

# UN TUMOR CEREBRAL QUE VULNERA I ENFORTEIX

**JOAN SURROCA I SENS**

*Torroella de Montgrí, Catalunya*

## **Els fets**

Aquell cos valent, actiu i incansable havia quedat reduït a una debilitat extrema. Després d'una operació d'un tumor cerebral, em va entendre observar la seva vulnerabilitat el primer dia que va sortir amb cadira de rodes de l'habitació de l'hospital per anar a una sala de recuperació. Des del passadís, espiant pels vidres de la porta, vaig observar dos sanitaris que intentaven posar-la davant les parets. Aleshores, lentament, va alçar la cama dreta just uns centímetres i aquell gest insignificant va suposar un esforç que la va deixar exhausta durant dos o tres dies. Calia recuperar forces físiques i exercitar el seu cervell començant de zero amb coratge des del primer moment.

Tot això va passar l'any 1984, ara fa trenta-cinc anys. L'Anna Maria acabava de complir trenta-vuit anys, en feia setze que ens havíem casat i ara ja hem celebrat les nostres noces d'or. Un abans i un després separats per aquell dilluns 4 de juny amb hores d'espera angioxant a l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona. Es tractava d'una operació difícil a mans d'un neurocirurgià que va tenir el coratge d'enfrontar-se a un temible tumor cerebral benigne molt ramificat pel cervell. L'Anna Maria va superar l'operació i, després de vuit dies a l'UCI, va donar mostres de vida quan va entreobrir els ulls. Començàvem quatre mesos de recuperació a la novena planta de l'hospital i a trauma. Caminàvem pels passadissos, primer uns pocs passos i després jugàvem a batre rècords fins que un dia vam arribar al centenar! Un èxit! Practicava diversos jocs per afinar la precisió i les habilitats perdudes. Va haver de reeducar l'escriptura i hem guardat totes les llibretes. Va començar fent pàgines de zeros, línies trencades, etc.; després d'un temps, redactava breus narracions i escrivia un diari. No obstant això, les conseqüències de la radioteràpia posterior van tirar per terra una part dels progressos aconseguits.

L'habitació acollia sis pacients i els acompanyants dormíem en un matalasset, al costat del llit del nostre familiar. Vaig rebre molt d'ànim d'aquelles

famílies i crec que d'elles em ve la força per superar els entrebancs que s'han anat presentant en el futur. La solidaritat humana és tan immensa que enmig de les tenebres sempre hi ha algú que il·lumina amb la seva generositat, el somriure oportú, el gest i la paraula justa. Mai oblidaré aquells capvespres a l'hospital, quan quedava buit de visites; eren moments de tristesa i de soledat. Aleshores, diàriament, arribaven uns bons amics i m'oferien un entrepà i cireres, que acceptava com el millor dels sopars. El record d'aquest gest és una clara prova que cap dels nostres somriures cau en terreny estèril. Després de quatre mesos va rebre l'alta hospitalària, tot i que a partir d'aquell moment no va tornar a exercir de mestra ni a conduir. Va deixar de ser una persona autònoma.

L'Anna Maria ha resistit vuit operacions cerebrals al llarg d'aquests trenta-cinc anys. Hem viscut molts mesos a l'hospital i, com a acompanyant, aquestes estades m'han permès conèixer malalts i compartir inquietuds amb familiars. De vegades, en un moment de màxima joia, el cap se'n va a la novena planta i penso que algú està patint. Les seqüeles d'algunes operacions són el preu que paguem per mantenir viva una persona excepcional: cadira de rodes, alimentació per sonda, dificultat en la parla, deficient estabilitat de les extremitats, etc. La vulnerabilitat també és això.

## **La resposta: de la vulnerabilitat a la fortalesa**

El sofriment és present a la vida de les persones i gairebé tothom, en un moment o altre, ha de fer front a greus adversitats. Entenc, doncs, que fins aquí el relat no mereixeria una atenció especial. Tot i les objeccions que sento per parlar d'experiències personals i íntimes, sempre delicades i difícils d'exposar, m'he animat a escriure sobre aquests fets per desmentir certs equívocs quan parlem de l'actitud de persones vulnerables i dels seus acompanyants a causa d'una malaltia. Podíem haver-nos ensorrat i que les circumstàncies ens haguessin deixat fora de joc per sempre més; però, contra tot pronòstic, l'adversitat ens ha transformat positivament, ens ha enfortit per viure moments intensos. Efectivament,

no hem perdut l'alegria de viure perquè no és allò que ens passa el que ens marca, sinó la manera com ho vivim.

No és desitjable ni necessari patir experiències com la nostra, malgrat ens ajudin a créixer com a persones. Una malaltia com aquesta, particularment per la seva durada, comporta viure moments negres, crisis i desànim. Un ho ha de saber i, quan arriba el moment, cal pensar que sempre que plou torna a sortir el sol. La solidaritat dels familiars, amics i professionals sanitaris resulta imprescindible per passar de la vulnerabilitat a la fortalesa. Quan algú em confessa que no seria capaç d'aguantar una contrarietat de semblant envergadura, responc que només sabem el que podem donar de nosaltres mateixos quan la necessitat hi obliga.

### **L'acció després de la reflexió**

Al llarg d'aquests trenta-cinc anys hem posat a prova els valors, les prioritats, el viure quotidià i les relacions afectives.

La malaltia no ha fet variar els nostres valors; els objectius són idèntics malgrat poden haver canviat els camins per arribar-hi. Per entendre'ns, fem nostres els valors que, any darrere any, defensa l'*Agenda Latinoamericana*: descobrir una *Altra Economia* per aquest món enfollit, una economia que aportí més justícia, menys fam i alliberi de tantes esclavituts, una *Altra Economia* que, en paraules del bisbe Pere Casaldàliga: "ha de ser integral, ecològica, inter cultural i al servei del Bon Viure i del Bon Conviure, en la construcció de la plenitud humana". Són valors que ens han facilitat acollir la malaltia de la mateixa manera que Casaldàliga parla de la seva: "el meu germà Parkinson".

Les prioritats sí que han variat. Com a acompanyant d'una persona que necessita el meu suport, ha canviat substancialment la meua vida. He après a renunciar, a deixar feines i a disminuir col·laboracions socials, abans intenses. Procuro aconseguir un equilibri, sempre difícil, entre l'atenció que requereix la meua dona, els espais necessaris per carregar piles i el compromís social. És ben sabut que el cuidador està obligat a cuidar-se i és convenient dosificar esforços quan el recorregut no és un esprint sinó una marató. Hem tingut la sort immensa de disposar de cuidadores, magnífiques persones i excel·lents

professionals, que col·laboren perquè tot resulti més senzill. Formem un equip per atendre una persona vulnerable de la millor manera que sabem, sempre assessorats per equips mèdics meravellosos. La pràctica diària de múltiples exercicis físics i cognitius ha donat uns resultats espectaculars que ens animen a seguir bregant.

Encara que no és normal tenir una dependència absoluta, intentem viure el dia a dia amb normalitat. La cadira de rodes no és un gran obstacle gràcies a les millores d'accessibilitat tant en vies públiques com en edificis. Ens desplaçem amb facilitat i fins i tot vam pujar dalt l'Acròpoli d'Atenes en un viatge realitzat a manera de pelegrinatge. Dependre d'una nutrició enteral resulta més complicat, però ideem fórmules satisfactòries per no quedar-nos tancats a casa. La gent sempre és tan amable amb nosaltres que el món seria millor si tots ens comportéssim com ho fem davant d'una persona vulnerable. Celebrem la vida perquè cada dia hi ha motius que ho permeten. El 70è aniversari de l'Anna Maria van ser quatre dies seguits de festes i més de 500 amics van passar per casa. Hem commemorat, amb gran satisfacció, joia i agraïment, el nostre 50è aniversari de casament amb familiars i amics.

La meua relació amb l'Anna Maria és el més gran que m'ha passat a la vida i gràcies a ella moriré en pau, el màxim benefici de la vida. Estimar-la és tan fàcil...! Tothom qui la coneix una mica comenta l'alegria que comunica el seu somriure. No he sentit, en 35 anys de malaltia, ni una sola queixa seva. És obvi que estem equivocats limitant la valoració de les persones segons la seva capacitat d'acció. Les persones vulnerables aconsegueixen canviar el món amb el seu exemple. Elles són les que més ens ajuden, com va dir Italo Calvino: "... a saber reconèixer qui i què, enmig de l'infern, no és infern, i fer-lo durar i donar-li espai". Metafòricament, l'Anna Maria i tantes persones com ella són com una estació de servei on els vehicles van a omplir el dipòsit de combustible. La força i la consciència que ens comuniquen permeten al món continuar girant, ja que no hi ha eficàcia veritable que no passi pel respecte i l'estima envers totes les persones, fins i tot –o sobretot– a les més 'petites'. Sense incloure-les no hi ha Grans Causes que mereixin aquest nom. □