

LA VIDA DES DE FORA, DES DE DINS

Lilium Blanc

LA VIDA DES DE FORA, DES DE DINS

EN DAVID

Vint anys diuen.o això entenc jo.

Vint anys és el que sento, el que escolto, els números que veig.

Ha sigut llarg, i al mateix temps ha passat molt ràpid. Dies, nits, hores interminables, moments especials, rialles incomptables, mirades de tristor, altres de compassió, i moltes de por.

Recordo fa molt temps, quan encara els meus pensaments no entenien gairebé res del que veien, ni les paraules que escoltaven, ni les imatges que em passaven per davant, que tot era molt confús per a mi.

Amb el temps vaig començar a posar un pensament darrere l'altre i per repetició començava a entendre el que els altres em volien explicar. Començava a fer-me gran.

Va haver-hi un moment en què vaig entendre que mai podria contestar i parlar com ells ho feien.

Van ser molts intents, molts esforços, moltes frustracions, esperances derivades en llàgrimes, estranyeses, incompressions, per al final entendre que jo era diferent.

Quan era molt petit només vivia de sensacions, fred, calor, gana, dolor, pau, tranquil·litat, il·lusió.

A mida que em feia més gran, i els meus pensaments es començaven a ordenar, vaig començar a ser conscient de la meva diferència.

Al principi només eren petites impressions. Més tard, es van aclarir molts conceptes, i evocant des del record, vaig trobar moltes explicacions del que m'havia tocat viure.

Ara, quan ja fa 20 anys que soc aquí, reconec que el millor que m'ha passat són les persones que m'han acompanyat fins ara.

Em dic David, tinc 20 anys, i soc tetraplègic.

Això és el que diuen els altres, els metges, les proves, els aparells, els especialistes, i té a veure amb la meva incapacitat de parlar, moure'm, caminar i menjar tot sol.

Ara en soc conscient, abans, quan era petit, el meu estat per a mi era normal.

Moltes vegades, sobretot últimament, m'he preguntat per què jo soc diferent, per què no puc caminar, saltar, moure les meves mans, jugar a pilota, agafar un llibre o explicar el que sento.

Però no trobo resposta; mai l'he trobada.

He passat moments de ràbia, molt enfadat, molt trist, fins a arribar a un punt d'acceptació que em deixa viure tranquil i en pau. No sempre, però moltes estones del dia, sí.

Em dic David i tinc 20 anys. No puc fer res sol, ni soc com els altres, però hi ha moltes estones, molts dies, que soc feliç.

La mirada de la mare quan em desperta, que em parla de tendresa profunda i amor infinit. El somriure del pare que de vegades sento que és forçat, com si no volgués que jo mai deixés de veure un somriure en el seu rostre, de ben segur moltes vegades, preocupat.

Els crits de la tieta Maria, que no sap parlar en veu baixa i que es pensa que perquè cridi més, l'escoltaré millor. Ho fa amb tothom això, però. És el to de la seva veu, o la seva manera de fer-se notar; o què sé jo! És la tieta Maria!

Les carícies tendres dels avis, de la iaia Rosa, que són suaus, i les de l'avi Joan, que són més rasposes i sempre em fan pessigolles.

O el meu germà Arnau que parla tan de pressa, que de vegades em costa seguir les seves paraules. No calla mai; quin pesat! De vegades m'agradaria poder escapar del meu cos per no sentir-lo, però la veritat és que omple les meves hores i els meus dies d'una companyia increïblement esperançadora. De fet, és el meu millor confident, o més ben dit, jo el seu, ja que sap que mai puc delatar-lo de les seves malifetes infantils.

Ens portem 5 anys. Està en plena adolescència, el pobrissó! No para de fer bajanades, de tenir canvis d'humor constants, de cridar per no res, d'estar feliç també per no res. En fi, pura adolescència.

Jo recordo la meua. És graciós, com si hagués passat mil anys. I només en fa uns pocs. Sí, jo també he tingut i he passat adolescència. Les persones es pensen que perquèestic en una cadira de rodes, amb els braços encarcerats, i el cap com un pop marejat, no tinc emocions intenses. Però les tinc, les he tingut, i us ben asseguro que he passat per una adolescència ben remoguda.

Recordo bé el primer dia que em vaig fixar en una noia de forma seriosa. Ja feia temps que els ulls, que sí que els puc moure molt bé, per sort, em marxaven en direcció d'unes cuixes fines, unes cames

llargues, o un culet *apretadet*. Però era del tot inconscient. Jo no sabia el perquè, ni tan sols m'ho preguntava. Però encara que no puc parlar, sí que puc escoltar-ho tot. I això feia, i faig, escoltar absolutament tot el que passa al meu voltant. I així vaig descobrir que allò que m'agradava tant mirar eren noies, i les seves respectives parts del cos, intocables i escandalosament atractives.

També sentia, i segueixo sentint coses estranyes en el cos, quan veig segons quina noia, segons quina part del seu cos. De vegades els seus ulls també em provoquen aquesta reacció dins meu, que no sé ben bé explicar, com un pessigolleig, una sensació de vertigen, un calfred, o fins i tot un atordiment. Mai he pogut parlar amb ningú d'aquestes sensacions, d'aquests estats i/o moments que tant han atordit la meua vida durant molt de temps; durant anys, de fet. A qui li pregunto? Què li pregunto, de fet?

He escoltat molts de cops: “Mira, David, quina noia més maca!”; Sí, ja veig que és maca, i a més, sento tremendament com n'és, de guapa! Però ells es pensen i es pensaven que soc ximple o una cosa semblant! que només miro i ja està. Que com que els meus músculs no reaccionen, el meu cervell tampoc. Il·lusos! Els pensaments em van a cent per hora, i els batecs del cor, ni us ho explico! De vegades sento un descontrol tan gran que m'espanta sentir tantes emocions alhora!

Ara sé, però, que només passa de vegades, i segons en quines circumstàncies. A més, ara ja soc un adult, i sé controlar aquestes emocions desgavellades!

L'Arnau no! És com un poltre salvatge, esbojarrat i boig!

-“Mira, mira, quina tia, David!; està per sucra pa i més.....”

Sempre està igual; i els ulls li donen més voltes que una cadira d'aquelles de fira, i salta fent ximpleries com si s'acabés el món en aquell instant!

En fi, ja li passarà, suposo, amb el temps. Com a mi. Ara ja estic més tranquil envers aquest tema.

També és veritat que ara les noies se m'acosten d'una altra forma, amb més maduresa, sense provocacions adolescents, innecessàries i desconcertants, i puc tenir converses summament interessants sense haver d'estar pendent dels meus remenaments interiors. La comunicació és difícil, per la meua incapacitat de parla. Però gràcies a la tecnologia, i tot sigui dit a la paciència, ens en sortim prou bé. Els pares m'estan posant l'ordinador al dia contínuament, amb les últimes aplicacions i programes, perquè la meua vida en aquest aspecte sigui el més fluid i fàcil possible.

Inclús us podria dir que tinc més amigues que amics, a classe i a fora. És més fàcil per a mi, també, parlar amb elles que amb ells. Potser perquè diuen que les dones tenen una sensibilitat especial, o són més pacients, o més intel·ligents.....Què sé jo! però el cas és que m'hi entenc millor, amb elles.

I no és que no tingui bons amics, que en tinc i uns quants. Però hi ha coses de què només puc parlar amb les noies. És curiós. Segurament deu ser un tema d'homes en general, aquest. És molt possible que quan un noi necessita parlar d'un tema delicat o profund, li sigui més fàcil, i trobi més avinentesa amb una noia que amb un altre noi.

Bé, de fet, són càbales meves, això. Potser no és així. Potser només passa amb mi. És com si les noies estiguessin més segures parlant de segons quins temes amb mi, que amb altres amics. Això m'ho han dit molts de cops, elles mateixes.

No soc ximple, tampoc. Sé molt bé que la meva condició física, sense la possibilitat de mobilitat en absolut, les fa sentir, quan ja em coneixen, molt segures. Jo no els puc fer cap mal, ni puc escapar, ni em puc amagar, ni puc mentir.....Se'm nota massa.

Això condiciona i molt les meves relacions envers els altres. És com si Déu, quan em va fer néixer així, em digués: “Apa, David!, espavila, que no podràs dir ni una sola mentida mai. No tens escapatòria”. Quina ironia del destí. No puc escapar ni de la meva pròpia vida.

En fi, càbales, com ja he dit abans. Tota la vida me l'he passat fent càbales de les coses que no entenia. Com la meva diferència.

El primer dia que vaig anar a la platja va ser aterridor. En tenia moltes ganes; m'havien explicat el que era, havia vist vídeos i fotos; veia la gent a la televisió com omplien les platges i reien i jugaven, es banyaven a l'aigua. Em semblava fantàstic. Els meus pares, però, consideraven que era un perill per a mi, i un gran embolic, de fet. Cadira de rodes, aparells per respirar (abans en duia molt sovint), roba per canviar-me, per si tenia fred, per si tenia calor, per si em mullava massa, per si feia vent...

Tot plegat sempre els feia desistir de portar-me al mar. Però va arribar un dia que vaig ser jo el que els va demanar amb insistència poder anar-hi d'una vegada. Ja era gran! Tenia set anys! I molts amics meus, no solament hi anaven tot sovint, sinó que es banyaven sense adults que vigilessin, i sabien nadar i tot! De fet, d'ençà que eren molt petits que ja sabien nadar. I en canvi jo, encara no m'havia apropat a una platja més enllà del passeig marítim del poblet on solíem anar a l'estiu a passejar amb

els avis i els tiets. I veia tota aquella aigua, tanta immensitat d'aigua, sorra i gent! Quina enveja sentia de no poder anar jo també allà al mig, a fer castells i a capbussar-me a l'aigua freda. Però no us penseu, també tenia molta por a tanta aigua junta. I per això mai vaig insistir massa en el fet que m'hi deixessin apropar. Fins aquell estiu que vaig fer set anys. Llavors vaig decidir que ja era hora de fer un pas endavant (és una manera de dir-ho; de fet, una ironia), i anar a la platja.

Els dies abans estava tan nerviós que em va costar molt concentrar-me en els deures de classe. Fins i tot la mestra no parava de repetir-me que, si no em centrava més en el que feia, diria als pares que no em portessin a la platja fins que fes vuit anys! Estava grillada! Com volia que no estigués nerviós! I com volia que esperés un any més!

A les nits em costava tant dormir que van haver de recuperar els aparells de la respiració, perquè creia que m'ofegava de l'angoixa que sentia. Els meus pares van arribar a pensar si no havia sigut una mala idea la de portar-me a la platja.

Però va arribar el dia. Al matí no vaig voler esmorzar. No tenia gana. Tenia l'estómac tan tancat i encongit que semblava un cigró. El pare estava molt tranquil. Sabia que era molt normal que jo estigués tan nerviós, inclús estava emocionadíssim. Tant, que semblava que era ell el que anava per primer cop a la platja. Però la mare era una altra cosa. Jo crec que no vessava llàgrimes perquè no volia que jo la veiés així; però estava molt nerviosa, com si jo marxés de viatge un mes, o alguna cosa així. No parava de donar voltes per casa, agafant coses, tornant a repassar; ploriquejant quan pensava que no la veia... Un drama, pobra mama.

No us puc explicar amb paraules el que vaig sentir aquell dia. Va ser tan intens! Quantes emocions desbordades la major part del dia!

La veritat que l'arribada en tropa a la platja, amb tot l'arsenal de batalla, per si el nen... Va ser el focus d'atenció general. Jo notava que tothom em mirava, però a això ja hi estava molt acostumat.

Malauradament la gent sempre em mirava quan anava pel carrer, quan pujava o baixava del cotxe, sortia o entrava a les botiges; de vegades descaradament, però majoritàriament de reüll, i amb una mirada que de petit no entenia què representava, però quan vaig créixer, vaig entendre que era de pena i rebuig al mateix temps. Pobre nen, tan prim, escanyolit, el cap li cau i baveja. Amb aquests bracets que semblen fuets de casa l'àvia, la pell blanca i les cames com dos pals d'escombria rectes,

recargolades i incapaces de col·locar-se en paral·lel (les cames, pobres, van una cap a un costat i l'altre cap al sentit contrari; sembla que no es posin d'acord mai). Doncs tot això, imagineu-ho a la platja, sense roba, blanc com un pot de llet, i en braços del meu pare, que semblava que portés, no un nen, sinó un titella, cap a l'aigua.

Res va importar, però, en el moment que el pare em va portar cap a dins el mar! Res! Sí, ja sé que em banyava cada dia a la banyera de casa. Però això no hi tenia res a veure.

L'aigua, amb una olor que l'havia sentit de lluny molts cops, ara omplia les meves fosses nasals amb un pessigolleig increïble. La suavitat d'aquella textura que no parava de moure's, i que balancejava el meu cos escanyolit, arraulit en la pell del pare, com si es tractés d'un balancí mateix. Quina sensació més increïble! No estava gens freda, ben al contrari, fins i tot una mica calentona, potser perquè feia un sol de justícia, i feia dies que escalfava l'aigua del mar amb benevolència. Vaig tancar els ulls, i vaig deixar que em bressolés!, sentia una sensació de calidesa infinita, i un silenci indescriptible em va sorprendre quan el mar cobria les meves orelles, mentre el pare no parava de murmurar-me a l'oïda si m'agradava i estava bé. Que si estava bé? Mare de Déu! Deixa'm aquí, li hauria volgut dir! Deixa'm aquí per sempre!

La mare es mirava l'escena des de la vora de l'aigua, com si s'hagués d'acabar el món d'un moment a l'altre, i ella sense el seu fill! Els ulls li sortien de les òrbites, i no parava de cridar al pare: Atenció, Daniel!, vigila, Daniel!, potser està massa freda, Daniel!... Però ni el pare, i menys jo, ens l'escoltàvem, pobra mare. Sentia la veu del pare feliç de veure el meu somriure i la meva cara de pau total. I sabia que els seus ulls, mig plorosos, observaven una escena indescriptible i increïblement màgica. Em sentia tan lliure, que hagués volgut cridar de felicitat, si les meves cordes vocals m'ho haguessin permès! Com que no podia expressar-me d'aquesta manera, vaig optar per deixar-me estimar pel mar, mentre em rendia als braços del meu progenitor, i escoltar el silenci infinit de l'aigua i la suavitat dels seus balancejos en la meva pell delicada.

Els no han sabut de veritat mai quins són i han sigut els meus sentiments. Els meus pares, vull dir.

Els més profunds, els més autèntics, els que m'han acompanyat durant tota la meva vida fins aquí.

N'hem parlat algunes vegades, així com de passada, bé, és un dir, perquè jo no parlo. Ja heu vist que la ironia forma part de la meva existència, igual que l'ordinador que em té connectat amb els altres i amb

la resta del món. No, jo no parlo amb paraules, amb sons, però sí que vaig aprendre fa molts anys a expressar-me a través de l'ordinador, a través del moviment del cap. Tinc un sensor que em col·loquen al coll, sobre l'espatlla i segons els tocs que hi dono, vaig construint lletres, paraules i frases que es reflecteixen a la pantalla. Així és com els altres poden llegir el que els estic explicant.

Evidentment la comunicació, tot i ser molt bona, molt concreta i explícita, i que sempre he pogut expressar moltes coses, mai m'ha permès transmetre la profunditat dels meus sentiments. Potser perquè ni jo mateix sabia com exposar-ho, com explicar moltes de les emocions, sentiments i pensaments que passen a dins meu. A dins, a fora.

Quan era molt petit, i van descobrir la meua malaltia, no sabien com tractar-me. Va ser molt difícil per a ells, ho sé. I també per a mi. Sempre he sigut un nen despert, intel·ligent i de ment aguda. Ho sé, no necessito que m'afalaguin, ja ho sé fer jo mateix. Però ells no ho sabien, tot això. De fet, ni els metges, ni els especialistes que durant anys vaig visitar interminablement, els podien donar respostes concretes de fins a quin punt la malaltia interferia en el bon funcionament de la meua ment.

Jo sí. Crec que en aquest aspecte vaig créixer com un nen normal. Almenys, i d'ençà que vaig començar l'escola, summament recomanats els meus pares, per tota la cort hospitalària, sempre he estat al mateix nivell, si no una mica més espavilat, que els meus companys. En l'àmbit acadèmic, em refereixo, és clar! Perquè el que és en l'àmbit social, quin desastre més gros.

Sí, va ser molt difícil per a ells, que no sabien mai com tractar-me. Fins ben entrada la pubertat, de fet, em parlaven molt com a un nen a qui costés entendre les coses. Sobretot, la mare. A ella més que a ningú li va costar entendre que el meu cervell funcionava al 100% de la capacitat de la qual és capaç un ésser humà "normal".

Per al meu germà, en canvi, va ser sempre tot molt fàcil. Ell ja em va conèixer "tarat". Per tant, com que no ha tingut mai un germà "normal", no sap quina és la diferència. És broma. Però, en realitat, que quan ell naixés, jo ja estigués voltant per aquí, ens ho va posar tot molt més fàcil. Ens hem barallat com a germans normals. Els meus esbufecs quan m'enfado, us espantarien! I a ell quan era petit l'espantaven moltíssim. La pantalla de l'ordinador s'omplia de lletres i símbols a 200 per hora, inintel·ligibles totalment, que expressaven la meua fúria descontrolada. Pobre Arnau! De vegades es pensava que jo cauria de la cadira de rodes dels cops que feia amb el cap, i tot el cos em tremolava de

ràbia. La veritat és que en el fons, moltes vegades, exagerava i tot, el meu atac d'ira, només per espantar-lo i que correués a buscar la mama cridant que estava tenint un atac o alguna cosa així i que em moria!

Com tots els germans. I també hem sigut i som grans confidents. A ell, tot i ser més petit, li he explicat coses que no puc explicar-los als pares; ni als amics. Les meves frustracions, la por del meu futur. Hi ha nits que em costa dormir. O em desperto de sobte tot suant, amb malsons en què em sento que caic per un precipici sense fons i incapaç de veure el final. Sé que aquestes pors són normals. Tinc un cos limitat i una malaltia que empitjora amb el temps. No tindrè una llarga vida, segurament. Però el pitjor dels meus somnis no és quant de temps viuré; el pitjor és no saber en quines condicions i amb quines persones compartiré els anys que venen.

Això és una cosa que no tenen en compte, tots aquests especialistes que em visiten a l'hospital contínuament. Què es pensen? Que no hi passa res pel meu cap? Que no cavil·lo què passarà en el futur quan els meus pares no hi siguin, si és que hi arribo? Què faré quan el meu cos estigui tan malmès que no em pugui comunicar amb els altres? Tinc una malaltia incurable i progressiva. Ja!, sona horrible, això. Encara sort que he après a desconnectar d'aquests pensaments nefastos quan noto que em comencen a envair la ment. La música. És impressionant la capacitat de desconnexió que aconseguixo a l'instant mateix en què em connecto amb la música de l'ordinador. És igual quina música sigui; clàssica, jazz o tecno. Em porta a un lloc on no hi ha cabuda per a cap mena de pensament de por ni d'angoixa. Només pau, buit. No hi ha res més. De fet, evoco aquell primer moment en què el meu pare em va introduir a l'aigua del mar per primer cop. És la mateixa sensació de pau, de llibertat i de no res. El meu esperit, o l'energia, o el que sigui que hi ha dins aquest cos limitat, bull aquí dins; i ells no semblen adonar-se'n, d'això. La meva amiga Maria em diu que amb el poder de la ment tinc la capacitat de retardar el progrés de la meva malaltia, i viure més anys amb una qualitat "normal". No sé si és veritat això; però com que no hi tinc res a perdre, i a més em sento molt bé quan escolto la música, i també quan practico la meditació, que la mateixa Maria m'està ensenyant, el fet és que aquests moments d'angoixa són més espaiats. Viure el present sense cap pensament horrible de possibles futurs no desitjats. De fet, no soc l'únic. Crec que és un mal molt estès en la

nostra societat ultraràpida, el d'estar vivint sempre en el futur, preocupats i angoixats. Però, és clar, jo amb més mèrit.

En fi. Prou de mals *rotllos*. La veritat és que la major part del temps soc un noi “normal”, amb una vida "normal", que vaig a la Universitat en aquests moments, estudio una carrera que m'agrada i que no sé si me servirà de res, una carrera de lletres, però que omple les meves hores i els meus pensaments d'il·lusió per fer grans coses en el futur. Vull ser escriptor. No ho sé. És com si volgués deixar un llegat escrit per al futur. Quina ximpleria potser! Qui sap el que voldran les properes generacions. De fet, si és que arribem gaire lluny, tal com estem deixant el planeta de genial!

En la resta, en el que pot passar amb aquesta llosa amb la qual vaig néixer, procuro pensar-hi tan poc com puc.

Però estaria bé que els metges, els especialistes, els meus pares, em parlessin algun cop de tot això; que volguessin saber què passa realment pel meu cap dia rere dia. Però suposo que hi ha massa por envers les respostes. Només l'Arnau i últimament la meva amiga Maria són capaços d'escoltar els meus sentiments més profunds amb total naturalitat i sense jutjar. És un acompanyament, el seu, profundament generós i empàtic.

No us penseu que la meva vida és trista, però. En realitat tinc una vida feliç. Potser perquè ja hi estic acostumat, per haver nascut així, de tenir les limitacions físiques que tinc, i la meva vida sempre ha estat d'aquesta manera; no n'he conegut una altra.

De fet, pel que veig en la gent que m'envolta, els amics, la televisió, les xarxes socials, etc., tothom té les seves limitacions. Realment la gent no som conscients del que tenim, fins que deixem de tenir-ho. Potser per això, les persones no paren mai a valorar el fet de tenir cames per córrer o caminar, braços per abraçar o agafar coses, etc. Coneixem i ens limitem en la vida que hem viscut sempre. Per tant, la meva és com és. I ja està.

És com el cec que mai ha pogut veure la llum del sol o els colors de les flors, o els ulls de la mare.

No podem trobar a faltar res que no haguem tingut mai. Podem desitjar-ho, però mai trobar-ho a faltar, perquè mai ho hem tingut.

Hi ha una persona de la qual no he parlat encara, que és superespecial per a mi.

Es tracta de la Gemma. És la noia que ens acompanya en el trajecte que cada dia fem fins a la Universitat. Els meus pares tenen contractat un servei de transport per a persones amb discapacitats, per fer trajectes diaris, en el meu cas, per portar-me i recollir-me, de dilluns a divendres, de casa al centre d'estudis. Em recull cada dia al poble on visc, Vilablareix, i em retorna després de dinar altre cop a casa.

És un servei d'una empresa privada, i la Gemma està contractada per aquesta companyia de transports. Fa poc que la conec, només 2 anys. Bé, de fet, és el segon curs que ve amb nosaltres.

La Gemma, tot i ser jove (no deu passar dels 22 anys), és una noia tremendament impactant.

Des del primer moment em va parlar sense cap mena de cohibició, ni por. I us asseguro que la meua situació física, per dir alguna cosa, espanta el primer cop que em veus.

M'ha tractat sempre com a una persona no solament adulta (que és el que soc, de fet), sinó com si no tingués cap limitació, no anés en cadira de rodes i tot el meu cos fos igual que el de la majoria de mortals. A l'hora de pujar i baixar de l'autobús, mai ha donat absolutament gens d'importància al fet, com si fos alguna cosa totalment natural i normal per a tots.

Ha arribat fins al fons de la meua ànima, només amb la seva mirada. Ens mirem als ulls, amb una confidencialitat increïble. Amb ningú més em passa com amb ella. I no calen les paraules. De fet, el trajecte és curt, no tenim gaire temps, i a més hi ha altres usuaris reclamant la seva atenció. Però no ens cal més. Una mirada còmplice, i ella sap com estic avui, com em sento, si he tingut un mal dia a classe, o pel contrari ha sigut un dia productiu. És com si em llegís l'ànima.

I la seva alegria! No sé realment el que passa en la seva vida dia a dia. Només algunes coses que m'ha explicat de casa seva, dels seus estudis i la seva feina. Però és igual com s'hagi llevat al matí, o el dia que hagi tingut en les classes (ella també estudiava, però ciències). No importa. El somriure forma part del seu rostre rodó i de pell suau (ho sé perquè em fa molts petons, ha, ha, ha!). És com si el portés enganxat a la cara sempre (el somriure, vull dir). I passi el que passi, sempre transmet alegria, optimisme i ganes de ser feliç; i encara que la teva nit, o el teu dia hagi estat un desastre, o estiguis en un dia d'aquells per no repetir, ella ho trenca tot en un instant de presència absoluta.

De persones així en trobes poques a la vida. El cas és que ella sempre diu que li encanta el meu somriure, que soc molt positiu i que es nodreix de la meua energia i pau. Vaja! Serà veritat allò que

diuen que som miralls dels altres i que ells ho són d'allò que ja som, encara que no en siguem conscients? Per reflexionar...

La veritat, però, és que es nota que, a més de ser una persona empàtica, intel·ligent, intuïtiva, simpàtica i alegre, li agrada molt la feina que fa. Té un do per a les persones "diferents", com jo. Bé, suposo que la Gemma té un do amb tota la gent, però, és clar, amb persones amb unes necessitats especials, i no parlo de físiques, sinó tot el que comporta aquesta diferència emocionalment, això la fa més especial encara. Estic segur que a ella no li costa el més mínim esforç ser amable, interactuar amb nosaltres, interessar-se per com estem al matí, o de com ens ha anat el dia. A ella, de bon segur, li és tan fàcil, com a mi estar-me quiet (ironia, és clar). Perquè ella és així.

Si voleu que us digui la veritat, el que porto pitjor a la meua vida és el menjar.

No he sigut bon comensal. Tampoc és estrany. La meua dieta, sempre tova, sempre suau, sempre molt xafada perquè no m'ennuegui, etc., no m'han fet un menjador nat. Tinc poca gana, ja que el meu desgast energètic és molt minso. Si hi afegeixo el tipus de menjar que haig de consumir, i el fet que sempre haig de ser alimentat per algú, tot plegat fa que no sigui la meua afició preferida, ni el moment més important del dia.

I menjar en públic ja ni us explico quin calvari ha sigut, des de la preadolescència fins fa relativament poc temps. Era terriblement humiliant i incòmode haver de suportar que em donessin el menjar quan era a l'escola, davant els amics o a un restaurant. De fet, era un drama cada cop que els pares decidien anar a dinar o a sopar a algun lloc, amb família o sols. De nou els cops de caps feien evident la meua disconformitat, per no dir el meu disgust sobirà. Normalment, però, no em sortia amb la meua. Els pares eren inflexibles amb això, i amb altres coses també, sota els arguments que jo havia de portar una vida "social normal" per a la meua edat i com la resta d'humans. De nou, els meus sentiments no eren escoltats, no perquè no volguessin fer-ho, perquè no s'adonaven de com era d'intensa la meua por i la meua frustració. Per a moltíssimes persones, de fet la gran majoria, crec, l'acte de trobar-se per compartir un àpat, per dinar o sopar, és una excusa perfecta per fer vida social, posar-se al dia de notícies, fer petar la xerrada, vaja. És i ha sigut sempre així, en soc conscient. Per a mi en canvi, és un drama. Primer pel que ja he comentat del fet que no puc menjar sol ni el que vull, i la meua dieta consta del que hi ha en el plat i la mare, el pare, la tieta, l'Arnau, o un amic em posen a la boca, i

vigilant que no em caigui a la roba, per més drama per a mi. I també, perquè resulta que encara que tingui 20 anys, sàpiga de sobra el que em cap a l'estómac, si tinc més gana o no, si em ve de gust en aquest moment o no, el fet és que jo no decideixo, si no és perquè al final dono un cop de cap furiós. Nen, menja, mira que prim que estàs, no tindràs forces per a res, et moriràs de gana... Uf...Ja sé que em moriré; què hi fa de què! Vaja, com un nen petit. Només perquè aquest cos/cuirassa/armadura em té atrapat a dins!

Bé, sobretot és la mare. I sé que ho fa de forma totalment noble. No per molestar-me, és clar, sinó perquè pateix, se sent summament responsable i té molta por. Ah, la por! Terme que bloqueja quasi totes les oportunitats que tenim d'avançar i desenvolupar-nos a la vida! Experimentar aquesta existència, tot i no sabent de què es tracta en realitat, és tot un repte, entenc jo! Potser per la meva discapacitat, o les meves limitacions, sento l'irrefrenable impuls d'investigar coses noves, gaudir de descobriments, fins i tot persones, relacions, llocs, el que sigui, que cada dia em sorprengui. Si no haguera nascut amb aquest cos limitant, estic ben segur que hauria sigut un cul inquiet, imparable, viatjant per tot el món, i buscant sempre noves experiències i vivències.

Des d'aquí, assegut en aquesta cadira, però, no perdo mai aquesta inquietud de descobriment, de sorpresa i de recerca. No tinc por, de fet. Quan deixo de banda els pensaments de futur incert, per la meva malaltia, gaudeixo de cada instant nou que descobreixo. De fet, m'agrada que els dies siguin diferents, fer coses encara que sigui en distint ordre, veure altres persones, i passar per altres llocs. La rutina sí que seria la meva mort! És curiós que ho digui una persona lligada a una cadira de rodes, i que només pot moure el cervell, com aquell qui diu.

La meua vida és feliç. A pesar de tots els impediments, contratemps, ser diferent físicament envers els altres nois i noies de la meua edat, no poder compartir o gaudir de moltes coses amb ells, soc un noi feliç.

No sé, ni sé si sabré mai, el perquè d'aquesta malaltia, si té un sentit, una raó o simplement és una loteria del joc irònic de l'univers. Però, traspassada la barrera de la incomprensió, la negació, la ràbia i el dol, ara soc feliç.

Ara que faig vint anys, gaudeixo intensament de cada dia. Sé que el fet d'estar lligat fa el meu esperit més lliure. És curiós que això sigui així, i que tingui molta menys por que qualsevol persona que

conec. I la meva ment està més desperta. Potser perquè és l'únic instrument del meu cos que puc fer servir. I la tinc superdesenvolupada! Té una capacitat increïble d'investigació, d'absorció d'informació, de creativitat, i exploració! En molts moments, de fet, durant moltes hores, tinc la sensació que el meu cos és aquí, assegut, absort, quiet, inanimat, que només batega i respira per mantenir-se viu, però que jo soc fora i lluny d'aquí, viatjant pel món, coneixent gent nova, explorant nous conceptes, idees, filosofies i formes de viure. De fet, sento que estic vivint la vida molt intensament! I dono gràcies infinites!

L'ARNAU

Feia 5 anys que en David havia nascut quan jo vaig arribar a aquest món. Molt em sembla, pel que he sentit algun cop, que no vaig ser un fill buscat. Vull dir que els meus pares ja havien provat l'experiència i, en fi, el fet que en David sortís, diguem, una miqueta limitat, els havia fet desistir de tenir més fills. Bé, això és el que he sentit algun cop a casa de la tieta, la que crida tant. Per això si vols saber xafarderies de la família, ves a casa de la tieta. O te les diu directament, o les escoltes perquè crida molt i no calla mai. Hi ha gent, de fora de la família, que es pensa que la tieta es va acostumar a cridar quan en David va començar a créixer i es pensava que era sord. Els de casa, però, diuen, que la tieta ha cridat sempre, d'ençà que va sortir de la panxa de la iaia Joaquina, o abans i tot. En fi, que jo vaig arribar aquí i ja hi havia aquest babau (amb tot el meu afecte de germà petit) ocupant tota l'atenció parental, veïnal, familiar i del globus terrestre.

En David és una persona que no parla gens i ocupa molt, com jo dic.

Té presència, encara que pesi poc i estigui escanyolit com un pal de fregar. No parla per la seva limitació causada per la malaltia que diuen que té, però de veritat que no li cal. Només faltaria això! Bromes a part, el meu germà és molt... és!

Sempre he estat a la seva ombra. És curiós, però és pura veritat. I no em refereixo al fet físic (que també, ja que necessita molta atenció físicament per fer-ho tot), sinó al fet que ho eclipsa tot amb la seva intel·ligència, la curiositat innata i amb la seva manera tan positiva de viure la realitat del dia a dia.

El silenci obligat que li fa la incapacitat de comunicar-se verbalment no l'eximeix de fer-se entendre, només amb una mirada dels seus ulls penetrants. Evidentment, quan vull parlar amb ell o ell amb mi, utilitzem l'ordinador que és l'eina reina de casa meva des de fa anys. Però quan li pregunto, li demano o li explico alguna cosa, amb la seva mirada, ja llegeixo el que en David em vol dir.

Potser la falta d'aquest llenguatge verbal ens ha fet desenvolupar, a tots dos, aquesta mena de comunicació intuïtiva que, a més, només amb en David em funciona. A ell, ho sé perquè m'ho ha dit en moltes ocasions, li va bé amb tothom. Jo soc incapaç de tenir aquest rampell d'intel·ligència comunicativa amb altres persones en el món que no sigui el meu germà.

Ens hem barallat molt, en David i jo i moltes vegades de forma bastant contundent (bé, és un dir); de vegades em treu de polleguera. Quan jo era molt petit, no podia entendre per què el meu germà no s'aixecava d'aquella lletja cadira amb la qual anava a tots els llocs de la casa fent servir un botonet. Sempre l'havia vist així, però quan vaig tenir la capacitat de començar a fer-me preguntes existencials (potser amb 3 o 4 anys, ha, ha, ha!), vaig començar a preguntar amb veu alta per què en David no s'aixecava i caminava sol; o per què no aprenia a menjar i a moure els braços i les mans. I així crec que vaig passar, per desesperació dels meus pares, i males mirades del meu germà, bastant de temps. "Està malalt, pobret", sempre responien. I mirada fulminant d'en David, que en aquells moments no l'hi sabia interpretar en absolut, però que m'espantava molt. El cas és que el vaig estimar des de sempre. Era el meu heroi. Ell era capaç d'anar corrent per la casa, sortir al carrer, amb aquesta enorme cadira, i feia anar l'ordinador movent el cap. Tothom volia parlar amb ell i deien que era summament intel·ligent. I jo sentia que el meu germà era un personatge molt interessant.

Després, de més gran, he arribat a conèixer en David molt bé. De fet, és el meu confident. Ell m'explica moltes coses que li passen pel cap. Conec els seus somnis, els mons imaginaris pels quals viatja, alguns dels infinits amics que té per Internet i amb els quals es passen hores de converses nocturnes. Però sobretot és com m'escolta el que més m'agrada. I de bon segur, també sé, per què m'ho ha dit, que de vegades sortiria corrents per no haver d'escoltar més les meves trapelleries adolescents. Però la major part del temps aguanta com un heroi les meves ximpleries, les històries de la xicoteta de torn, de l'amic que m'ha fallat, de la professora que em té mania. En fi, tot allò que fa un germà gran i ben parit.

Pateix en David. Ho sé. De fet, l'he vist plorar moltes vegades. Bé, ha plorat amb mi, hem plorat junts, de fet. Això ha sigut quan jo m'he començat a fer més gran i ell necessitava una via d'escapada, en un moment donat, d'acumulació de frustració i impotència. Sobretot el que més el frustra és la història del menjar. Per a ell és un suplici. No és que no el preocupi el futur, o què passarà quan els pares no el puguin cuidar com ara, o tot això; és clar que sí, encara que, com ell diu, preocupar-se de coses que no sabem mai si passaran és no només el més absurd del món, sinó totalment idiota, improductiu, limitant i tòxic. Totes aquestes coses el fan pensar de vegades, però sé que té suficients eines per poder portar-ho bé. Però en el dia a dia, el menjar és el seu gran dimoni. Ni tan sols el que l'hagin de banyar, rentar, canviar la roba, pujar i baixar del cotxe, etc., el molesta i l'angunia tant com el fet que li hagin de donar el menjar i vigilar que no s'embruti, o el que és pitjor, que no s'ennuegui.

Si pogués passar, la resta dels seus dies, prenent una pastilla al matí com a suplement dels àpats diaris, crec que per a en David, seria la felicitat completa.

M'agrada el meu germà, molt. De vegades em fa enrabiar amb la seva ironia punyent, els seus desvergonyiments de germà gran, o la seva condescendència de saber-se més espavilat que jo. Però sé que en el fons ens estimem i molt. No podia haver tingut un germà millor que en David. No voldria, de fet, cap més germà que no fos ell, ni que pogués jugar a futbol amb mi, o anar plegats a la *disco*, o la platja a veure nenes. M'agrada com és, tal com és.

Respecte als pares, els he vist patir molts i molts cops, sobretot la mare.

El pare és una altra història. És més positiu, o almenys ho sembla. Tracta en David d'adult a adult, sense cap mena de diferència amb els mateixos amics del meu germà o els meus cosins, més o menys de la mateixa edat. Segur que pel cap, al papa també li bullen moltes coses. Però crec que té un caràcter molt com el meu germà. No es capfica per coses que no es poden solucionar ara, i que, de fet, no se sap si haurem de buscar-hi solució. Viu cada dia amb ell, amb total normalitat de pare envers fill universitari, parlant de política, de futbol o de la vida mateixa. Jo de vegades em sento exclòs. Ja sé que tinc cinc anys menys que en David, però també noto l'admiració del meu pare envers el meu germà. Després penso que, de fet, és la mateixa que li tinc jo, per tant, no és just estar-ne gelós.

La mare és diferent. La mare és com si visqués tot el dia, cada instant, caminant per una corda que travessa d'un penya-segat a un altre, i no pot apartar la mirada de davant, per si perd l'equilibri i cau al

buit. És alerta total. Sembla que porti una alarma connectada sobre el cap. Amb el temps ha après a dissimular davant nostre, i sobretot davant en David, i fer veure que fa altres coses i que no està sempre pendent d'ell. Però a mi no m'enganya; i al meu germà, tampoc. Més d'un cop ho comentem. No viu, la pobra mare. Sobrevis a una situació que sempre li ha anat molt gran.

Sense ella res seria possible, però. La seva entrega envers nosaltres i en especial en David és innegable. Però la por no la deixa viure en pau ni un sol instant. Ni ara, que en David ja té vint anys, pot dormir una nit sencera sense aixecar-se a mirar si respira bé, almenys un cop.

Així han sigut els últims vint anys de la seva vida. I segurament així seguirà sent el seu dia a dia.

Anys enrere, pel que m'ha explicat en David, aquest fet va condicionar molt la seva vida. Li creava por, desconfiança envers ell mateix, el feia sentir-se vigilat constantment, i una mica, per no dir molt, inútil. I per molt que li expliqués a la mare el que el feia sentir amb la seva actitud, mai la pogué fer canviar. Ni per ell, ni per ella. La mare és així, i no pot canviar res.

Ara però, en David ho té més que après. Mira la por de la mama, no amb indiferència, és clar, però sí amb neutralitat. Ja ha deixat d'afectar-lo que de tant en tant se'l miri per si està bé, o la senti aixecar-se a les nits i mirar sense fer soroll per la porta mig oberta de la seva habitació. Sap que ella viu més tranquil·la fent això, i el meu germà és conscient que forma part de l'amor tan gran que ella li té.

Així és la vida amb el meu germà David. Avui fa vint anys, i ho celebrarem amb la família (procurarem, a requeriment meu, que no centrem la celebració en el menjar) i després ho celebrarà ell, amb els seus amics. I amb una amigueta molt especial, que últimament ve molt per casa, i que sembla que s'avenen molt; una tal Maria. No sé jo...

LA MARIA

David. La veritat és que des del primer moment em va impactar. I no per la seva incapacitat, que la veritat et fa girar el cap, quan veus un noi amb la seva limitació, entrar a la Universitat ben decidit.

Jo no vaig a la mateixa facultat que ell, però just aquell dia havia anat a acompanyar una amiga a la facultat de lletres, ja que el meu curs començava un dia més tard. I així aprofitava de saludar altres amics que no havia vist en tot l'estiu.

Jo ja era el segon any que corria pel món universitari. Per al David era el primer. El seu primer dia. No sé què va ser, suposo que la seva decisió. Una presència que no deixava lloc a dubtes que era on volia ser, a pesar de totes les dificultats, que suposava que havia tingut, com em va confirmar més tard, quan ja les nostres paraules de salutació es van convertir en converses d'amics.

Va ser molt ràpid el nostre *feeling*! Només amb la seva mirada quan ens vam creuar aquell dia, el cor em va dir que aquell noi era interessant. Molt interessant!

I jo, inquieta per naturalesa, em vaig proposar, o almenys intentar, conèixer més a fons aquell noi decidit. I amb aquesta excusa, el primer mes de curs, procurava deixar-me caure per la facultat d'en David, dia sí, dia també, amb l'excusa d'anar a veure la meua amiga Sònia.

Si he de ser sincera del tot, reconec que, al principi, conèixer una persona amb les dificultats d'en David també m'atreia moltíssim. Sempre m'han agradat els reptes, i aquest era molt gran. I també, però, vaig entendre que aquell noi es podia sentir "diferent" i una mica exclòs al principi, i tenir persones amb qui compartir, xerrar, etc., li aniria molt bé. Però sí, no ens enganyem, que la facultat on va en David està plena de gent disposada a acompanyar-lo i gaudir de la seva presència.

En fi, que de fer-me la trobadissa amb ell, en va sortir una amistat, una connexió molt i molt bonica. Realment, sentíem que teníem tanta facilitat d'explicar-nos coses íntimes sense cap mena de barrera, que ens va fer creure des de ben aviat que érem com ànimes bessones, atrapades en mons diferents. Estic enamorada d'en David, ara ho sé. El que no ho sap és ell. Bé, no ho sap amb aquestes paraules; per a ell tampoc és fàcil entendre la nostra relació. Tampoc ho és per a mi, de fet. De tan complicat que és, per a nosaltres ha resultat la cosa més senzilla del món. És possible enamorar-se d'una persona per ser com és? Doncs això és el que em passa amb ell. No solament l'estimo, que això seria fàcil, i lògic, ja que els amics s'estimen! No. N'estic enamorada, d'en David. Sí, és això.

Desitjar que arribi el moment de tornar a estar amb ell. Corre cap a casa seva cada cop que necessito explicar alguna cosa que m'ha passat, tant quan desbordo alegria, com quan necessito plorar fins a esgotar-me.

I ell, sempre al meu costat, entén perfectament els meus sentiments. Coneix perfectament cada reacció meua, cada por, cada anhel, cada somni, cada limitació. Amb ningú més m'ha passat el que m'ha

passat amb en David. He tingut *nuviets*, amics íntims, relacions més físiques. Però la connexió tan brutal amb un noi, com la que tinc amb ell, mai de la vida.

Evidentment el que vaig haver d'escoltar al principi va ser poc agradable, per no dir molt desagradable. Ningú va entendre la nostra relació tan intensa, quan es van adonar que la nostra vida donava voltes i ens embolcallava a tots dos plegats! Ja no sabem passar caps de setmana, tardes lliures, dies de festa, estant separats. I això, als altres, els resulta no solament rar, sinó perjudicial tant per a ell com per a mi. Tothom té molta por que jo me'n cansi, que conegui un altre noi i deixi de costat en David; que ell tingui massa por de continuar la nostra relació, precisament pel que em pot oferir (segons ells, és clar).

Nosaltres, però, n'hem parlat fins a l'infinit, amb total claredat i sinceritat. Ens hem obert el cor totalment, i ho tenim igual de clar: vivim el present. És l'únic que tenim, l'únic que coneixem! Fins i tot, una cosa que per a en David resulta terriblement anguniosa, amb mi li és més fàcil de portar.

Em refereixo al menjar. Des de sempre, ho sé perquè m'ho ha confessat, la seva angoixa diària més terrible és el fet d'haver de suportar que li donin el menjar, almenys tres cops al dia. Per a ell és un suplici, no solament perquè podria viure sense aliments, ja que no li agraden gens, sinó perquè representa una gran humiliació (sí, ja sé que per a nosaltres és absurd), de la qual no s'ha pogut desfer mai. Quan li dono jo el menjar, però, fins i tot somriu! “Punyeter”, li dic! Has estat esperant durant molts anys la persona que et donés el menjar! I riu! Sé que amb mi és diferent. No li és per res anguniós. I per descomptat, a mi em resulta reconfortant tenir aquests moments íntims amb ell, sabent que soc l'única que el pot fer riure en aquesta situació.

I del sexe. D'això també n'hem parlat i molt, ell i jo. També amb altres persones, és clar. És quelcom que tothom em pregunta, quan hi tinc una mica de confiança i coneix la nostra relació.

De moment m'omple i molt l'amor que compartim en David i jo. No sé què passarà en el futur. Però és que el futur és molt efímer, per no dir, un total misteri. Una de les nostres idees comunes, precisament, és que estem convençuts que el futur és un camp d'infinites possibilitats. Totes obertes al que nosaltres escollim, segons anem prenent decisions a cada instant de la nostra existència. I de moment, jo he escollit en David. Viure al seu costat, compartint-ho tot amb ell, com a company, amic,

confident, fa de la meva vida, un viatge ple de sorpreses i de màgia constant. Viure l'amor, estimar-nos, és tot el que volem ara mateix!

EN DAVID

Soc feliç ara mateix.

No necessito res més, perquè la vida ja s'encarrega de donar-me tot el que realment m'emplena com a persona, com a ésser humà, com a noi postadolescent.

L'amor és el més important de tot, al cap i a la fi. Sentir-se estimat, com jo m'he sentit sempre, fa trencar totes les barreres, totes les limitacions, totes les pors.

L'ombra desapareix quan la llum es fa present.

Així mateix, la por, la desesperança, la ràbia desapareixen, quan algú t'abraça amb tendresa, i quan mirant-li els ulls, saps, des del fons del teu cor, que val la pena viure la vida, des de qualsevol lloc, situació o vivència. L'important és viure-la, no veure-la passar. I fer-ho acompanyat de persones que t'ajuden a trobar tot el teu espai interior i la teva pròpia pau, no té preu!