persones.

L'acompanyava tothora, sense apartar-se'n ni un moment, la Juli, la seva dona, una companya molt amorosa. L'atzar ha volgut que avui, quan en parlem amb ella, s'escaigui que és el seu aniversari. La Juli ens dedica el seu temps per parlar-nos, serena, del seu marit, i també per buscar algunes mostres boniques de poemes que va escriure, partitures que va compondre, dibuixos que va fer i escenes del pessebre artesanal que va construir amb les seves mans. «Tot ho feia bé», recorda ella, que guarda amb molta consideració i un gran afecte les moltes produccions artístiques del seu marit, que fan un conjunt de gran sensibilitat. La primera estrofa d'una de les seves últimes poesia diu:

*Escasas sonrisas se sienten cercanas,
hormigas de fuego recorren mi alma,
ahogado mi grito de esperanza.
Y en lo hondo y oscuro
y apagado y callado
me obligo a enmudecer.*

Les terapeutes, la María i l'Arantxa, s'hi comunicaven amb l'ajuda d'un quadern. Elles parlaven en veu alta, i ell contestava mitjançant l'escriptura. Al principi, acostumava a anotar: «Avui no tinc ganes de conversa». La seva lletra era sempre bonica i elegant, clara i respectuosa, de gran coherència. «Era un home culte i intel·ligent», observa la María. Quan el van conèixer es mostrava deprimat i, en la terminologia especialitzada, «desadaptat a la seva situació»; és a dir, no era conscient del seu estat, bé per evitació, bé per negació —l'Antonio no podia ni es veia capaç d'afrontar la veritat. Així, l'Equip d'Atenció Psicosocial es va donar temps per anar-lo coneixent, i per generar confiança mútua. I també per ajudar-lo a recuperar part de la seva identitat.

Va ser cosa de l'art. La María i l'Arantxa de seguida es van adonar que tenia un repertori artístic magnífic: el dibuix, la música, la pintura, els

pessebres. «La seva creativitat era el millor pont per poder-se trobar de nou amb ell mateix», recorda la Maria. Però ell ho posposava una vegada i una altra.

—Quan millori, tornaré a crear
—deia en aquells dies grisos.

—T'adones que avui estàs deixant de fer coses? —li preguntaven elles per donar-li ànims.

Un dia, un nebot li va portar el teclat, i l'Antonio va tocar a l'habitació de l'hospital. A poc a poc, amb l'ajuda de l'equip terapèutic, va començar a voler-se distreure. A assajar, a compondre, a dibuixar, a escriure..., a recuperar el gran artista que duia a dins. També a agafar forces per afrontar la veritat de la seva situació.

—Com van les coses? —va preguntar l'Antonio a la metge un dia armant-se de valor.

—Realment vols que en parlem? —es va voler assegurar ella.

—Sí, ho necessito —va escriure ell al seu quadern.

—No van bé, la malaltia progressa. La inflamació no millora —li va confirmar ella.

Va ser a la sessió terapèutica següent que l'Antonio va començar un altre diàleg.

—Maria, sé que m'estic morint —va escriure.

—Quin és el teu suport més gran? —li va preguntar la psicòloga.

—La meva dona —va respondre ell.

—I alguna vegada l'hi has dit? —va voler saber la Maria.

La Maria i l'Arantxa de seguida es van adonar que tenia un repertori artístic magnífic: el dibuix, la música, la pintura, els pessebres.

—No —va reconèixer ell.

—Ho pots fer ara —li va suggerir.

«T'estimo, Juli, ets una gran dona. Et demano perdó i et dono les gràcies perquè sempre em tractes molt bé», va cal·ligrafia l'Antonio amb lletra delicada i bonica.

Ell escrivia, ella plorava. Així, una bona estona. El que l'empenyia era arribar al Dia de la Mare. «Només espero passar-lo amb vida perquè ella el gaudeixi tranquil·la», desitjava. Dos dies després del primer diumenge de maig, l'Antonio va morir en pau, al costat de la seva dona i dels seus.

«Va fer un gran treball personal. Va deixar fluir el que tenia a dins de manera explícita. Va ser un plaer i un orgull acompanyar-lo en aquest cicle tan important de la seva vida», coincideixen a recordar els membres de l'equip terapèutic.

«Va fer un gran treball personal. Va deixar fluir el que tenia a dins de manera explícita. Va ser un plaer i un orgull acompanyar-lo en aquest cicle tan important de la seva vida», coincideixen a recordar els membres de l'equip terapèutic. La Juli agraeix a les terapeutes, que també la van acompanyar a ella en el dol, tot el que van arribar a fer pel seu marit i per ella mateixa: «No ens podrien haver atès millor. Ens van ensenyar a viure el dia a dia, i a gaudir de cada moment. La

seva ajuda va ser d'un gran valor». En boca de la Maria: «La malaltia va fer que l'Antonio s'aturés, reflexionés i valorés el que és important de veritat, com la seva dona i els seus dos fills».

Dos anys abans, quan li havien diagnosticat el tumor de laringe, l'Antonio va decidir deixar l'orquestra i tornar als seus orígens: a l'orgue de la seva infantesa, amb el qual va aprendre a tocar gràcies al seu oncle.

Així, va començar a gaudir-ne acompanyant el cor de l'església i tocant en la celebració del Crist. S'hi trobava tan bé que s'hi va implicar en cos i ànima, fins al punt que va començar a tallar un pessebre artesanal amb gran delicadesa, passió i dedicació. Avui, a Google, encara hi ha frases d'admiració sobre aquella obra. Alguns fragments dels comentaris: «El pessebre és únic i formidable», «Desenes de peces amb els detalls més fins», «Esforç dedicat a aquesta meravella», «Sembla que les escenes cobren vida i són molt reals», «Jocs de llums...».

La Juli guarda totes aquestes obres amb molt d'amor. També l'últim dibuix de l'Antonio: un castell a mig fer, traçat amb bolígraf, que fa reviure en els seus murs la fortalesa de l'autor.

Aquest relat s'ha elaborat a partir de la informació facilitada per la psicòloga María Pérez-Moreno, la infermera Arantxa de Gracia, i per la Juli, la dona de l'Antonio.

EAPS* de Castella-la Manxa: Fundación Instituto San José a Toledo

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"



L'Sky, l'estimat gosset de la Patrícia.

UNA LLAR PER A L'SKY

Vida com a relació

Una mort ben acompanyada sempre ajuda:
tant la pacient, com els familiars, els amics, tots i totes.

Andrea Fernández, psicòloga

L'Sky és un *yorkie*. Té quinze anys, i és un ésser molt estimat. Al Facebook, ara fa tres anys, va rebre fins a 4.183 «m'agrada» i 464 comentaris. Quan l'Edu i la seva dona li van veure la carona a la pàgina d'Amigos del Perro, no ho van dubtar: va ser com un amor a primera vista, i van decidir adoptar-lo *ipso facto*. Avui viu feliç amb ells a Santiago de Compostel·la.

«Amb un "cadellet" sempre és més fàcil», explica la infermera Gloria. Amb la psicòloga —l'Andrea— i la treballadora social —la Rocío—, i encara dues companyes més, forma part de l'Equip d'Atenció Psicosocial. La coordinació entre elles és un de les trets distintius del grup, i el motiu pel qual l'Sky va poder trobar una família d'adopció, malgrat que ja era gran. Al principi, no va ser fàcil.

La Patricia va arribar a l'hospital amb metàstasi cerebral avançada. La malaltia li afectava la memòria, perdia el fil de les converses i tenia moltes llacunes. «Necessitava que fóssim la seva memòria», recorda l'Andrea,

que, juntament amb les seves companyes, la visitava cada dia. La Patricia patia: era conscient que, cognitivament parlant, no estava igual a totes les hores, i va demanar ajuda per arreglar una sèrie d'assumptes pendants. El que més la preocupava: el futur del seu estimat Sky.

La Beatriz va entrar un dia a la seva habitació. Estava estudiant el màster d'artteràpia a la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona i va sol·licitar de fer pràctiques al costat de l'Equip d'Atenció Psicosocial. La coordinadora, l'Andrea, li va assignar una primera pacient, precisament, la Patricia, que se sentia molt sola i angoixada, i necessitava distreure's. De la biblioteca de l'hospital, la Patricia n'havia agafat dos llibres, que ja havia llegit. A la psicòloga li van cridar l'atenció els títols: *La reina de la casa* i *Cita sin anestesia*. Quan li va preguntar per què els havia triat, la Patricia va contestar:

—Perquè tenen humor.

Quan la Beatriz va entrar a l'habitació, va trobar la Patricia estirada al llit hospitalari, tot i que estava desperta, davant d'un gran finestral que s'obria a la ciutat i a un mar de turons recoberts d'un mantell verd com a horitzó. La Patricia la va rebre amb un somriure, però estranyada perquè era molt d'hora

—Hola, t'esperava avui a les quatre, i són dos quarts de dotze —li va recordar.

Van parlar sobre aquella petita confusió; eren moltes les que experimentava la Patricia, a causa de la malaltia. Totes dues es van posar a riure. La Beatriz es va asseure aleshores en una cadira, al costat del llit, i li va ensenyar un full en blanc. La Patricia tenia ànsia per descobrir els materials i posar-se mans a l'obra. La terapeuta, doncs, es va aixecar i va desplegar sobre el sofà un arc iris d'objectes: llapis de tots els colors, segells de cautxú de moltes formes, palets de diferents mides, estrelletes de purpurina, pega, tisoires per retallar...

La Patricia va posar mans a l'obra. Va dibuixar, entre moltes altres coses, un arbre.

—Té les branques caigudes —va observar la terapeuta.

—Sí, és el meu dolor —va respondre la Patricia, i va seguir concentrada en els traços que feia.

—I què dibuixes? —li va preguntar la Beatriz al cap d'una estoneta.

—Un parc —va respondre ella amb atenció.

—Explica'm, què hi ha al parc? —va voler saber la terapeuta.

—Persones, flors, arbustos i... el meu gosset —va fer la Patricia.

La Beatriz ja sabia alguna cosa de l'Sky. La psicòloga n'hi havia parlat. La Patricia volia donar l'Sky en adopció. Fins i tot havia iniciat accions per fer-ho. Però no recordava amb qui. Dia a dia, l'Equip d'Atenció Psicosocial la va ajudar a asserenar-se i a intentar recordar. Un matí de lucidesa, va anunciar de sobte:

La Patricia volia donar l'Sky en adopció. Fins i tot havia iniciat accions per fer-ho. Però no recordava amb qui. Dia a dia, l'Equip d'Atenció Psicosocial la va ajudar a asserenar-se i a intentar recordar.

—Amigos del Perro: aquest és el nom de la gent amb qui vaig iniciar els tràmits de l'Sky.

La Rocío, la treballadora social, de seguida es va posar en contacte amb l'associació. La responsable li va confirmar que, dos mesos abans, la Patricia els havia trucat sol·licitant de buscar una família d'adopció per al seu gosset, però que ja no havia tornat a donar senyals de vida.

Que l'Sky trobés una llar va ser el prec constant de la Patricia durant el mes i mig que es va estar a l'hospital. Quan la van ingressar, el primer que va fer l'Andrea va ser dibuixar el seu genograma. «És com un arbre genealògic. Hi plasmem la composició de la família en un esquema.

El cercle és el símbol de la dona en general, i el quadrat, el de l'home; les xifres són les edats i les creus indiquen els que ja han mort. Tracem també els rols que adquireix cada persona en el procés de la malaltia del o de la pacient.»

En el genograma de la Patricia hi van aparèixer dues creus: la del seu marit —un càncer se l'havia endut feia set anys— i la del seu fill petit —víctima d'un accident de trànsit feia quinze anys. A la Patricia la malaltia l'havia feta molt suspicax: no es fiava del seu cap —era conscient

L'Andrea va ajudar la Patricia a revisar la seva vida. En el treball terapèutic que va fer, va sorgir tot el sofriment de la dona. Es volia remuntar al temps en què els dos fills eren petits, al cicle veritablement feliç de la seva vida.

de les seves llacunes—, i tampoc no es fiava dels altres. Oriünda de Guatemala, la seva mare i la seva germana vivien al país d'origen, però, en un cert punt de la malaltia, va deixar de posar-s'hi en contacte: no les volia angoixar. El seu altre fill era auxiliar de vol, i viatjava la major part del temps.

L'Andrea va ajudar la Patricia a revisar la seva vida. En el treball terapèutic que va fer, va sorgir tot el sofriment de la dona. Es volia remuntar al temps en què els

dos fills eren petits, al cicle veritablement feliç de la seva vida. Després, quan els nois van ser grans, el seu marit va decidir tornar al seu país natal —ell era asturià—, i ella el va acompanyar. Els nois van optar per quedar-se a Guatemala. Al cap de poc temps de separar-se'n, el petit va morir, i vuit anys després ho va fer el seu marit. Des d'aleshores, «la Patricia encara arrossegava el dol, sobretot el del fill, i era incapaç de sobreposar-se a la pena», recorda l'Andrea. L'Sky li omplia els dies de companyia i afecte.

Així que la Patricia va pronunciar el nom d'Amigos del Perro, de seguida es va reactivar la campanya d'adopció. La dona ja estava molt debilitada, i li quedaven pocs dies. Al cap d'un moment de publicar la fotografia del *yorkie* a les xarxes socials, van arribar un munt de comentaris. Per a l'Edu i la seva dona va ser com un enamorament: de seguida en van sol·licitar l'adopció. Per sort per a ells, reunien tots els requisits. L'Sky, així, va ser traslladat a la seva nova llar.

Quan ho van dir a la Patricia, aquella mateixa tarda, ella ja estava en els seus últims dies. L'Equip d'Atenció Psicosocial l'havia ajudat a posar ordre a la seva vida, i també a resoldre l'assignatura pendent que més l'importava: el futur de l'Sky. Aquella mateixa matinada, la Patricia va tancar els ulls per sempre. «Una mort ben acompanyada sempre ajuda: tant la pacient, com els familiars, els amics, tots i totes», explica l'Andrea. També els animals i les mascotes.

L'endemà, l'Edu va enviar un missatge a l'associació, que van fer arribar a l'hospital: «Ho sento molt, de tot cor. M'alegra haver pogut fer feliç aquesta persona. Allà on sigui, que no es preocupi, perquè el seu gos serà molt feliç amb nosaltres». Ha passat un temps, i l'Sky viu molt a gust amb la seva altra família.

Aquest relat s'ha elaborat a partir de la informació facilitada per la psicòloga clínica i coordinadora Andrea Fernández, l'artterapeuta Beatriz González, la treballadora social Rocío García i la infermera Gloria Ordóñez.

EAPS* del Principat d'Astúries: Sociedad Asturiana de Geriatria y Gerontología

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"



EL DILEMA

Vida com a **energia**

Fer veure al familiar, amb molt de tacte,
que no preval la seva pròpia angoixa,
sinó l'elecció del pacient,
encara que ens angoixi a tots.

Francisco José Vara Hernando, metge

Paco és el diminutiu, i ell ho és tot menys petit. La seva sola presència irradia certesa. És alt i robust; fa i deixa fer als altres; escolta a tothom i diu el que és just; és metge i, molt més encara, humanista. Dirigeix l'Equip d'Atenció Psicosocial, i es refereix al dilema ètic que es va haver de resoldre. Cita de memòria el dramaturg Pedro Muñoz Seca en el joc de «Las siete y media». És una metàfora de la importància d'aturar-se i meditar en la presa de decisions al llarg de la vida, escoltant totes les veus per poder obrar, en conseqüència, justament.

Las siete y media es un juego.

Y un juego vil

que no hay que jugarlo a ciegas,

pues juegas cien veces, mil,

y de las mil, ves febril

que o te pasas o no llegas.

*Y el no llegar da dolor,
pues indica que mal tasas
y eres del otro deudor.
Mas ¡ay de ti si te pasas!
¡Si te pasas es peor!*

El Miguel era un home bo. La seva manera de ser era de mirar sempre endavant. Per això, va escollir aferrar-se a la vida, a l'últim dels seus sospirs. Malalt de càncer de pulmó, patia una dispnea —dificultat per respirar—, un símptoma molt angoixant que cada vegada era més difícil de controlar. Tenia l'esperança que es recuperaria, i volia lluitar a

***Era una persona xerraire,
i li agradava parlar de tot,
excepte d'un tema: la mort.
S'aferrava a la vida, i no va
perdre mai l'esperança
de remuntar.» El Chema
afegeix: «Nosaltres som un
equip, i cadascú hi aporta
el seu granet de sorra».***

consciència fins a l'últim segon de tots els seus dies. Segons ell, l'havien remès a la unitat per recuperar-se, i després continuar el tractament actiu. Era clar que hi havia un seriós problema de comunicació.

El Chema és un dels dos mossens de l'Equip d'Atenció Psicosocial. Coneixia de feia anys el Miguel. «Era un home entranyable i molt estimat», assegura. «Vaig tenir l'oportunitat de conversar-hi molt. Era molt creient, i mentre

es va estar a l'hospital va voler rebre la comunió cada dia, de manera que ens vèiem molt sovint. Era una persona xerraire, i li agradava parlar de tot, excepte d'un tema: la mort. S'aferrava a la vida, i no va perdre mai l'esperança de remuntar.» El Chema afegeix: «Nosaltres som un equip, i cadascú hi aporta el seu granet de sorra».

El Pedro és el fill únic del Miguel. Té 32 anys, i ha heretat la fortalesa i l'obsinació del progenitor. Va fer de cuidador principal, i molt responsable.

Per no preocupar el pare, va voler silenciar allò que aquest tampoc no estava disposat a digerir: el veritable pronòstic de la malaltia avançada. Per això, va demanar al metge:

—Ve el meu pare, no li digueu res.

I el facultatiu li va contestar:

—Aquí no li direm res que ell no vulgui saber. El Miguel és un home adult, es troba en ple ús de les seves facultats mentals i té el dret a saber quina és la situació.

El Juan Manuel i la Ruth són psicòlegs. Es refereixen al «pacte de silenci» al qual moltes famílies es veuen impel·lides: suavitzar el pronòstic de la persona amb malaltia avançada, amb la convicció que, d'aquesta manera, patirà menys. En el cas del Miguel, «les expectatives estaven desajustades». Ell mateix volia pensar que «havia vingut a l'hospital a agafar forces per reprendre el tractament que l'havia de curar». La seva obsessió era caminar de nou i recuperar l'autonomia. «El fill era un cuidador resolutiu, i no volia de cap manera desanimar el pare, com tampoc angoixar la mare.» És una dona amorosa i sensible, sempre molt protegida pel seu home, i en aquesta terna ell no hauria acceptat mai d'invertir els papers, si és que això hagués estat possible.

L'Eva és la treballadora social. Aquí cal que ens referim a la «por a l'alta» i a la «crisi de necessitat». La segona sol ser conseqüència de la primera. En el cas del Miguel, hi havia por de deixar l'hospital, tornar a casa al poble i aturar així un tractament que el pogués salvar, i també por que la casa no reunís totes les condicions especials que requeria la nova situació del pacient, com ara una grua per mobilitzar-lo. A més, el cuidador principal treballava, i no era a casa moltes hores del dia. La crisi va desbordar la capacitat d'atenció de la família, i la residència, primer, i l'hospital, després, eren la millor de les solucions.

La Lourdes és la infermera. Coneixia bé el Miguel, la Mamen i el Pedro, ja que hi va haver temps per familiaritzar-se. La dispnea anava creixent,

i cada cop era més crua. Fins que va arribar una nit que es va fer molt difícil per als qui l'acompanyaven. Més encara quan «totes les pors s'aguditzen en la foscor», i la dispnea és un dels mals més desagradables per la sensació d'ofec, que espanta moltíssim qui la pateix i les persones que l'envolten. «El Miguel patia molt, i ho patíem tots.»

El Pedro, la Mamen, la Lourdes, les altres infermeres, els auxiliars... Tots i totes a la planta pre-gaven el mateix: dissipar tantíssima angoixa.

—Cal intervenir-hi, cal intervenir-hi... —demanava desesperat el fill, en representació dels seus.

Responent al prec de la família i dels professionals, els metges van analitzar en profunditat el cas en sessió clínica, i van ser moltes les preguntes que es van plantejar: Hi havia cap possibilitat que el Miguel es curés? La falta d'aire es podia resoldre sense recórrer a la medicació? Un cop escoltada la persona que sabia més del curs de la malaltia i la que coneixia més el pacient, el metge va decidir exposar-li la situació al malalt.

—Mira, Miguel, sabem que la falta d'aire és molt angoixant per a tu. Tenim dues possibilitats: administrar-te un fàrmac de manera contínua per controlar totalment la dispnea o actuar de manera puntual quan aparegui la crisi. En el primer cas, potser necessitarem una dosi de medicació que et podria deixar adormit, i en el segon, podríem trigar una mica a controlar-la.

—No —així de rotund es va mostrar el Miguel—. Jo el que vull és estar despert.

***Família i equip
comparteixen avui
«la sensació que les coses
es van fer bé». Persisteix
el Miguel lluitador, valent
i fort que va resoldre
en conseqüència amb
el seu ésser.***

I es va respectar la seva decisió. El Miguel va compartir amb la seva família aquests moments difícils. Es va voler aferrar a la vida, a cada instant de la vida. L'home tenia capacitat plena de decisió. «En aquests moments del final de la vida, és molt important aturar-se i pensar.»

L'Equip d'Atenció Psicosocial va treballar molt, va acompanyar i va ajudar el pacient a suportar la situació minimitzant el sofriment, i va preparar la família per al comiat, i perquè donés permís al Miguel per anar-se'n. Tres hores després, va morir.

Família i equip comparteixen avui «la sensació que les coses es van fer bé». Persisteix el Miguel lluitador, valent i fort que va resoldre en conseqüència amb el seu ésser.

Aquest relat s'ha elaborat a partir de la informació facilitada pel metge Francisco José Vara Hernando, la infermera Lourdes Sánchez Sánchez, els psicòlegs Juan Manuel Sánchez i Ruth Martín López, la treballadora social Eva Tejedor Rodríguez, el capellà José María Morales Moreno, i pel Pedro, el fill del Miguel.

EAPS* de Castella i Lleó (per ordre alfabètic): Asociación para el Desarrollo de los Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor de Castilla y León en Salamanca i Fundación Burgos por la Investigación de la Salud

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"



LA METAMORFOSI

Vida com a durada

Els grecs percebien el temps com una oportunitat perquè s'esdevinguin coses especials, per explorar i viure el present, i no com un límit.

Bernardino Lozano, psicòleg

El gira-sol és símbol de les cures pal·liatives a persones amb malalties avançades. N'és el motiu la flor, capaç de girar-se cap al sol, com a metàfora de vida. I això és precisament el que va fer la Julia: capgirar l'existència per mirar, de nou, cap a la llum. Va recuperar la seva pròpia essència, la dona que hi habitava. No ho va poder fer sola. «L'Equip d'Atenció Psicosocial és un regal: la va transformar i ens va retornar la nostra mare», agraeixen la Cynthia i la Patricia, les dues filles.

«Et moriràs, et moriràs.» Hi havia una veu interior que mortificava la Julia. Va brollar el dia que li van detectar un emfisema pulmonar crònic, i al llarg de vint anys la veu es va amplificar. El pànic de quedar-se sense oxigen, sense alè, va fer que deixés el tabac. Malgrat això, es va veure incapaç d'afrontar la malaltia, i va caure en el lament de l'amargor. La por, la ràbia i la impotència van niar dins seu, i la Julia va perdre fins i tot les ganes de viure.

Tot estava malament, i tothom la tractava malament. Va negar el seu cos, però com que era molt fort, no es volia extingir. La seva vida es va

convertir en un calvari. Per a ella i per als seus. Cada cop que ingressava a urgències a l'hospital, semblava que no se'n sortiria. «Això s'acaba», pensaven ella i els altres. Tot i així, sense saber ningú com podia ser, remun-tava, i un altre cop a la palestra. Així, diverses vegades durant anys. Fins que un dia va tenir una crisi respiratòria molt més forta que de costum, i la van haver de traslladar a la unitat de cures pal·liatives (UCP).

***L'equip terapèutic
va fer de gira-sol. «Va
aconseguir que la mare
obris les portes del seu
cor i mirés cap a la vida»,
reconeix la Cynthia.
«Aquí estava envoltada
de bona gent; va ser
una metamorfosi
molt bonica».***

Forma part d'aquesta unitat l'EspaiCaixa, una gran extensió d'estances diàfanes i passadissos amples amb les parets plenes de rellotges: trenta-dos! I no en funciona cap. Tots estan aturats a l'aquí i l'ara; en el moment present. La primera vegada que la Julia va estar-se aquí, va ser per molt de temps: un any i dos mesos. Van ser tan difícils al principi com fàcils al final. La van canviar, i li van canviar la vida.

Hi va arribar una dona malcarada amb tot i amb tothom. El peix sempre era cru, la sopa molt salada; a l'habitació sempre hi feia calor, o fred, segons l'estació de l'any i per portar la contrària; els auxiliars eren uns incompetents, i els companys de la unitat, inaguantables... La Patricia i la Cynthia estaven desesperades. «Vam arribar a pensar que no seria mai capaç de reconciliar-se amb la vida.»

La primera vivia a gairebé cent kilòmetres de distància, i havia de compaginar la cura d'un bebè amb les estades amb la seva mare. La segona estava embarassada i vivia a prop del centre hospitalari, de manera que visitava cada dia la mare, fins que va tenir una crisi d'ansietat. L'equip terapèutic va fer de gira-sol. «Va aconseguir que la mare obrís les portes

del seu cor i mirés cap a la vida», reconeix la Cynthia. «Aquí estava envoltada de bona gent; va ser una metamorfosi molt bonica», conclou.

La Julia gairebé no es comunicava amb ningú. L'emfisema pulmonar era al seu cos el que el dany emocional era a la seva ment. Sempre estava en estat d'alerta. «Quan et mirava, et feia entendre, sense dir ni una sola paraula: "Haig d'anar amb compte amb tu"», diu la Cristina, una de les sis psicòlogues de l'equip terapèutic que la va tractar a fons. Es mostrava introvertida, desconfiada, distant i dura. «Tenia molt temperament, i era difícil reconduir-la», asseguren les filles. «Mes a mes, els professionals que la cuidaven li van treure la negació del seu cos, li van ensenyar a escoltar i a gaudir de la vida com mai fins aleshores no havia estat capaç de fer, i ens van retornar una mare afectuosa i propera», asseguren.

«Mes a mes, els professionals que la cuidaven li van treure la negació del seu cos, li van ensenyar a escoltar i a gaudir de la vida com mai fins aleshores no havia estat capaç de fer, i ens van retornar una mare afectuosa i propera», asseguren.

La Cynthia estava embarassada de gairebé vuit mesos, i com que vivia a prop d'on estava ingressada la Julia, les psicòlogues li van aconsellar que anés a visitar-la cada dia —estava de baixa i disposava de temps—, i que obligués la mare a tocar la seva panxa prominent. «Per transmetre-li energia positiva», recorda la filla. Al cap de poc, va néixer el net.

—Fa olor de bebè, fa olor de vida —va dir un dia la Julia a la Cynthia, que es va emocionar.

«De petites, la Patricia i jo anàvem a dormir sovint al llit amb la mare, i m'he aferrat a aquesta olor maternal, que sempre duc amb mi.» Durant els sis mesos de lactància, la filla li duia l'Hugo a l'hora de dinar.

—Fica'l al llit —li demanava després la Julia, i feia la migdiada amb el seu net.

Va ser a poc a poc, dia a dia, i durant més de cinquanta setmanes. Entre els terapeutes, els *companys de l'ànima* —els voluntaris que supleixen les famílies per no deixar soles les persones amb malalties avançades— i els altres professionals, la Julia es va anar obrint. «Es va permetre confiar en ella mateixa i recuperar l'autoestima», recorda l'Elisa, una altra de les psicòlogues de l'equip. «L'equip de cures va fer una feina única. Li va ensenyar a gaudir realment de la vida com no havia estat mai capaç de fer-ho en els seus cinquanta-tres anys anteriors», agraeix la seva família, una vegada i una altra.

Després d'un any llarg, li van donar l'alta: la Julia va tornar a casa seva. L'equip terapèutic va planificar una estratègia interdisciplinària, reforçant la tasca duta a terme en l'àmbit hospitalari amb la que es faria, a partir d'aquell moment, al domicili. Els dimarts i els dijous, dues vegades per setmana, la Cristina la visitava al domicili per continuar amb el treball psicològic, respectant els ritmes de la Julia. «Es van establir vincles sans entre cuidadors i cuidada», rebla Bernardino, responsable de l'equip terapèutic.

La dona va perdre la por de quedar-se sense aire, i anava a tot arreu amb la bombona d'oxigen. «Per fi era capaç de ser autònoma sense que la perseguís l'ombra de la malaltia», recorda la Cynthia. Així, va gaudir de passejos i de visites a llocs que li agradaven. També d'uns dies d'estiu en un càmping de Galícia, amb el Santi, el seu marit.

Tan positiva va ser l'evolució, que la dona es va reconciliar amb les filles i amb la seva mare, que vivia a Màlaga. Quan es va posar malalta, la Julia, acompanyada de la Patricia, va fer un sobreesforç per viatjar al sud i cuidar-la durant els seus últims dies. «Sempre havíem pensat que l'àvia enterraria la mare, i va ser al revés. Haver-la pogut acompanyar al final de la seva vida la va reconfortar. De nou, va poder fer el paper de filla, i és que en els últims anys havia estat l'àvia qui l'havia hagut de cuidar a ella.»

Poc després, van haver d'ingressar la Julia una altra vegada. «Sabia que era el final. Coneixia el diagnòstic i el pronòstic», explica la Cynthia.

—Us dic fins després perquè sé que en algun moment ens tornarem a veure. Us dono les gràcies per haver-me donat aquesta oportunitat, després de tot el que us he fet i malgrat que he estat tan mala mare. Me'n penedeixo i us estimo —els va revelar un dia abans de morir.

«Encara que ho vegis tot molt negre, a l'últim moment pots canviar la teva vida. En va ser capaç la nostra mare, gràcies a la feina que van fer en aquest centre assistencial. Després de dècades fent-se mal a si mateixa, va ser capaç de gaudir realment de la vida. Si hagués mort abans de venir aquí, no podríem tenir-ne aquest record tan bonic», assegura la Cynthia. La mare els va fer el millor regal que podien rebre: deixar que l'acompanyessin en la seva malaltia, cosa que no havia permès abans. «Gràcies a la tasca de l'Equip d'Atenció Psicosocial, la mare va ser capaç d'anar-se'n en pau, contenta amb si mateixa i amb nosaltres. Sí, aquest és un final de conte feliç.»

Aquest relat s'ha elaborat a partir de la informació facilitada per l'agent espiritual Bernardino Lozano i les psicòlogues Elisa Maxiá López, Cristina Rocamora González i Yolanda López, i pel Santi, marit de la Julia, i la Cynthia i la Patricia, les seves dues filles.

EAPS* de la Comunitat de Madrid (per ordre alfabètic): Centro Asistencial San Camilo, Centro de Cuidados Laguna, Fundación Instituto San José, Fundación Jiménez Díaz, Fundación Porque Viven i Orden Hospitalaria San Juan de Dios Hospital San Rafael

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"



AMB LLUMS I OMBRES

Vida com a procedir

I en el camí es produeix una reconciliació amb la vida, amb la família, amb un mateix.

Catalina Pérez Moreno, treballadora social

De nena, vaig passar hores i hores asseguda al costat de la meva àvia, pacients totes dues, absorta jo en el seus moviments, ella amb el coixí a la falda, trenant amb cura els fils, fixant les agulles de cap sobre el patró, al so del batec rítmic dels boixets de fusta i el vaivé d'uns fils conduïts per la lògica del tacte. Donava forma, així, a una trama delicada que, al cap de mesos —fins i tot d'anys—, tots celebràvem en veure-la composta en forma de cobrellit o de tovalles.

La meva àvia era, allora, una gran rondallaire. Feia puntes de coixí amb la mateixa mestria que enfilava històries, una rere l'altra... i torna a començar. Les més preuades eren les de les moires. Venien de la Grècia remota, i eren la personificació del destí de cadascú. N'hi havia tres: Àtropos, Cloto i Làquesis. Juntes, regulaven la durada de les vides dels mortals des del seu naixement fins a la seva mort. Ho feien amb l'ajuda d'un fil que la primera de les germanes filava, la segona enrotllava i la tercera tallava quan la corresponent existència havia d'arribar a la fi.

Quantes vides va il·luminar la meua àvia al compàs de les moires! Totes em semblaven, en boca seva, igual d'extraordinàries, per més llargues o més curtes que fossin. Potser va ser aleshores, al costat de la meua àvia, que em vaig sentir atreta pel transcurs de la vida de les persones i

Són moltes les necessitats que atenem. Hi ha les físiques, sota la supervisió dels metges; les emocionals, en l'escolta atenta dels psicòlegs; les espirituals, a través del suport dels acompanyants espirituals; i les socials, a càrrec nostre, els treballadors socials.

vaig descobrir la necessitat d'ajudar-les en el seu tram final. Així, vaig decidir de fer-me treballadora social, una feina tan intensa com apassionant.

Són moltes les necessitats que atenem. Hi ha les físiques, sota la supervisió dels metges; les emocionals, en l'escolta atenta dels psicòlegs; les espirituals, a través del suport dels acompanyants espirituals; i les socials, a càrrec nostre, els treballadors socials, valgui la redundància. Les crisis de necessitat ens desborden a tots: a les persones amb malalties avançades, que les pateixen; als seus familiars; i a nosaltres, els equips d'atenció psicosocial. Per això és tan important atendre-les totes, sense focalitzar-se en una de sola ni descartar-ne cap, per més insignificant que ens sembli als altres.

Penso tot això mentre conduïxo camí d'una nova sessió clínica. Un cop aparcat el cotxe, entro al recinte hospitalari i, escales amunt, la metge em comenta la situació d'una persona amb una malaltia oncològica avançada. Manté una relació problemàtica amb la família, i per això hi ha aspectes complexos que cal dilucidar respecte de l'alta hospitalària. A més, el domicili no té els serveis adequats, cosa que dificulta les cures a casa. Per resoldre-ho, és urgent una intervenció social. I així és com jo entro en joc.

Vaig a l'habitació que m'han dit. Quan obro la porta, trobo tres persones que m'esperen en silenci: el pacient, la seva filla i el seu gendre. Sense paraules, ja es respira la tensió a l'aire. Saludo, pregunto com es troba avui el Juan, i la filla em convida a sortir de l'habitació: m'ha de dir alguna cosa de cara a l'alta, i insisteix, un cop fora, que ella no el pot tenir a casa. Enmig d'aquell passadís, percebo l'angoixa en la seva mirada, i també una certa inseguretat en la seva persona, i la convido a continuar xerrant, de manera més assossegada, en un despatx.

El lloc és més acollidor i discret. Ens asseiem la filla i jo i, senzillament —tot i que potser seria més exacte dir «complexament»—, l'escolto amb interès. És una dona de mitjana edat, sobrepassada per la situació. Parla de manera entretallada, tartamudejant fins i tot a vegades, la mirada perduda en un punt anodí de la paret. Explica la seva història passada: l'alcoholisme del pare, la mare amb demència a qui ha de cuidar a la mateixa casa familiar que comparteix amb el marit i els fills, les relacions familiars complexes, els escassos recursos econòmics i un sens fi de detalls i de sentiments que retinc en aquesta primera trobada per anar buscant-hi solució en els pròxims dies, mentre, alhora, tranquil·litzo la dona.

Cal pensar en la filla, que necessita afrontar les pors, redimir les culpes, traslladar-se amb cotxe a una altra població —a partir d'ara— per poder visitar el pare a la residència on rebrà l'atenció sanitària que necessita... Cal pensar també en ell, que s'haurà d'acostumar als nous horaris, al règim de visites, a no tenir la família al costat les vint-i-quatre hores del dia, a integrar els estranys de la nova llar en la seva vida quotidiana, sentint que, per primera vegada, són mans alienes les que s'ocupen de tot... Cal pensar en els altres membres de l'equip de professionals, reforçant, atenent, cuidant... Vetllant per tot i en tot moment.

Perceps la tristesa en els ulls de la filla, amb el pare en mans d'altres en el moment que ell més la necessita a ella i ella a ell, a pesar de tot; sense poder-lo anar a visitar tant com voldria, esgotada d'atendre la mare

VIDES AMB ÀNIMA

amb Alzheimer i els fills adolescents, de resoldre les tasques de casa i de la feina... Malgrat tot, saps que el millor per a tots és decantar-se per la residència, i es fa així.

Un bon dia el pare diu que ja no pot més, i decideix retornar al si familiar, desmuntant tot el que s'havia fet per tornar, de nou, al punt de partida... Hi ha eufòria a casa davant la perspectiva de l'arribada del progenitor. Un altre cop a casa, cada dia es fa una trucada a l'Equip d'Atenció Psico-social per explicar quin és l'estat del Juan. Fins que, un altre cop, apareix la disjuntiva: al domicili no hi pot rebre totes les atencions que necessita, mentre que, lluny de casa, enyora l'escalfor dels seus.

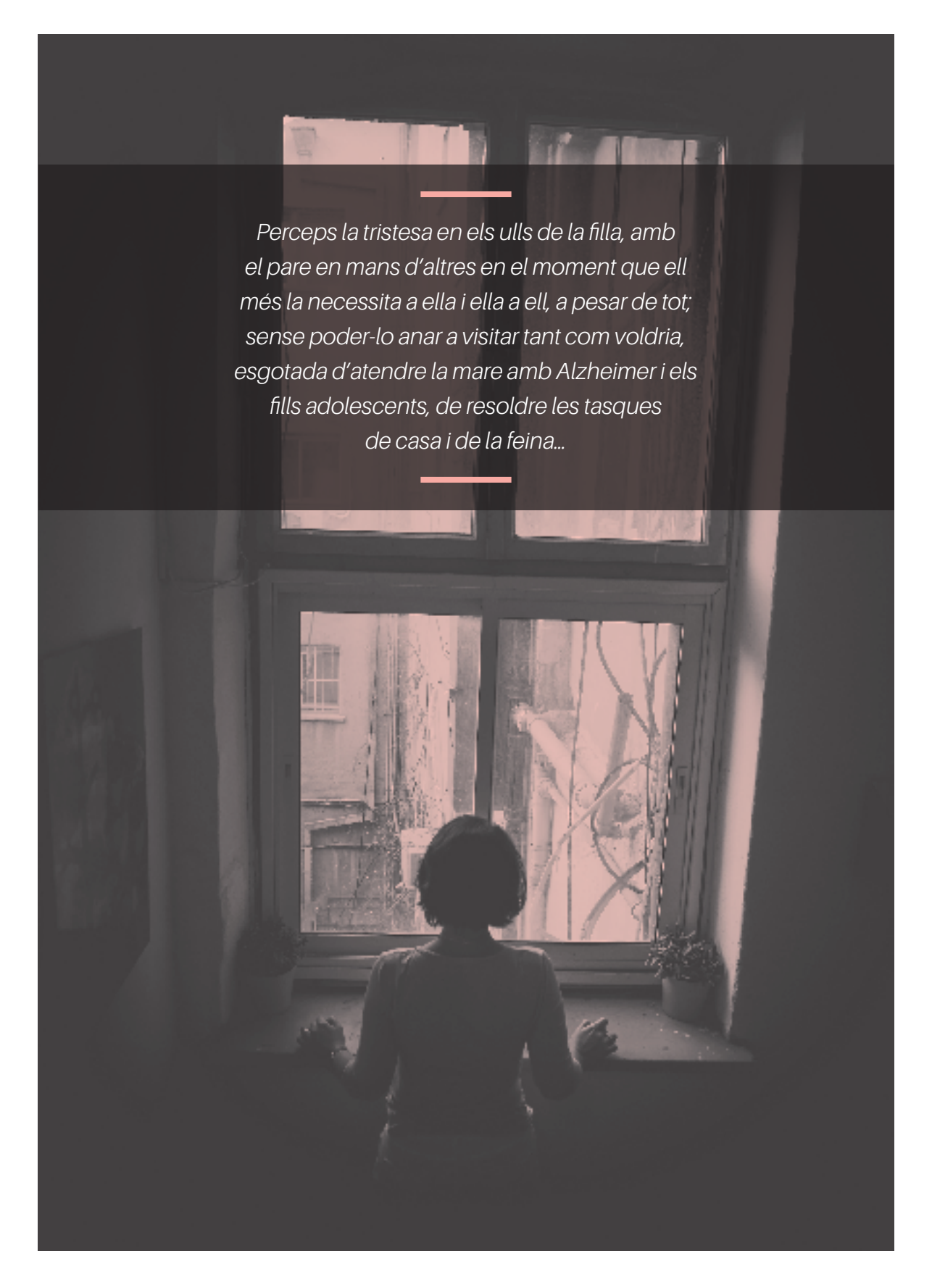
De sobte, es produeix una reconciliació amb la vida, amb la família, amb ell mateix. Un bon matí, l'home es desperta amb el convenciment que el millor per a tothom és que ingressi de nou a la residència. Així ho manifesta a la seva família i, després d'una discussió, aconsegueix la seva aquiescència.

Tot això ho visc com a mediadora, com a escolta diligent, com a treballadora social, com a membre d'un equip terapèutic que treballa les vint-i-quatre hores per dignificar la vida de les persones amb malalties avançades i la de les seves famílies, cadascú amb les seves necessitats, «cada uno con su *cadaunada*», com deia Miguel de Unamuno. Amb llums i ombres, però amb el convenciment de donar sempre el millor de mi mateixa.

Aquest relat s'ha elaborat a partir de les experiències recollides per Catalina Pérez Moreno, tant seves com d'altres treballadores socials.

EAPS* d'Extremadura: Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura (FUNDESALUD)

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"

A person is seen from behind, looking out of a large window. The window is divided into several panes. Outside, a building facade is visible, with a person standing near a doorway. The scene is dimly lit, with a warm, reddish-pink glow. The text is overlaid on the upper part of the image.

*Perceps la tristesa en els ulls de la filla, amb
el pare en mans d'altres en el moment que ell
més la necessita a ella i ella a ell, a pesar de tot;
sense poder-lo anar a visitar tant com voldria,
esgotada d'atendre la mare amb Alzheimer i els
fills adolescents, de resoldre les tasques
de casa i de la feina...*



Retrat de l'Àngel.

GENT AMB ÀNGEL

Vida com a mode

Va comprendre que no el jutjaríem,
sinó tot al contrari, que faríem que se sentís
digne, vàlid, important... estimat.

Mónica Gómez Dueñas, psicòloga

Alguna d'aquesta gent seu aquí, ara, al voltant de la taula, amb nom de pila: la Mónica, la Laura, l'Ana Belén i el Manuel. Una altra queda anònima: la noia de l'ambulància, que va regalar el seu temps i l'afecte del cor. Perquè aquesta història és, així, la de gent amb àngel, escrit en minúscula. També es pot escriure en majúscula: la de gent amb l'Àngel. Sí, la que va fer costat amb estimació a aquest home llibertari i d'ànima lliure.

L'atzar ha volgut que ahir fes tot just un any de l'efemèride, i l'emoció és a flor de pell. Ens asseiem al voltant d'un taula rodona. A la meva dreta i a la meva esquerra, el seu germà i la seva germana —hi ha dues germanes més, que viuen a l'estranger, l'Àngel era el gran—; davant meu, la Mònica, la psicòloga, i la Laura, la treballadora social, totes dues com a part de l'Equip d'Atenció Psicosocial.

Recorden que, al principi, no va ser gens fàcil. «Va ser com posar-li una camisa de força», obre la conversa el Manuel, el petit de la família. I aleshores pren el relleu l'Ana Belén, a qui l'Àngel anomenava

Belén: «Al final, un bon dia em va dir: "Saps què et dic, germana? Que he fet les paus fins i tot amb Déu, i m'he acomiadat del mossèn"». La Mónica afegeix: «Va comprendre que no el jutjaríem, sinó tot al contrari, que faríem que se sentís digne, vàlid, important... estimat». I la Laura precisa: «Sí, va veure que estàvem disposats a acompanyar-lo com ell volia».

El Manuel recorda el dia que va pujar a peu els tres pisos de casa de l'Àngel —l'edifici no té ascensor—, amb la intenció de preparar-li cafè, i va veure el seu germà gran derrotat.

—M'estic posant molt malalt —li va confessar.

Li va ensenyar les cames: estaven morades i plenes d'úlceres. «Ens ho havia amagat, només anava a l'ambulatori per fer-se uns petits retocs de "xapa i pintura", com ell deia, perquè tenia pànic, com vam saber més tard, que li tallessin les cames», explica. Sí, tenia molta por de perdre el que més apreciava en aquesta vida: la llibertat.

El Manuel va cridar una ambulància. Van venir una noia i un noi, i ella va ser especialment «meravellosa» amb l'Àngel. Va estar gairebé una hora ajudant-lo a baixar, entre gestos tendres i bones paraules. Ell no era capaç de fer ni un pas. No sols per les extremitats, sinó també perquè s'ofegava.

Quan va arribar a l'hospital, la mala sort va voler que l'instal·lessin a la mateixa habitació on, poc temps abans, havia mort el seu avi, amb qui s'havia criat, i una de les persones del món que ell més havia estimat. A més, l'Àngel s'havia resistit des de sempre a ingressar, i es negava que li fessin una biòpsia. «Li van esmentar les cures pal·liatives, i encara en va voler sentir a parlar menys», recorda l'Ana Belén.

Sí, al principi es va mostrar absolutament contrari a rebre qualsevol tipus de tractament, recorda la Mónica. Ell, «tan decidit i amb tanta empenya», en paraules del Manuel, també tenia les seves pors, i li sortien amb ràbia. «S'enfadava sovint. Recordo un dissabte que vaig anar-lo a

visitar i... no hi havia ningú a l'habitació. Vaig preguntar a la infermera si sabia on era, i em va dir que havia anat al pati, que s'havia enfadat amb elles... Era molt impulsiu», assegura el germà.

L'Àngel va arribar a l'hospital amb molta ansietat i por al dolor. «Sabia què passaria, però no com passaria, i aquesta incertesa l'angoixava», diu la Mónica. Era tot un caràcter; ni tenia normes ni acatava convencions. I afegeix: «Però quan veia que no fugies, que no et deixaves acovardir davant la seva desmesura, se t'obria.» És el que va fer l'Equip d'Atenció Psicosocial. «Vam respectar la seva forma de viure, com també el ritme que ens demanava. Li vam fer entendre que validàvem la seva manera de ser, però que entre tots ens havíem d'ajustar a les regles de convivència. Ho va comprendre, i va canviar», explica la psicòloga. Això sí, va continuar sent anàrquic amb els àpats —fins i tot es va prendre alguna llicència—, malgrat que era diabètic.

«Vam respectar la seva forma de viure, com també el ritme que ens demanava. Li vam fer entendre que validàvem la seva manera de ser, però que entre tots ens havíem d'ajustar a les regles de convivència. Ho va comprendre, i va canviar», explica la psicòloga.

«Es va curar de tantes ferides...», reconeix amb emoció l'Ana Belén. Les cames li van començar a funcionar millor, i es van estabilitzar els símptomes físics. «Fins i tot ens vam plantejar de donar-li l'alta. Ell volia tornar a casa. Però ens condicionava l'accés al domicili, perquè vivia en un tercer sense ascensor, i l'habitatge tenia altres mancances. A més, es negava a tenir un cuidador de manera continuada, que convisqueés amb ell», explica la Laura. I la Mónica afegeix: «L'Àngel era el germà gran, i necessitava mantenir aquest rol. No volia molestar, i sempre havia estat una persona autosuficient, fill d'uns pares molt joves».

Per tant, es va descartar aquesta opció. A canvi, es va plantejar la d'un centre de convalescència. L'Àngel s'hi va negar en rodó. «Ell, que al principi no volia ni sentir a parlar de l'hospital, al final no se'n volia moure», recorda amb afecte l'Ana Belén. A partir d'aleshores, es va produir una transformació. Xerraire com era, es passava tot el dia parlant amb tots i totes, incloses les infermeres. A la seva habitació hi havia molts riures, i també molts plors. El seu món era un món d'alts i baixos.

L'Àngel tenia molt sentit de l'humor. «Quan es portava malament, ens demanava que li compréssim pastissos de disseny per a les infermeres. "Perquè em perdonin", deia», recorda amb un somriure l'Ana Belén. Un dia se li va inflamar un braç i va dir en broma:

**«Sabem que se'n va anar
feliç, ja que va volar com
sempre havia volgut...
lliure i en pau. Als àngels
que van cuidar el nostre
germà..., la nostra
eterna gratitud».**

—Vaja, ara que m'havíeu encomanat les ganes de viure...

Li van donar permís per fer, i per resoldre algunes qüestions pràctiques. Així, amb l'ajuda d'una cadira de rodes, va sortir un parell de cops de l'hospital. Va posar en ordre tots els seus papers i va pagar fins a l'últim mes del lloguer del pis. No va deixar cap factura pendent. La segona vegada que

va sortir va ser, segons va dir als seus germans, per anar a la farmàcia. Allò va ser en realitat una ronda per dir adeu a totes les persones que apreciava: als col·legues del bar, als empleats de la fruiteria... I tot això, cantant «Quién maneja mi barca»:

*Ay, ¿quién maneja mi barca, quién?
que a la deriva me lleva, ¿quién?
Ay, ¿quién maneja mi barca, quién,
que a la deriva me lleva, ¿quién?*

Revolucionari com era, a l'Àngel l'apassionava el Carib. Hi havia estat, i tot i que somiava de tornar-hi anar, s'havia hagut de quedar a Logronyo. Però era tan anàrquic com respectuós i generós. El 13 de juny va celebrar amb tota mena de luxes el seu aniversari a l'habitació de l'hospital. Hi eren tots: la família, l'Equip d'Atenció Psicosocial, les infermeres, els amics... Al cap de poc, se'n va anar per sempre, i en pau. En una de les seves llibretes hi va deixar escrita aquesta frase: «A partir d'ara la nostra lluita serà per la llibertat».

Tot això ho rememora, just un any després, aquesta gent amb àngel. El Manuel i l'Ana Belén han portat un regal per a la Mónica i la Laura. És un text, emmarcat, que ha escrit el petit de la família. Es titula, és clar, «Àngels», i a les últimes línies hi diu: «Sabem que se'n va anar feliç, ja que va volar com sempre havia volgut... lliure i en pau. Als àngels que van cuidar el nostre germà..., la nostra eterna gratitud».

Aquest relat s'ha elaborat a partir de la informació facilitada per la psicòloga Mónica Gómez Dueñas, la treballadora social Laura Pérez Sánchez, i per l'Ana Belén i el Manuel, germans de l'Àngel.

EAPS* de La Rioja: Fundación RiojaSalud

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"



HOLA, COM ESTÀS AVUI?

*Vida com a **succés***

Surts de l'habitació
i penses que el món és millor.

Álvaro José Sánchez Díaz, voluntari

Una miriada de papallones volant en una gran habitació, plena de plantes amb flors en testos per al gaudi dels insectes alats. És una imatge que s'evoca amb afecte en recordar l'Elvira. També la nina de drap que la dona bressolava sovint al parc. Els seus somnis eren viatjar a Austràlia i conèixer de prop els cangurs.

Aïllada: així volia estar l'Elvira quan va arribar, feia sis mesos, a l'hospital. Va retallar amb paper unes ulleres opaques, sense forat per als ulls per no veure-hi, i les duia posades tot el dia. Deia que la claror la molestava, i era ben cert, com també que amb aquelles ulleres aconseguia tapar-se els ulls i no veure els altres. Tenia un càncer amb progressió en el sistema ossi i molt dolor al maluc esquerre, amb afectació del sistema nerviós central i doble visió —insistia ella—, i es quedava al llit, en la seva soledat, dia i nit.

Passadís amunt i avall, quan passaven per davant de la porta de l'habitació, l'Álvaro o el Jorge o la Rosa, voluntaris de l'Equip d'Atenció Psicosocial,

coneguts com a *companys de l'ànima*, picaven a la porta cada dia i entraven amb discreció:

—Hola, com estàs avui?

«La primera vegada que ho vam fer, sense ni tan sols respondre'ns, va intentar girar-se per donar-nos l'esquena, i es va posar l'antifaç de paper als ulls», recorda l'Álvaro. Així, una vegada i una altra. «Ni es deixava veure, ni volia veure a ningú.» Era esquerpa, ras i curt.

La Rosa, la coordinadora de voluntaris, amb molts anys d'experiència a l'hospital, després de valorar el cas amb la direcció de l'equip terapèutic i les psicòlogues i arribar a un acord conjunt, va recomanar als *companys de l'ànima* la millor de les estratègies perquè l'Elvira s'obrís:

—No deixeu d'anar-hi, però no l'atabaleu.

Un enèsim dia, aprofitant que la porta era oberta, l'Álvaro va entrar i es va asseure al llit, al costat dels peus, i amb molta parsimònia li va començar a parlar, i ella, sorprenentment, a escoltar-lo. Va brollar així una conversa que va continuar al llarg de cinc mesos, i que va forjar un veritable afecte entre l'Elvira, l'Álvaro i la resta de l'Equip d'Atenció Psicosocial.

L'Elvira va començar a menjar més i millor, a exigir menys a les infermeres, a queixar-se poc. Es va treure les ulleres opaques, i les va eliminar per sempre.

—Obre, obre la finestra —insistia sovint a partir d'aleshores.

Volia veure volar papallones, olorar la pluja, percebre els sons del jardí, entreveure més enllà de les capçades dels arbres. Ella, que va optar per cegar-se la vista durant el primer mes, ara fins i tot insistia a canviar la posició del llit per veure millor la claror del dia.

«Al principi negava tot el que era emocional», recorda la María, la psicòloga. «L'impacte que va tenir amb la visita contínua dels voluntaris

la va ajudar a reparar el concepte que tenia de les relacions humanes. Va descobrir que hi havia gent despresa, que la cuidaven i que s'interessaven per ella sense demanar res a canvi», explica.

El Walter, l'agent pastoral, hi afegeix: «Aquí hi tenia un llit i l'al·licient de persones que vetllaven per ella, que escoltaven el relat de la seva vida i el valoraven, perquè no tot és tragèdia». Així, la dona va descobrir que els metges hi eren per mitigar-li el dolor físic; els psicòlegs hi eren per guarir les pors, i els voluntaris..., simplement, hi eren. Cada dia.

El Walter, l'agent pastoral, hi afegeix: «Aquí hi tenia un llit i l'al·licient de persones que vetllaven per ella, que escoltaven el relat de la seva vida i el valoraven, perquè no tot és tragèdia».

—Què haig de fer? —va preguntar l'Álvaro a la coordinadora quan va començar com a voluntari, per partida doble: a l'hospital, i amb l'Elvira com a primera persona amb malaltia avançada a qui havia d'acompanyar.

—No has de fer res. Simplement, ser-hi. Ser-hi en el moment present —li va aconsellar la Rosa.

Li va recomanar, això sí, que fos constant en aquesta visita diària, perquè la dona veiés que hi havia algú que es preocupava d'ella.

Com es converteix algú en *company de l'ànima*? És fruit de dues entrevistes personals: amb la coordinadora, primer, i amb la psicòloga, després, per corroborar la primera visió; i també de diverses sessions de formació. «En principi, es requereix maduresa emocional, estabilitat i fortalesa, experiència de vida. Tot i que l'Álvaro és una persona jove, des del principi vam saber que ho faria molt bé, perquè és capaç, senzillament, de ser-hi, de mantenir-se en la conversa i també en el silenci», observa la Rosa.

L'Elvira va començar a viatjar amb la ment al costat de l'Álvaro. Ell li deixava el seu mòbil i, com que ella tenia un ordinador, també li va ensenyar a navegar lliurement per Internet, per arribar a l'illa continent d'Austràlia. Es passava hores mirant fotografies de papallones, i anant

a regions australs remotes. «A vegades no parlàvem de res. Només l'acompanyava en silenci. Al principi, calia donar-li conversa; de sobte, va ser ella qui va començar a voler parlar i dialogar», recorda l'Álvaro.

Un dia, ell li va confessar el pànic que tenia de pujar dalt d'un avió.

—Doncs ves pensant d'agafar-ne un. Tanca els ulls, respira a poc a poc, relaxa't i pensa que ets en una llanxa sobre el mar —li va recomanar l'Elvira.

Des d'aleshores, li preguntava sovint si ja havia comprat un bitllet a

on fos. «Vaig descobrir que fer el bé a l'Elvira, en realitat, em feia sentir bé a mi», reconeix l'Álvaro. «Tots hauríem de passar per aquesta experiència, la d'acompanyar persones amb malalties avançades, perquè et canvia, et fa més humà», afegeix encara.

L'impacte del voluntariat en l'Elvira va ser «brutal». Sense l'Álvaro i els seus companys, ningú no hauria aconseguit entrar dins el cor de la dona. «La van ajudar a reparar el seu concepte de les relacions, i ella hi va respondre modificant el seu comportament envers els altres. Els voluntaris van ser la seva connexió amb el món, li van permetre obrir la finestra perquè l'exterior interactués amb el seu interior», explica la Rosa.

L'impacte del voluntariat en l'Elvira va ser «brutal». Sense l'Álvaro i els seus companys, ningú no hauria aconseguit entrar dins el cor de la dona. «La van ajudar a reparar el seu concepte de les relacions, i ella hi va respondre modificant el seu comportament envers els altres».

A més de l'Álvaro, un altre voluntari va aparèixer en escena: l'Alfredo. Ell va iniciar a l'hospital uns tallers de lectura absolutament deliciosos. Els organitzava en sessions de grup o individuals. Proposava la lectura d'una sèrie de textos curts de tota mena: paràgrafs de novel·les de ficció, lletres de cançons, com ara «Santander la marinera» o «El viento del norte»...

*Quiero saltar de la rama de un roble
gritar tu nombre y echar a volar
tengo la fuerza del viento del norte
y esa bravura que viene del mar.*

«A les persones, en general, ens costa obrir-nos. Aquests tallers permeten fer aflorar els records, les emocions, plorar i riure, compartir», explica la Rosa. A l'Elvira li encantava llegir i escriure, i hi tenia molta facilitat. No sols va gaudir amb les sessions —que sempre va fer a títol individual, tot i que somiava que un dia s'animaria i les faria en grup—, sinó que la van ajudar a obrir-se. «Al principi, formava una barrera imaginària difícil de traspasar, i es decantava per lectures fredes i crues», recorda l'Alfredo. A poc a poc, va sorgir l'altra Elvira: tolerant, simpàtica, molt xerrameca i agraïda amb tots els qui es recordaven d'ella.

Ella, que no havia deixat cap dada personal a l'hospital de referència on va estar-se primer, ja que es negava a veure la família, ni tan sols el seu germà, que la trastocava quan venia a visitar-la..., un bon dia li va telefonar, i va accedir que la vingués a veure, de manera que el germà i la cunyada la van acompanyar fins a l'últim dia.

L'Elvira ha deixat una empremta profunda en l'Equip d'Atenció Psicosocial: en l'Ana, en la Rosa, en l'Álvaro, en la María, en la Coral, en el Walter, en... Ells també experimenten el seu dol quan una persona se'n va. Els va molt bé de reunir-se, parlar de les seves emocions, deixar anar les tristeses... «Ens sentim orgullosos de la feina que hem fet», comparteix l'Ana, metge geriatra i directora de l'equip. Estar-se unes quantes hores amb ells per conversar i dinar és, certament, admirar-se del bon fer d'aquest grup d'atenció psicosocial tan exquisidament coordinat.

VIDES AMB ÀNIMA

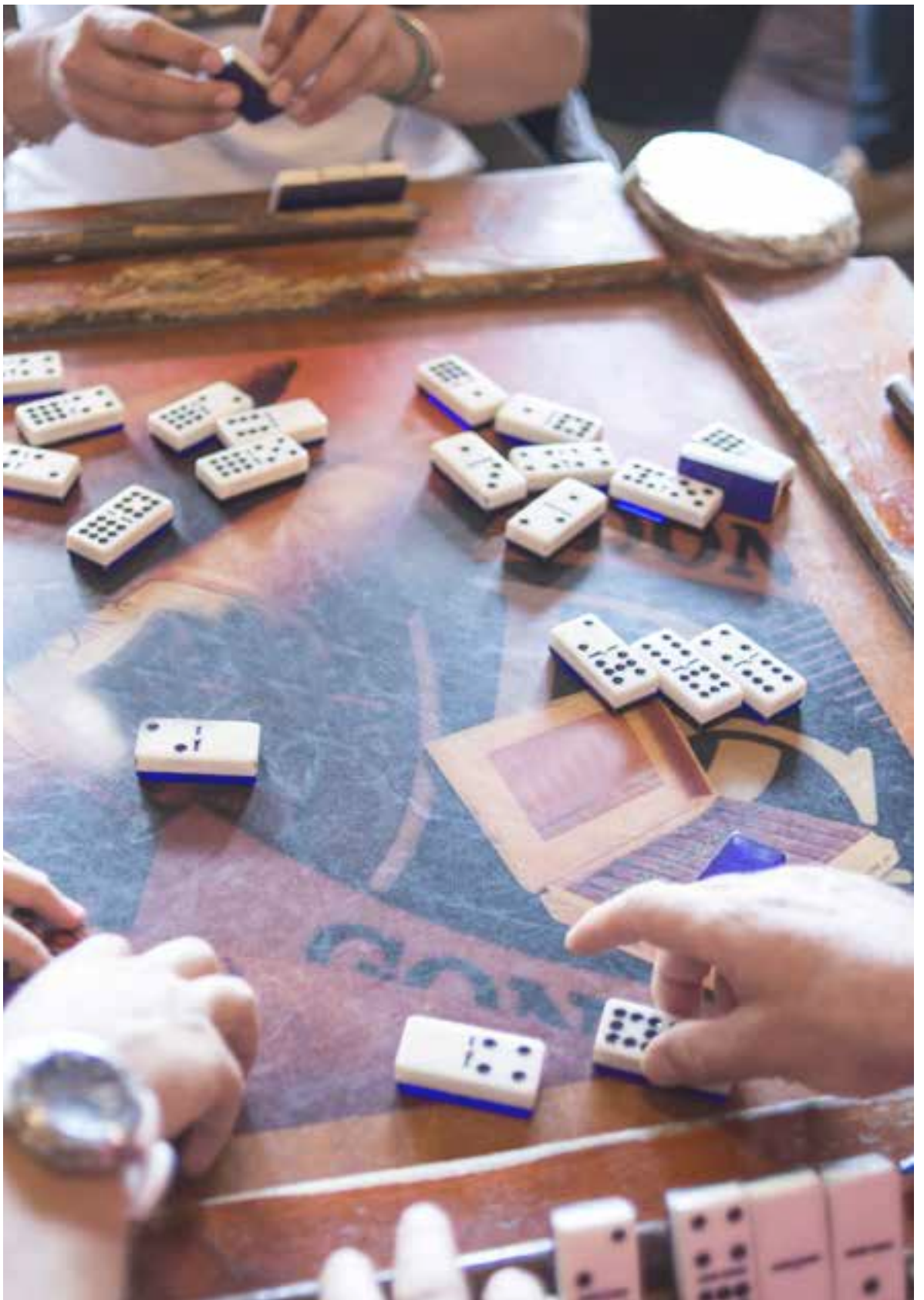
Aquest relat s'ha elaborat a partir de la informació facilitada per la metge geriatra Ana M.º Rodríguez Valcarce, la coordinadora de voluntaris Rosa Fombellida Gómez, el voluntari Álvaro José Sánchez Díaz, les psicòlogues María González Billalabeitia i María Martín Gutiérrez, la treballadora social Coral Gutiérrez Fernández i el responsable de pastoral Walter Eladio Acuña Estela.

EAPS* de Cantàbria: Hospital Santa Clotilde a Santander

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"

L'Elvira va començar a viatjar amb la ment al costat de l'Álvaro. [...] li va ensenyar a navegar lliurement per Internet, per arribar a l'illa continent d'Austràlia. Es passava hores mirant fotografies de papallones, i anant a regions australs remotes.





EFFECTE DOMINÓ

*Vida com a **subsistència***

I la seva mirada va tenir un efecte dominó
en les nostres ànimes.

José Manuel Marín, treballador social, i Isabel María Hernández, psicòloga

El llençol es veu inflat, amb la forma d'un iglú, damunt del llit. Quan vaig cap a l'altre costat, una cara surt de sota la superfície, i una mà, la de l'home arraulit a dins, enretira el llençol i mostra un cos magre i menut.

—S'està així hores i hores —m'explica l'Antonio, el voluntari que l'assisteix a l'hospital.

Sembla com si estigués aixoplugat en la calidesa d'una petita caseta improvisada.

Qui m'acompanya ara és el José, el treballador social que, amb la psicòloga, conformen l'Equip d'Atenció Psicosocial. Hi hem anat a última hora de la tarda, per poder veure el Miguel despert.

—Als matins acostuma a estar adormit —adverteix el José, abans de pujar al cotxe i travessar la ciutat en direcció a l'hospital.

Fa més de tres-cents seixanta-cinc dies que hi està ingressat. Ara s'ha assegut mig reclinat damunt del llit. Té un ulls bonics. Són marrons i

blaus i verds i violetes alhora. Com si expressessin moltes emocions en una: la curiositat, la por, la tendresa, l'espera... Comença a parlar, i em costa d'entendre'l. Li van practicar una traqueostomia, i la cànula se li obstrueix amb els mocs, de manera que gairebé no puc desxifrar les seves paraules, que brollen guturals. Li allargo la meva llibreta i un bolígraf. Li calen més de cinc minuts per escriure en majúscules una frase

que li costa de traçar damunt del paper per la poca agilitat de la mà, i perquè a cada moment tus i s'ha d'aturar per agafar aire.

El cas del Miguel evidencia com és de necessari el Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades. On no arriben els altres, ho fa l'Equip d'Atenció Psicosocial.

Passem una hora llarga a l'habitació de l'hospital. Entra en escena una infermera.

—Aquí tens la pastilla per dormir
—li indica la dona, agitant una bosseta amb una pols blanca que després deixa sobre la safata, i es retira de l'habitació.

El Miguel prepara aleshores unes farinetes amb el medicament triturat, galetes i el caldo del sopar, i les xarrupa, a poc a poc, amb l'ajuda d'una cullera sopera. La deixa a mitges, s'estira i ens deixa entendre amb un gest que necessita descansar. Li diem adeu, i ens regala un somriure.

El cas del Miguel evidencia com és de necessari el Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades. On no arriben els altres, ho fa l'Equip d'Atenció Psicosocial. Té un càncer de gola, ara en estat avançat, que es va tractar a destemps per la deixadesa del mateix protagonista. I ateses les condicions precàries de casa seva —una habitació sense aigua, ni llum, ni ventilació— i el fet d'estar sol —està separat—, no tenir recursos econòmics i ser massa jove per ser ingressat en una residència —no té ni 65 anys—, i no poder ser internat en un centre de desintoxicació per incompatibilitat amb la malaltia oncològica

que té, el metge va decidir, fa un any, que es quedaria a l'hospital per poder rebre, així, l'atenció que necessitava.

Un cop alertat l'Equip d'Atenció Psicosocial, el José i la Cristina el van anar a veure de seguida l'estiu del 2017, i des d'aleshores li van donar suport psicològic i social, i li van buscar amb paciència i dedicació una nova llar. La seva situació no era per estar ingressat en un hospital. Finalment, han trobat la fórmula que li permetrà, a partir d'ara viure en un centre per a persones grans.

Com que fins ara no tenia una llar per poder-hi rebre les cures necessàries, el Miguel ha estat més de tres-cents seixanta-cinc dies hospitalitzat, beneficiant-se durant tot aquest temps del suport i l'atenció continuada de l'equip psicosocial, i de les visites dels seus germans. També de la companyia d'un voluntari fix, l'Antonio, que coneix tots els racons de l'hospital; i és que va créixer corrent i jugant pels seus passadissos.

—Els meus pares treballaven aquí, i en aquell moment no hi havia guarderies, de manera que amb tres anys ja em portaven aquí —recorda.

Després va entrar a treballar al departament de manteniment de l'hospital, i ara col·labora com a *company de l'ànima*, quan acaba la seva jornada laboral, sota la coordinació del Damián, de l'Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

El primer dia que va anar a fer companyia al Miguel, se'l va guanyar per golejada.

—Torna demà —li va demanar l'home, que al principi es negava a tenir algú fix al seu costat.

L'Antonio afirma:

—És tot un caràcter, i té una personalitat molt especial.

El va visitar de nou l'endemà, amb el dominó i el parxís sota el braç:

VIDES AMB ÀNIMA

—Perquè ell mateix em va assegurar que li agradaven molt, sobretot jugar al dominó.

I així han seguit moltíssimes tardes des d'aleshores.

El Miguel, «un estratega excel·lent», ha ensenyat a l'Antonio a espavillar-se amb les fitxes blanques i negres, i també a comptar els números que falten, i ara tots dos són uns experts.

—Els dies que el guanyo, no és que li faci gaire gràcia, que diguem. Des que el conec, només el veig riure quan guanya al dominó i poques vegades més— fa broma el voluntari.

El Miguel té un punt d'errant i solitari. I aquí, sota l'iglú improvisat, ha trobat l'escalfor d'una llar, al costat de l'Equip d'Atenció Psicosocial i dels altres companys i els germans, que l'han atès i li han donat afecte durant tot un any, dia rere dia, a l'hospital. Ara ho continuaran fent a la nova llar que han trobat per al Miguel.

Aquest relat s'ha elaborat a partir de la informació facilitada pel treballador social José Manuel Marín Alba, el voluntari Antonio Pérez Ruiz, el coordinador de l'Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) Damián Castañeda, i pel Miguel, el protagonista de la història.

EAPS* de Ceuta: Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"

I aquí, sota l'iglú improvisat, ha trobat l'escalfor d'una llar, al costat de l'Equip d'Atenció Psicosocial i dels altres companys i els germans, que l'han atès i li han donat afecte durant tot un any, dia rere dia, a l'hospital.





Cartell d'una de les vetllades musicals organitzades a casa de la Conchi.

UNA VIDA MOLT BONICA

Vida com a alegria

En moltes famílies es dona el pacte de silenci,
com un acte d'amor benintencionat.

José María Martín Muñoz, psicòleg

ELA. Jo no sabia què era. La Conchi, sí. En minúscules, només són tres lletres, dues vocals i una consonant: una e i una l i una a. Contigües, escrites en majúscules, són un desafiament per a la ciència. Amb elles, i amb l'ajuda de l'Equip d'Atenció Psicosocial, la Conchi va unir tota una comunitat, i va compartir el seu somni. Aquesta és la seva història: la d'«una vida molt bonica», que també són les últimes paraules que va dir.

—*Cuñá*, la cama et queda enrere.

Va ser just tornant del camí de Santiago. Sí, la cama li quedava reressegada. Passejant pels afores del barri, la constatació de la Virginia la va parilitzar. La Conchi va pensar: «I si tinc el mateix que va tenir la mare?». Les *cuñás* van fer broma amb el calçat, que de tan gastat com estava no li serviria ni per caminar en pla, i la mosca li va quedar rere l'orella. L'una i l'altra.

Deixes de caminar, de moure't, de mastegar, d'empassar... i, al final, de respirar. No hi ha marxa enrere. En aquesta atròfia imparabile dels

músculs, no perds la sensibilitat ni la intel·ligència. Sents com les extremitats, el tronc, el coll..., simplement, deixen de fer. El teu propi cos es va convertint en la presó, i ni tan sols ets capaç de bufar una mosca que se t'ha posat damunt la cella.

El diagnòstic va trigar a arribar. Que si un simple trencament fibril·lar, que si... No hi ha una prova específica que determini l'esclerosi lateral amiotròfica (ELA). Es confirma per eliminació. En la tensa espera, la Conchi pensava en la seva mare, a qui van diagnosticar l'ELA a 64 anys; ella, aleshores, només en tenia 45.

Va començar pels peus. De baix a dalt, la malaltia va anar fent el seu camí. Al principi, només eren caigudes. Sota les mitges, s'hi posava una fèrula per corregir el peu equí i avançar amb més estabilitat. Després van arribar les croses, després els caminadors, a continuació la cadira de rodes... Al final, el llit. La Conchi es va enfonsar. Ella era el pal de paller, l'espina dorsal de la família. Què farien sense ella? L'Arturo i l'Alejandro, els dos nois adolescents, i l'Evadio, el seu company de vida.

Se li van adormir les cames, i va implorar:

—Les mans, no.

Fins que un bon dia es va despertar amb tots els dits i el canell immòbils. Aleshores va dir:

—El coll, no.

I al cap de poc ja no podia aguantar el cap. Xerraire com era, va suplicar:

—La parla no, això sí que no.

Va tenir sort: no la va perdre mai.

Al principi de la malaltia, estava molt callada. Tenia pànic d'explicar-ho. Necessitava primer digerir-ho. Era molt creient, i va tenir una crisi de fe:

—*Cuñá*, això és just?

Es va ensorrar per dins. La por, la culpa, l'ansietat i el sofriment la corse-caven. El José, psicòleg del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades, la va conèixer així. La metge rehabilitadora un dia va dir al José:

—Hi ha una persona que m'agradaria que coneguessis, però es resisteix a entrar en el programa.

Tot i que sentia molt dolor, i que el patia amb tota l'ànima, la Conchi rebutjava la morfina i qualsevol tipus d'ajuda psicossocial.

—No vull ni sentir a parlar ni d'una cosa ni de l'altra —repetia.

Un dia que tenia visita amb la doctora, el José va entrar al despatx com qui no vol la cosa, va saludar, va fer broma, i l'humor els va fer còmplices.

A la primera visita, el José i la Conchi van parlar ben poc. Ell va veure que tenia al davant una dona tetraplègica i amb un gran patiment emocional. En aquella primera sessió va decidir treballar només la motricitat: flexions, canvis posturals, mobilitzacions. El tacte va deixar pas a la paraula en les altres trobades, que en van ser moltes. El José també es desplaçava sovint al domicili particular de la Conchi, i li va ensenyar a organitzar-se i administrar els temps. Quan la Conchi va veure que tenia controlat el dolor, es va adonar de fins a quin punt la podien ajudar. Així, l'equip mèdic va tallar el restrenyiment i les dispnees. El José li va ensenyar que, en comptes de deixar-se vèncer per la por, havia d'aprendre a conviure-hi. L'«endavant, sempre endavant» de la mare Carme Sallés, una monja que ella acostumava a llegir, es va convertir en el seu lema.

El José li va ensenyar que, en comptes de deixar-se vèncer per la por, havia d'aprendre a conviure-hi. [...] Va recuperar la gana, l'alegria i la fe, i es va sobreposar. Ara sí la Conchi va tirar endavant, assaborint l'«avui, aquí i ara».

Va recuperar la gana, l'alegria i la fe, i es va sobreposar. Ara sí, la Conchi va tirar endavant, assaborint l'«avui, aquí i ara».

El José de seguida es va adonar que la Conchi disposava d'un recurs extern vital: la nombrosa xarxa de familiars, amics, capellans i monges que li feien costat cada dia. «En moltes famílies es dona el pacte de silenci, com un acte d'amor benintencionat. Per això, és important explorar

És important explorar el pacient: què sospita sobre la seva malaltia, què vol saber i fins on vol arribar amb la informació.

el pacient: què sospita sobre la seva malaltia, què vol saber i fins on vol arribar amb la informació. La Conchi era molt conscient del diagnòstic, la progressió i el final. Encara més: volia que el seu cas perdurés com a part del llegat», recorda amb afecte el psicòleg.

Mans a l'obra: la casa de la Conchi es va convertir en una festa.

Divertida com era, familiars, amics i veïns s'hi van abocar i van rellevar l'Evadio, el seu marit, per oferir-li respirs en les mil tasques diàries: calia donar-li el menjar, vestir-la, dutxar-la, rentar-li les dents, pentinar-la... La María Jesús, la cosina gran, juntament amb la Raquel, l'Andrés i la Pepa, la posaven al llit; el Fran li vetllava el son; la Luci i la Isa l'ajudaven al matí en la neteja personal; l'Ana li pintava les ungles; la tieta Isabel i el tiet Paco pujaven a casa seva tant como podien...

—No us en aneu encara, quedeu-vos una estoneta més —insistia ella cada vespre, i tocaven la una i les dues i les tres.

Hi havia paletes que construïen la vorera del carrer, i pujaven a veure-la; una veïna feia un pastís, i el deixava a la cuina. I així, moltíssima gent de la zona: la porta era oberta per a tothom i a totes hores. Contes en boca de la coral d'Añora, teatre a càrrec de la companyia amateur de la Virginia i tota l'alegria dels centenars de persones que van passar per la casa. «Hi havia dies que fins i tot ens hi ajuntàvem

uns vuitanta alhora», recorda la María Jesús. Com el dia que va actuar Pedro Sosa, el cantautor i metge que la Conchi s'estimava tant.

Era una dona guapa, coqueta i bromista. Va convertir les llàgrimes en somriures. Un cop es va ennuegar amb un bri de menjar triturat i va fer una estossejada brutal, i quan va aconseguir alliberar-se de la resta de menjar amb l'ajuda d'un aspirador accionat per mans alienes, va exclamar rient:

—D'aquesta me n'he sortit, eh?

Necessitava sentir que tenia ben a prop la gent. La Virginia recorda com demanava que li aixequessin les mans i les hi bellugessin, com si es moguessin per si soles. Fins que un dia va murmurar que li traguessin l'esmalt de les ungles. Sabia que arribava el final, i va ser així.

Setmanes després, un dia es van trobar per fer un cafè la *cuñó* i la cosina i deu dones més del poble a casa de la tieta Isabel. S'hi va deixar caure també un capellà salesià en qui la Conchi havia trobat molt de suport.

—Per què no creeu alguna cosa? —els va suggerir l'home.

Així va néixer Sueño Compartido. Arran de l'atenció psicosocial rebuda, les dones del poble, amb el suport dels homes, van aprendre a organitzar-se i a teixir de manera espontània una xarxa d'ajuda comunitària. Amb aquesta riquesa humana, ara han creat una associació local, sense ànim de lucre, per a l'ajuda directa a les persones afectades per esclerosi. «La Conchi ens va atrapar amb la seva senzillesa i saviesa, i va ser capaç de tocar-nos el cor. Ens va demostrar que el miracle de donar és que es rep més encara, que la unió fa la força i que hi ha somnis que sí que es poden fer realitat», subratlla la Virginia.

La Conchi sempre va pensar que la seva vida era molt bonica. Li agradava molt Dani Martín. Avui, aquí i ara, no podem oblidar com taral·lejava:

*Qué bonita la vida
Cuando baila su baile*

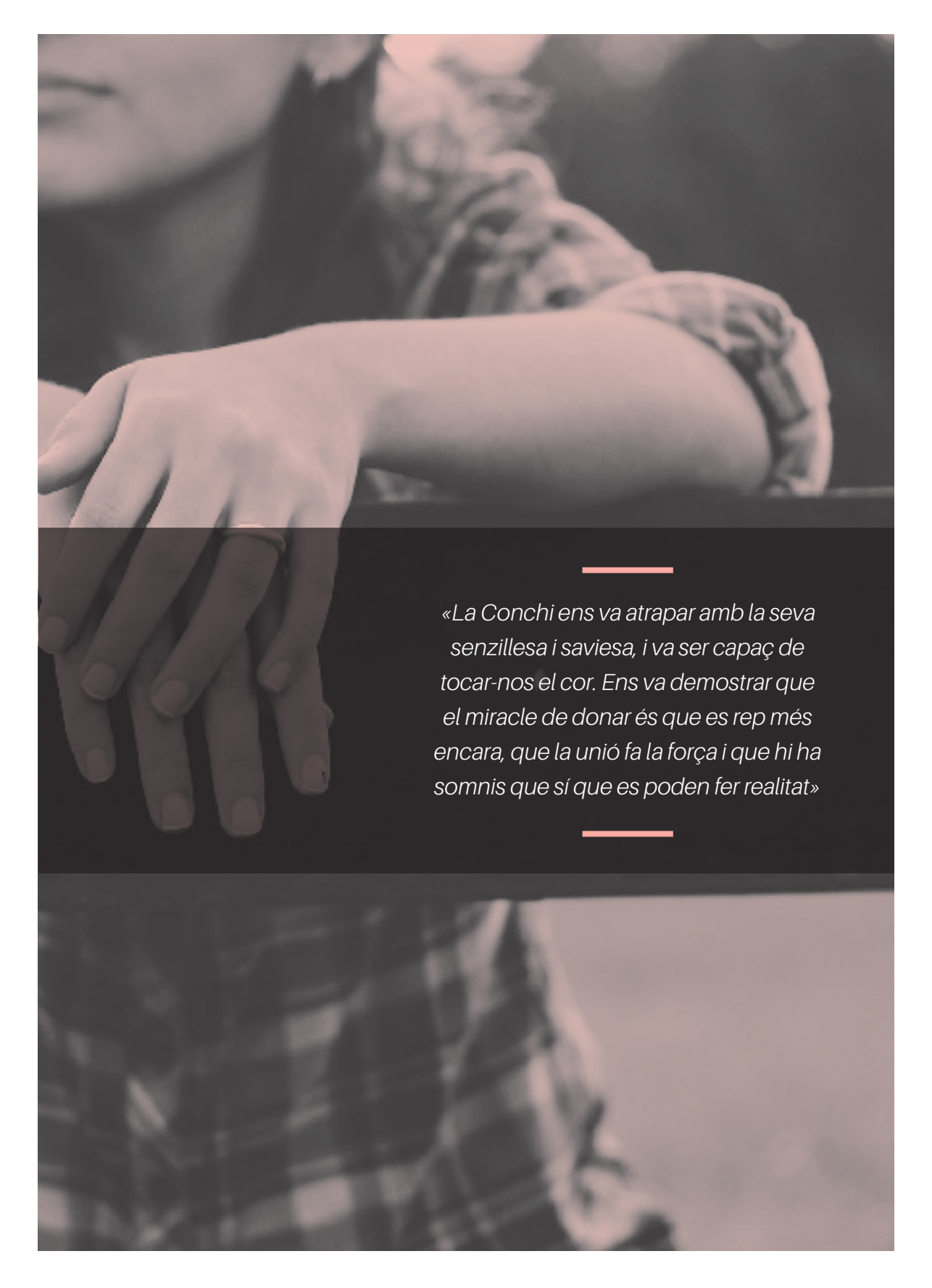
VIDES AMB ÀNIMA

*Que se vuelve maldito
Cuando cambia de planes
Ahora juega contigo
Otras tantas comparte
Qué bonita la vida.*

Aquest relat s'ha elaborat a partir de la informació facilitada pel psicòleg José María Martín Muñoz, i per la Virginia i la María Jesús, familiars de la Conchi.

EAPS* d'Andalusia (per ordre alfabètic): Cruz Roja Almería, Cruz Roja Cádiz, DomusVi a Còrdova, DomusVi a Sevilla, FIBAO a Granada i Fundación CUDECA a Màlaga

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"



«La Conchi ens va atrapar amb la seva senzillesa i saviesa, i va ser capaç de tocar-nos el cor. Ens va demostrar que el miracle de donar és que es rep més encara, que la unió fa la força i que hi ha somnis que sí que es poden fer realitat»

Dibuix d'una de
les filles del Diego.



Papá Te queremos mucho

Te hechamos de menos

VEU AL SILENCI

Vida com a camí

El recorregut reflexiu i atent que va fer el Francisco sobre la seva pròpia vida va ser un acte de veritat i valentia, d'humanitat i coratge, de cor i autenticitat.

María Rosa Castellano Álvarez, psicòloga

Jose és un diminutiu, i nom de dona. Abans, tenia pànic de conduir sola per l'autovia. Ara ja no: és el pa de cada dia. La Jose dirigeix una empresa de camions, i fins i tot un tràiler. Cada matí, es posa ben guapa i condueix el cotxe cap al despatx. Que diguin les males llengües: que si va massa arreglada, que si... Li és ben bé igual. Ella ha après a fer com si sentís ploure. És cap, sense que mai s'ho hagués pogut imaginar, en un món d'homes, i ha de mantenir el tremp. Alguns matins es lleva sense forces. Aleshores recorda la promesa: «Lluitar per les dues nenes i per l'empresa».

La Jose és una dona forta. «Travesses la porta de casa teva i estàs sola», diu aquesta mare de dues noietes de vuit i cinc anys. Ella era «molt poruga». Entre riures, es va fer forta en un tres i no res. El seu Diego estava paralytitzat al llit, i calia asseure'l cada dia a la cadira de rodes perquè es resistia a deixar de treballar. El seu Diego era molt gros, i costava d'alçar-lo. Per això van comprar una grua, i ella es va armar de valor. Quan

ell es balancejava per l'aire, entre bromes de pujades i baixades, la Jose va adquirir la seguretat del maneig dels motors fins al punt que avui pot pilotar la seva vida.

El Diego era «un bon noi». Va ser ell qui es va fixar en la Jose, i la seva determinació els va unir un bon dia de ball de carnaval. La mateixa que li va permetre aixecar del no-res una empresa, i oferir una vida acomodada a la seva dona i les seves dues nenes. La mateixa que li va donar la clarividència per posar en ordre els seus papers al final del trajecte.

—Les meves filles, les meves filles, les meves filles —repetia una vegada i una altra a l'hospital, amb les parets folrades de dibuixos de colors en què es llegia: «Papa, t'estimem molt; torna aviat a casa».

La Jose pràcticament no es va desenganxar d'ell aquells dos últims mesos en què li va donar tot l'amor d'una vida, i ell va tenir la lucidesa de traspasar-li les regnes de la vida familiar.

La Jose anteposa l'adjectiu possessiu de la primera persona: diu sempre el «meu» Diego. Per al Juan, en canvi, és el Francisco. Quan li pregunten per què, respon: «Per Francisco Diego». És un altre punt de vista. El Juan «és el voluntari més antic i amb més recorregut, dotat d'una gran espiritualitat i sensibilitat». Són paraules de la Rosa, directora de l'Equip d'Atenció Psicosocial. Ella ho va veure clar des del principi: tots dos es beneficiarien de l'experiència d'estar junts.

El Juan treballa al museu dedicat a un altre Francisco, l'escultor Francisco Salzillo, on es custodia el cèlebre pessebre de cinc-cents cinquanta-sis peces, com també els nou passos de Setmana Santa, fruit de l'imaginari d'aquell gran mestre del Barroc. Hi fa moltes coses: és guia, responsable de la botiga... Per la seva presència física, podria intimidar: és alt i gros. Però és ben bé al contrari: la seva mirada transmet la serenitat d'uns ulls que saben conversar amb el silenci de les paraules.

Quan era jove i tenia uns vint anys, el seus amics llegien Jean-Paul Sartre i Miguel de Unamuno, entre d'altres. Ell no. Era la paraula escrita

d'Elisabeth Kübler-Ross el que l'omplia de veritat. Després va descobrir Raymond Moody. Pensadors profunds tots dos, a més de psiquiatres, a les seves pàgines hi va trobar moltes de les respostes que buscava de nen. Què hi ha després de la vida?, es pregunta encara avui.

Un dia que era al museu, el Juan va sortir per fer un petit descans. L'atzar va voler que, en aquell precís moment, passés pel carrer la Lidia, i que li donés uns quants fullets, amb una crida que el va captivar: «Vols ser *company de l'ànima*?». I va anar a la sessió informativa. Hi era la noia repartidora, en definitiva, la coordinadora de voluntaris a la regió del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades. El Juan es va asseure a la sala, i li va cridar l'atenció que a la xerrada anomenessin la seva admiradíssima Kübler-Ross. En aquell precís moment va saber que sí, que ell es volia convertir en *company de l'ànima*. «Una cosa era desitjar-ho, i una altra era que em seleccionessin», i quan ho diu se li il·luminen els ulls. Va superar totes les proves: l'entrevista, la formació anual, les pràctiques, fins al punt que avui és una benedicció asseure's al seu costat.

Ser company de l'ànima no significa parlar. Hi ha un silenci que és funcional, i que diu més que totes les paraules que caben al diccionari. «La meva feina no consisteix a contestar preguntes, sinó a acompanyar la persona perquè trobi dins seu els significats que donin resposta a les seves pròpies preguntes.»

«Consisteix a estar, més que a fer», explica el Juan. Ell havia fet altres voluntariats. «L'accent estava en l'acció, a fer i desfer; aquí és diferent consisteix a estar i sentir», diu aquest home amb gran capacitat d'empatia. Ser *company de l'ànima* no significa parlar. Hi ha un silenci que és funcional, i que diu més que totes les paraules que caben al

diccionari. «La meva feina no consisteix a contestar preguntes, sinó a acompanyar la persona perquè trobi dins seu els significats que donin resposta a les seves pròpies preguntes.»

Dos grans homes. Senzills i bons. Potser va ser una mimesi el que l'un va veure en l'altre, i viceversa. El cert és que el Diego i el Juan es van sentir molt a gust l'un amb l'altre. «Vam congeniar molt, potser només era cosa de química, però entre nosaltres es va generar un autèntic afecte», recorda el Juan amb un esclat de llum a la mirada.

Va ser al costat del Juan que el Francisco —o el Diego, o el Francisco Diego— va poder posar ordre al seu món interior. Es va reafirmar en les persones que estimava: les dues filles i la seva dona, i va conciliar situa-

cions familiars no resoltes amb els altres membres.

«El fet de ser conscient del que havia viscut amb la seva família; la lluita per aferrar-se fins a l'últim minut de la seva vida per no perdre's res de les seves filles i de la seva dona, i que tot això ho volgués compartir amb nosaltres des de la generositat, va tenir un gran valor».

—Si poguessis caminar, què faries ara? —li va preguntar un dia el Juan.

—Agafar la moto i sortir corrents —va fer el Francisco Diego, sense aturar-se a pensar-ho, postrat al llit de l'hospital.

Era un apassionat de les motos, i un dels records més bonics que tenia era del dia que havia anat amb la seva dona al circuit de Jerez de la Frontera. En aquelles tardes de silencis parlats, van

ser moltes altres coses les que va compartir amb el seu *company de l'ànima*. Gran treballador, se sentia satisfet amb el que havia fet. Tenia estudis bàsics, i havia treballat durament per muntar un negoci de camions amb les seves pròpies mans. Estava orgullós d'haver donat

feina a d'altres, i de ser un bon cap. Només es penedia d'haver dedicat tantíssim temps precisament a això: a la feina. Li hauria agradat haver acompanyat més la Jose i les dues nenes.

El Francisco Diego va saber administrar amb lucidesa el seu llegat. La Rosa, la directora de l'equip, que va vetllar per ell en tot moment, recorda les reflexions i les converses al costat del Juan: «Va ser un acte de veritat i valentia, d'humanitat i coratge, de cor i autenticitat. El recorregut reflexiu i atent que va fer el Francisco sobre la seva pròpia vida, en què les llàgrimes es barrejaven amb els somriures, els somnis truncats i les conquestes assolides; el fet de ser conscient del que havia viscut amb la seva família; la lluita per aferrar-se fins a l'últim minut de la seva vida per no perdre's res de les seves filles i de la seva dona, i que tot això ho volgués compartir amb nosaltres des de la generositat, va tenir un gran valor».

Aquest relat s'ha elaborat a partir de la informació facilitada per la doctora en Psicologia María Rosa Castellano Álvarez, la treballadora social i coordinadora de voluntariat Lidia Vicente, el voluntari Juan Vicente Mirete Cánovas, i per la Jose, vídua del Diego.

EAPS* de la Regió de Múrcia: Fundación Jesús Abandonado

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"



Una de les instantànies per al record del cap de setmana que la família va passar a Barcelona.

DREAM TEAM

Vida com a vigor

Ell nega la malaltia, però s'hi ha adaptat:
continua vivint i fent-vos-en partícips.

Elisa Alonso Rodríguez, psicòloga

Hi havia una vegada una nena que tenia el do d'omplir de màgia la vida. La seva mare li va posar el nom d'Alba, perquè és la primera llum del dia abans de sortir el sol. Quan va fer cinc anys, la petita va pujar amb il·lusió els primers graons de l'autobús escolar. El primer que va veure, a dalt, va ser el conductor. Li va semblar un home bondadós, i va sentir curiositat.

—Com et dius? —li va preguntar la petita.

—Gene —va constatar ell, amb un somriure d'orella a orella.

—Gene és un nom? —va voler saber ella.

—Sí, és el diminutiu de Generoso —va contestar ell, i va posar en marxa el vehicle.

L'Alba es va asseure a la primera fila. Ho va fer sempre a partir d'aleshores. Una o diverses parades abans, quan pujava un nen o una nena amb la intenció d'asseure's al lloc favorit de la petita, el Gene sempre deia:

«És el lloc de l'Alba». De seguida es van fer amics. Així, any rere any, la nena li va transmetre la màgia de la vida, i el Gene, l'alegria de viure. També van compartir aficions, i entre aquestes, la del futbol era la que més els uniria. Amb el pas del temps, la fama del conductor d'autobús va arribar fins a casa de la petita.

Natividad: així, amb un sinònim de *naixement*, es deia la mare de l'Alba. Igual que el Gene, la mare també tenia el nom abreujat: Nati. Un bon dia, li va arribar un missatge via Facebook d'un desconegut. Tot comentant-ho amb les seves amigues, van arribar a la conclusió que es tractava d'un antic company de rondalla juvenil. Ell era el gaiter i ella tocava la pandereta. Van quedar per veure's, i després de conversar sobre les seves vides, ella va lligar caps i li va preguntar:

De seguida es van fer amics. Així, any rere any, la nena li va transmetre la màgia de la vida, i el Gene, l'alegria de viure. També van compartir aficions, i entre aquestes, la del futbol era la que més els uniria.

—Gene? No deus ser pas el conductor de la línia d'autobusos de l'escola de la meva filla? Es diu Alba.

Sí, era ell, l'home generós dels matins escolars de la petita. Home i dona van anar intimant. Al cap d'un temps de nuviatge, van decidir formar una família, al costat de les dues filles de la Nati: l'Alba i la seva germaneta, la Carla.

El Gene era un home d'il·lusions i molt familiar. No podia tenir fills, i la Nati tampoc no s'ho plantejava. Però la vida té el do dels regals, i un dia de reunió familiar —que sempre celebraven, naturalment, tots quatre instal·lats al gran llit de la mama i el papa— l'Alba i la Carla van descobrir que, potser, la mare esperava un altre germanet o germaneta. Hi va haver molts visques i crits d'alegria. Per corroborar-ho, plens d'esperança, el Gene i l'Alba se'n van anar a la

farmàcia a comprar el test d'embaràs. Pel camí van planejar festes, viatges, celebracions... Un 23 de desembre es va fer realitat el somni més preuat del Gene: la seva petita Leire.

La vida, a vegades, també és infausta. D'aquella època, l'Alba recorda una estranya visita a casa. El Gene havia estat malalt, fins i tot tenia un color una mica groc. «Li deuen haver donat una notícia trista, al pare», va pensar aquell dia. Loquaç com era, l'Alba tenia el do de les paraules, que sempre atrapava al vol. Va aprendre conceptes nous, que anava recollint quan el metge i la infermera els visitaven a casa: cas complicat, hospitalització domiciliària, dolor descontrolat, ajust de dosis, deteriorament funcional..., tumor de pàncrees. L'Alba, la Carla i la Leire jugaven i jugaven, i omplien la casa de màgia. El pare era un lluitador, capaç de fer front a qualsevol mal. Malgrat el malestar, continuava invitant-les a posar-se ben còmodes al seu llit i a somiar:

—Quan estigui millor, anirem al Camp Nou, a veure jugar el nostre equip favorit.

A casa hi venia sovint el Diego, el metge, un home molt guapo, atent i simpàtic. Encara que prenia molta medicació, el pare sempre volia fer coses per gaudir de la vida, com ara sortir a pedalar amb bicicleta o anar a les termes d'Ourense amb motocicleta. Deia que l'aigua calenta li aniria molt bé. A la mare no li feien gaire gràcia aquelles sortides, perquè la preocupava la fragilitat física del seu marit. Un matí, el metge va fer l'ullet al Gene i li va dir:

—Vigila, amb tots els fàrmacs que duus al cos, que no et pari la Guàrdia Civil a la carretera per fer-te una prova, perquè sortirà una dosi massa elevada i et posaran una multa.

A partir d'aleshores, el pare ja no va insistir més a fer aquelles sortides.

Però la malaltia no va impedir que el Gene continués amb els seus plans de vida. Sempre li havia promès a l'Alba que un dia tota la família viatjaria al camp de futbol del seu equip somiat. «Tan de bo...!», pensava ella,

que era molt conscient que la situació econòmica a casa no era gaire folgada. Un dia que la petita va trucar des de l'institut per alguna raó o altra, el pare li va anunciar:

—He escrit un correu al club de futbol explicant la nostra situació i... ens regalen cinc entrades!

Aleshores l'Alba es va dir: «Aquesta és la meva», i va escriure un altre correu electrònic demanant ajuda per al trasllat i l'estada. El missatge va anar a parar a la bústia del Programa per a l'Atenció Integral de Persones amb Malalties Avançades, i el Pablo, treballador social molt atent en les respostes, va contestar en nom seu: «Intentarem fer realitat el vostre somni», i hi va abocar tota la seva tenacitat.

Es va haver de remoure cel i terra. Tothom es va coordinar, contra rellotge, formant la millor de les alineacions: els equips d'atenció psicossocial del lloc d'origen i del de destinació, l'equip mèdic d'hospitalització a domicili... Tothom va col·laborar aportant-hi el seu gra de sorra. Un bon dia, el Pablo va sorprendre la família amb un gran anunci:

—D'aquí a una o dues setmanes, us en aneu.

El Gene tenia seqüeles de la malaltia i, entre altres coses, va ser necessari fer-li una transfusió de sang poc abans de la data de sortida. Malgrat tots els riscos, l'Equip d'Atenció Psicossocial va considerar que el viatge era «la millor de les medicines». L'Alba va sentir que l'Elisa deia a la mare:

—Us permetrà a la família fer alguna cosa *normal* en un context anormal. Abans, experimentant la il·lusió; durant el viatge, fent-la realitat, i després, com a record que us quedarà per a tota la vida.

La nena va descobrir aleshores el sentit de la paraula *psicòloga*. De l'Elisa, el que més li agradava era la mirada cristal·lina, amb aquells ulls tan blaus i tan grossos i bonics. Van començar a parlar sovint. Ella posava paraules a les seves emocions, i la terapeuta li deia coses molt sàvies que l'ajudaven quan plorava.

Un dia de teràpia, l'Alba i la Nati van comentar que el Gene pretenia anar a jugar un partit de pàdel amb els seus amics, i que no entenien la manera com afrontava el seu mal. Aleshores, l'Elisa els va explicar el concepte de «negació adaptativa»:

—Ell nega la malaltia, però s'hi ha adaptat: continua vivint i fent-vos-en partícips.

L'Alba es va dir: «Sí, el meu pare és un gran lluitador, i seguirà amb totes nosaltres per protegir sempre la família i recordar-nos com és d'important gaudir de la vida».

I va arribar el gran cap de setmana. De l'Atlàntic al Mediterrani, tres dies a la gran ciutat. El primer va ser d'esbarjo. Bé, no tant. La Nati —empenyent el cotxet de la Leire—, l'Alba i la Carla estaven atònites. No hi havia qui seguís el ritme del Gene. Muntanya amunt, Barri Gòtic avall, l'horitzó des del port... El pare les va dur per tot arreu.

L'Alba es va dir: «Sí, el meu pare és un gran lluitador, i seguirà amb totes nosaltres per protegir sempre la família i recordar-nos com és d'important gaudir de la vida».

El segon dia, el del partit, el van fer seure a la cadira de rodes, i el Gene, de tan esgotat que estava, hi va accedir, tot i que generalment s'hi negava, ja que no li agradava que la gent el veiés malalt. Un cop al camp, van marcar el primer gol. La Nati, que de futbol gairebé no en sabia res (ella mateixa ho admet), va saltar d'alegria.

—Mama, que és del contrari —li va fer saber l'Alba.

Per sort, l'equip preferit es va despertar ben aviat i el partit va acabar en un 3 a 1 a major glòria del favorit. Va ser un dels dies més bonics de la vida del Gene, la Nati, l'Alba, la Carla i la Leire. Senzillament, van fer alguna cosa normal, i allò va ser extraordinàriament meravellós.

VIDES AMB ÀNIMA

Setmanes després, el Gene va ser hospitalitzat. Al cap de tres dies, se'n va anar: a partir d'aquell moment conduiria autobusos a dalt, a la Via Làctia. L'Alba és ara un dona bonica que conserva el do d'omplir de màgia la vida, i té molt del Generoso en la seva manera de fer. Al costat de la Nati, la Carla i la Leire, atresora el millor del regals. «Estimar-te ha estat fàcil; oblidar-te, impossible.»

Aquest relat s'ha elaborat a partir de la informació facilitada pel treballador social Pablo Braña López, la psicòloga Elisa Alonso Rodríguez, el metge Diego Salgado López, i per la Natividad i l'Alba, l'esposa i la filla, respectivament, del Gene.

EAPS* de Galícia (per ordre alfabètic): Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) a Pontevedra i Cruz Roja A Coruña

* EAPS: Equip d'Atenció Psicosocial del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades que desenvolupa l'Obra Social "la Caixa"

*La nena va descobrir aleshores
el sentit de la paraula psicòloga. [...]
Van començar a parlar sovint.
Ella posava paraules a les seves emocions,
i la terapeuta li deia coses molt sàvies
que l'ajudaven quan plorava.*



ATENCIÓ INTEGRAL A PERSONES AMB MALALTIES AVANÇADES

Des de l'any 2008, l'Obra Social "la Caixa" desenvolupa el Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades amb l'objectiu de contribuir a millorar la qualitat de vida d'aquestes persones, mitjançant l'atenció als aspectes **emocionals, socials i espirituals**. El programa complementa l'atenció sanitària aportant equips professionals que ofereixen intervenció psicosocial i espiritual per aconseguir que pacients i familiars rebin una atenció integral.

Aquesta iniciativa pionera disposa de **42 equips d'atenció psicosocial** (EAPS), formats per psicòlegs, treballadors socials, infermers, metges, agents pastorals i voluntaris, amb presència a les **17 comunitats autònomes** i la **Ciutat Autònoma de Ceuta**, que duen a terme la seva tasca tant en l'àmbit hospitalari com en el domiciliari. Anualment el programa atén més de **20.000 pacients** i més de **30.000 familiars**.

*A totes i tots, gràcies infinites per
obrir la capsa dels seus records i oferir-se
a compartir el que és veritablement
essencial en aquesta vida: el valor
de les persones.*



