

QUAN LA VIDA S'ESMICOLA EN MIL BOCINS

Crònica d'una malaltia neurodegenerativa

Aquest relat comença pel final: la mort. El vuit de febrer de 1997 el meu fill Miquel va morir com a conseqüència d'una aturada cardiorespiratòria. Patia un subtipus d'Esclerosi Múltiple especialment agressiu des de feia vuit anys i el seu estat era d'un 100% d'incapacitat.

Escrivint aquestes línies vull donar testimoni en primera persona del terrabastall que suposa per a una família la malaltia degenerativa d'un dels seus membres, però també de la increïble capacitat que tenim com a éssers humans per fer front a les adversitats tot i les ferides.

Els inicis

Tot va començar la tardor de 1989. Mentre a Berlín queia el mur de la vergonya i l'inici de l'ensorrament del règim comunista omplia d'esperança el món, casa meua era un batibull de preguntes sense resposta i l'angoixa s'anava instaurant de puntetes entre nosaltres.

Al principi no vam donar massa importància al fet que al Miquel li rellisquessin els coberts mentre dinava o li caiguessin les claus de les mans. Al cap i a la fi, sempre anava atabalat amunt i avall. Sospito que si hagués viscut la seva infantesa avui dia, l'haurien diagnosticat de Trastorn per Dèficit d'Atenció amb Hiperactivitat. Ja de ben petit no podia parar quiet ni un moment i cada any els seus mestres ens ho corroboraven.

Però de seguida vam veure que alguna cosa més no rutllava quan va començar a tenir problemes d'equilibri. Vam concertar visita amb el neuròleg i a partir d'aquell moment van sotmetre'l a un munt de proves durant setmanes fins que van donar amb el diagnòstic: Esclerosi Múltiple. No havíem sentit mai parlar d'aquella malaltia,

però les paraules del metge van ser prou contundents per entendre que la progressió podia ser molt ràpida i que «*Haviem d'estar preparats pel pitjor*».

Aquella frase va ressonar dins del meu cap a cada pas durant molts dies. De vegades em provocava una espiral de pensaments summament pessimistes, en canvi en altres moments l'assumia des de la incredulitat, com si el que ens hagués dit el metge no fos més que el record d'un malson. Fins que m'adonava que el diagnòstic era real i que des d'aquell dia res no tornaria a ser com abans.

Fa trenta anys no teníem accés a internet i la informació sobre malalties com l'Esclerosi Múltiple era molt reduïda. El neuròleg ens va facilitar un llibre de referència on poder trobar informació més detallada, però a part d'aquelles pàgines i les consignes del doctor, el meu marit i jo ens vam trobar molt sols i desorientats. A més hi havia l'Agnès, la nostra filla petita. En aquell moment tenia tretze anys, i el seu germà, vint. Estava en plena adolescència i no sabíem com reaccionaria a tot plegat. El metge ens va aconsellar que no tractéssim d'enganyar-la perquè tard o d'hora se n'adonaria i seria molt pitjor. Així que una tarda vam seure amb ella a explicar-li el diagnòstic i li vam donar el llibre perquè se'l llegís, tal com ens havia recomanat l'especialista. Va fer-nos algunes preguntes, però va semblar que s'ho prenia prou bé. O potser és el que nosaltres vam voler creure.

L'evolució de la malaltia

La progressió va ser molt més ràpida del que havíem imaginat. En poc més de dos anys el Miquel ja anava en cadira de rodes i tenia força dificultat per controlar les seves mans, entre molts altres símptomes. Necessitava una persona que l'ajudés per gairebé tot i vaig deixar la botiga de queviures on feia més de vint anys que hi treballava. Ens vam plantejar altres opcions, però vam considerar que ser jo la que estigués al costat del nostre fill, ho faria tot una mica més fàcil.

Tots vam fer el que vam poder per adaptar-nos a la nova situació: el Miquel es va fer d'un grup de radioaficionats per distreure's i fer noves amistats, l'Agnès donava un cop de mà anant a comprar quan jo no podia i el meu marit em prenia el relleu quan

arribava de la feina i passava els vespres amb el Miquel, mentre jo em dedicava a la resta de la casa. Recordo els primers anys de la malaltia com un bocí de mal pair, especialment pel cop inicial, però d'alguna manera vam fer pinya davant de la dificultat i tots vam posar de la nostra part per intentar tirar endavant i acceptar la nova situació de la millor manera possible.

Tot i que si ho penso detalladament, tots quatre vam començar a canviar: el Miquel semblava que fos qui ho portava millor perquè en molts moments estava eufòric, però aquell estat d'ànim era producte de l'alteració emocional que pateixen alguns pacients amb Esclerosi Múltiple. En canvi en altres períodes el notava molt enfonsat i es podia passar dies sense ànims per res i parlant el mínim. L'Agnès va baixar el seu rendiment acadèmic i va començar a suspendre quan sempre havia estat una noia molt responsable i treballadora. El meu marit Joan es va tornar molt més irascible que abans, potser no tant amb nosaltres, però quan el sentia parlar amb els clients, gairebé no el reconeixia: va passar de ser un comercial que es desvivava per oferir el millor servei, a estar gairebé sempre malhumorat i mostrant-se molt menys servicial. Tot i que molts clients eren del poble i coneixien la malaltia del Miquel, amb els anys el seu canvi de caràcter va acabar repercutint en el negoci i gairebé vam haver de tancar. I jo amb tot plegat vaig intentar fer-me la forta, però moltes nits no podia aguantar més la pressió i em feia uns tips de plorar descomunals, fins que quedava esgotada i m'adormia.

Durant aquell temps el Miquel es va sotmetre a múltiples tractaments per combatre la seva malaltia. Va estar ingressat deu cops a l'Hospital Clínic en menys de quatre anys. Cada vegada que patia un brot l'ingressaven i sovint la medicació funcionava de manera gairebé miraculosa. Recordo una ocasió que gairebé no es podia mantenir dempeus i després de dies amb el tractament amb cortisona el vaig veure baixar ell sol els graons –casa nostra tenia l'inconvenient afegit d'estar plena d'escales, amb tot el que suposava per un malalt amb dificultats de l'equilibri-. L'efecte de la medicació només durava unes setmanes, però era suficient per mantenir la nostra esperança i creure que podríem aturar la malaltia per uns mesos fins que la ciència trobés algun medicament que curés el Miquel.

La crua realitat

Però cap medicació va aconseguir posar fre a la seva malaltia i progressivament el seu cos va anar perdent la majoria de funcions fins que el seu estat va arribar al 100% de minusvalidesa.

L'Esclerosi Múltiple pot aniquilar totes les funcions motores però deixar més preservades algunes capacitats cognitives. Saber que el Miquel podia passar-se el dia sense poder comunicar-se i entenent tot el que dèiem, afegia un grau més de crueltat a la seva malaltia. Només podia prendre contacte amb nosaltres a través dels seus ulls, tancant-los i obrint-los quan li fèiem alguna pregunta.

De fet va ser quan va deixar de parlar quan vam començar a patir les de Caïm. Ell seguia allà, però la incomunicació va fer-ho tot encara més complicat. Va ser com si s'obrís una escletxa ben gran a terra i el Miquel hagués quedat a una banda i nosaltres tres a l'altra. A partir de llavors només podíem suposar com estava, però poc més. Segurament va ser més progressiu del que recordo, però va ser com si tots els anys de malaltia acumulats esclatessin en aquell moment i cadascú comencés a perdre el nord a la seva manera.

L'Agnès va començar a tenir atacs de pànic amb setze anys. Al principi eren puntuals i associats a llocs tancats, però a mesura que va passar el temps es van anar intensificant i generalitzant fins que ella mateixa ens va demanar de portar-la al psiquiatre. La van diagnosticar d'un Trastorn d'Ansietat Generalitzada a més a més dels atacs de pànic amb Agorafòbia. La medicació va ajudar-la, però la meua filla va deixar de ser la mateixa. Passava poc temps a casa, no volia saber res ni de nosaltres ni del seu germà, tot eren males cares i quan intentàvem comunicar-nos amb ella la seva frase preferida era un «*Vosaltres no m'enteneu*». Tampoc ella feia res perquè l'entenguéssim, però vist en perspectiva, veig la meua filla com una naufraga a la deriva que no vam saber ajudar perquè nosaltres també estàvem fent equilibris a sobre d'una fusta a punt de trencar-se enmig de l'oceà.

El meu marit també va anar a pitjor. A banda del seu mal humor a la feina, a casa va anar tornant-se cada vegada més reservat i callat. Abans de la malaltia, sempre dedicàvem una bona estona a parlar abans d'anar a dormir, però quan el Miquel ja no va poder valdre's per ell mateix vam decidir que el Joan dormiria a l'habitació del seu costat, ja que des de la nostra habitació, dues plantes més avall, no el podíem sentir si necessitava ajuda.

Aquella distància física també va suposar un allunyament real entre nosaltres dos. D'alguna manera ens vam convertir en assistents del nostre fill Miquel. L'objectiu principal era que no li faltés de res i que poguéssim cuidar-lo de la millor manera possible, com penso que farien tots els pares del món, però pel camí ens vam deixar també la nostra complicitat, els nostres moments especials i el fet de mirar-nos als ulls i que no calgués dir res més perquè ja ens enteníem. Tot allò que havíem construït durant tants anys va anar esgarriant-se i no sé ben bé on va anar a parar.

I a mi l'estrès se'm va menjar viva. Els records que tinc d'aquella època són d'anar amunt i avall tot el dia preparant menjars i intentar donar-li al Miquel de la millor manera possible perquè no s'ennuegués; fent un mínim de tres rentadores al dia i anant a comprar a correuita perquè el meu fill passés sol el mínim temps possible. L'estrès es va cronificar i vaig començar a patir pèrdues de memòria importants, no sabia on deixava res perquè directament no sabia ni on tenia el cap. Tampoc havia estat mai una persona de bon dormir, però aquells anys l'insomni va passar a formar part de la meua vida: el màxim que aconseguia era descansar quatre hores seguides, després em despertava i difícilment tornava a aclucar l'ull. I pel que fa al pes, l'ansietat em va devorar per dins i vaig quedar-me com un secall.

Recordo els comentaris de la gent sobre el meu físic. Des de qui em deia que semblava un cadàver fins a qui em retreia que no m'aprimés més perquè m'estava passant amb el règim. Dins del meu cap els enviava a pastar fang en el millor dels casos, però a la realitat acostumava a quedar-me en silenci i continuar com si no hagués sentit res. Però sí que ho havia sentit, sí: em deien que la malaltia del meu fill ens estava destrossant a tots i jo no podia fer res per evitar l'inevitable.

El final

El Miquel va morir un matí d'hivern. Feia setmanes que patia un edema pulmonar com a conseqüència d'una insuficiència cardíaca i va arribar un moment que el seu cos va dir prou. Les persones sense mobilitat pateixen gran quantitat de seqüeles per moltes cures pal·liatives que se'ls hi puguin proporcionar: perden gran quantitat de massa muscular, els hi apareixen nafres a la part de la pell que està en contacte amb el matalàs, el funcionament dels seus budells es veu greument afectat, hi ha perill de malalties cardiovasculars importants, així com un risc elevat de patir dificultats respiratòries, entre d'altres. Simplement el cos del meu fill no va poder més.

La vetlla la vam fer a casa, com es feia antigament. Van ser dos dies molt intensos, no recordo haver parlat mai amb tanta gent diferent en tan poc temps. Tampoc sé si el que fèiem o dèiem tenia massa sentit, però ho vam fer tan bé com vam poder donades les circumstàncies. La cerimònia va ser senzilla, a l'església del poble. Va venir molta gent a donar-li l'últim adéu al Miquel.

Els dies posteriors

Saber que el Miquel ja no patia ens va portar molta pau. Segurament és difícil d'entendre que algú pugui sentir-se millor després de la mort d'un fill, però el que més ens feia patir era precisament el seu sofriment: què passava pel seu cap, quins dolors sentia i no podia expressar, què hagués volgut dir si hagués pogut. La crueltat d'aquella malaltia s'havia esvaït amb la seva mort. Tots quatre havíem estat vivint a l'infern i havíem tornat a casa, però sense ell. Hauríem d'aprendre a viure de nou, però com a mínim el nostre fill no passaria cap més tràngol. I això ens reconfortava.

Per altra banda l'esgotament dels últims anys havia fet efecte en nosaltres d'una forma molt profunda i, d'alguna manera, la mort del Miquel ens va alleugerir i vam poder baixar el ritme trepidant que havíem portat els darrers anys.

Superar el dol

El buit per la mort del Miquel és difícil de descriure. Al llarg de la vida tots vivim una gran quantitat de dols si la nostra existència és prou llarga, i alguns d'ells són especialment difícils per inesperats o pel patiment previ a la mort. Però quan mor algú tan proper com un fill, alguna cosa més es trenca per dins. Una part de tu també mor amb la seva mort i no és una tasca senzilla tornar a reconciliar-se amb la vida.

Es viuen molts moments de soledat, d'una tristesa que no marxa i que sents dins de cada una de les teves cèl·lules, de no saber què tornar a fer de la teva vida a partir d'aquell moment i fins i tot alguns instants d'incredulitat, com si tot el viscut no hagués estat real.

Tant la ment com el cos necessiten molt de temps per recuperar-se de l'estrès crònic viscut després d'una malaltia tan despietada. De fet molts cops em plantejo si un s'arriba a recuperar mai del tot d'un sotrac així. Em penso que no, almenys no del tot. Aquest tipus d'experiències deixen cicatrius molt importants en la part més profunda de cadascú de nosaltres, i els dies de pluja fan mal, com les cicatrius físiques.

Però afortunadament a la vida hi ha molts dies de sol. Potser els núvols hi són, però tard o d'hora acaben passant. Qualsevol persona que hagi viscut un fet tràgic o una experiència especialment devastadora, pot tornar a aprendre a començar de nou, sigui amb ajuda professional o des d'un procés personal molt profund de connexió amb les emocions. Per a nosaltres els primers anys van ser realment difícils, però vam fer un esforç per continuar endavant, vam reconstruir la família i vam aprendre a somriure i gaudir novament de la vida. La malaltia del Miquel va dinamitar el nostre camí durant molts anys i va posar fi a la seva vida. Tant de bo no hagués succeït mai. Però sobreviure aquell dolor ens ha aportat un gran aprenentatge vital: ens ha permès equiparar l'absència de dolor a la felicitat i valorar cada petit detall que la vida ens brinda com un gran tresor. I viure des d'aquesta perspectiva ens reconcilia profundament amb el nostre passat i amb tot allò que la vida ens ofereixi d'ara endavant.