

Aprendre a morir per poder viure

Xavi Argemí Ballbè

Barcelona: Rosa dels Vents. Penguin Random House; 2020 (3a ed)
ISBN: 978-84-180-3346-9

Fa unes setmanes, els que signem aquest comentari vam coincidir amb el doctor Josep Argemí en un acte de la Societat Catalana de Pediatria. En acabar, en Josep ens va obsequiar amablement amb un llibre escrit pel seu fill Xavi (Argemí Ballbè), de 27 anys, titulat *Aprendre a morir per poder viure*, extraordinari, encara que difícil lema de vida. Amb el subtítol *Petites coses que fan la vida meravellosa*, és un excel·lent complement sobre normes d'actuació en el nostre quefer diari que sovint infravalorem, o fins i tot oblidem, embardissats en algunes de les considerades grans coses a les quals la moderna vida actual ens condueix.

La lectura del llibre és molt enriquidora per a qualsevol, amb independència de creences personals i religioses, i encara que es pot fer en una tarda-nit, creiem que és millor fer-ho en diverses etapes, de manera lenta i asossegada, reflexionant i aprofundint-hi, atesa la intensitat de les idees i els conceptes que l'autor ens va plantejant. La lectura provoca emocions intenses; és impossible llegir-lo amb fredor o indiferència.

En el llibre, en Xavi ens ofereix la seva biografia i ja adverteix al començament que té una vida molt corrent, si s'exceptua el fet que quan tenia tres anys va ser diagnosticat d'una malaltia degenerativa incurable, la distròfia muscular de Duchenne, i ens explica com s'hi conviu. Ens relata amb honestedat i valentia com ha afrontat la deterioració progressiva i el risc de morir aviat que suposa aquesta malaltia. És una experiència única poder conèixer en primera persona les seves vivències i pensaments. I el resultat és un missatge tremendament positiu. Tot un llibre sobre la manera de viure, donar sentit a la vida i com enfrontar-se a la mort.

Per tot això, hem cregut oportú comentar aquest llibre perquè sigui encara més conegut, especialment pels pediatres. Per les característiques de l'obra, la nostra recensió reproduirà moltes frases literals, ja que qui millor que l'autor per destacar idees que li són pròpies i que no han de distorsionar-se ni modificar-se amb la nostra redacció.

Com a professionals de la salut, el llibre ens mostra tota l'amplitud i la dimensió d'una malaltia greu i progressiva. Com a pediatres, ens permet conèixer «des de dins», en primera persona, el que hi ha darrere del diagnòstic d'una malaltia progressiva, de les que encara no som capaços de curar. Però el seu abast va molt més allà del merament professional, ja que, com a persones, ens mostra també una manera positiva d'afrontar les limitacions i el final de vida amb què, excepte accidents inesperats, algun dia la majoria de nosaltres ens trobarem.



El llibre està dividit en sis capítols: «El perquè d'aquestes línies», «Un 11 de març i un 10 d'agost», «Metges i Barça (amb música de Txarango de fons)», «Un dia més d'enteniment que de vida (si és possible)», «Qui deixes que t'acompanyi, les dolències o les persones?» i «Les petites grans coses i les grans petites coses». En Xavi el va començar a escriure el novembre del 2019 arran d'una entrevista a TV3 sobre la vida i la mort, el final de la vida i les cures pal·liatives, i el va acabar en un any.

«He après a viure amb la mort a la vista: he estat aprenent a morir per poder viure. La meua vida no està essent –en sentit estricte– una vida desgraciada», ens diu en el primer capítol.

En el capítol següent ens parla de dues dates importants per a ell. L'11 de març de 1999 va ser sotmès a una biòpsia muscular que va confirmar el diagnòstic de distròfia muscular de Duchenne (i ens diu: «era un Duchenne, a més de ser un Argemí Ballbè»). I el 10 d'agost de 2019, quatre dies abans de complir 24 anys, mentre un dels seus germans es banyava a la piscina i ell s'ho mirava des de la cadira de rodes, reflexiona sobre el que ha estat la seva vida fins a aquest moment. «El repte més gran, i el que he tingut a l'abast, ha estat aquest: distingir el que eren circumstàncies del que eren problemes. Les circumstàncies són coses que són allà, i amb les quals s'ha de comptar, s'han d'acceptar. Dir als problemes, problemes, i a les circumstàncies, circumstàncies».

Explica com conèixer el risc d'una mort primerenca li ha fet valorar més, malgrat les limitacions, les «petites grans coses del dia a dia». Percep com l'atròfia progressiva del cos afavoreix el desenvolupament de l'esperit, facilita la flexibilitat d'acceptar les limitacions, però no

com una mera resignació, sinó amb visió de superació i esforç. Ens diu que la seva situació li genera «problemes», que pot afrontar, i «circumstàncies», que ha de suportar. El seu esperit de superació el porta a no deixar de posar-se metes, alhora que accepta noves limitacions, sempre des de la visió positiva de «donar gràcies pel que tinc, més que queixar-me pel que no tinc».

El tercer capítol ens relata diverses operacions ortopèdiques i la decisió de no sotmetre's de moment a una traqueotomia. Ens explica amb absoluta naturalitat que amb 14 anys va rebre el sagrament de la unció dels malalts i, en acabat, van fer una xocolatada. Al costat de l'aspecte mèdic, el seu barcelonisme i la realització de dos desitjos: veure en Messi i en Pep Guardiola. Aquest darrer el va conèixer per mitjà d'una trucada telefònica que va gestionar, després de molts contactes i treball, com no podia ser d'una altra manera, la seva mare, l'Emília. I també destaca una trobada a través de Skype, el 2018, amb els Txarango, grup musical al qual admira (igual que als Manel).

Va ser aquest mateix any que en Xavi es va plantejar les cures paliatives «com un tractament perquè m'estic morint», en oposició a l'eutanàsia. Les cures paliatives donen una millor resposta i són «un dels pilars que m'han permès construir una vida amb sentit. Els altres són els estudis, la família, els amics i la vida espiritual».

En el capítol següent ens parla dels seus quatre avis, als quals va conèixer, i destaca una frase del seu avi Joan (metge, fill de metge i pare de metge): «Déu meu, un dia més d'enteniment que de vida». Prossegueix recordant els seus estudis d'ESO i batxillerat, els seus benvolguets ajudants (als quals recorda amb noms i cognoms), les visites culturals, esportives i festives, els dubtes en l'elecció dels estudis universitaris fins a decidir-se pel grau de Multimèdia a la Universitat Oberta de Catalunya, amb el seu gran tutor Antonio (una figura fonamental: «Li estic molt agraït per tot l'acompanyament durant la carrera»).

Transmet una altra manera d'enfocar les seves limitacions i el final de la seva vida: en lloc de rebel·lar-se, enfonsar-se o voler acabar, es planteja gaudir d'allò que encara té, com una opció ferma i conscient. En les seves pròpies paraules: «la llibertat no és només poder triar, sinó també triar la manera en què respon a allò que no pots triar».

Arriba ara el capítol del paper de la família (en el seu cas nombrosa: és l'últim de nou germans, a més dels avis, oncles, cosins, etc.), especialment de la seva mare, que ha estat molt important per a en Xavi, ja que ha contribuït a fer que la malaltia i els mals que comporta no fossin l'única companyia de vida. Per portar a bon terme aquest paper tots han d'acceptar el Duchenne i de manera positiva. I a més dels familiars hi ha les amistats: «un altre dels pilars que fan que la vida s'ompli de color». Va recordant amics i anècdotes, i ens

diu que gràcies a la malaltia els vincles amb els amics s'han fet més forts, de manera que s'organitzen perquè cada setmana algun d'ells el visiti. Acaba el capítol afirmant: «El Duchenne també l'han afrontat ells. I tal com ells l'han encaixat, m'han ajudat a encaixar-lo mi». I no saltres hi afegim: una gran família!, uns grans amics!

La manera de reaccionar d'en Xavi no és espontània, perquè respon a un esforç continuat per desenvolupar el seu esperit i la seva fortalesa interior. En el seu cas, a més, està afavorit per tot aquest entorn que és capaç de combinar amor, respecte i exigència. D'una banda, els pares, que una vegada acceptat el dolor del diagnòstic estan sempre de manera incondicional al seu costat, informen sense ocultar res, però sense explicar a cada moment més del necessari, i respecten les seves decisions quan, ja madur, decideix personalment sobre temes essencials del tractament, i l'ajuden i el secunden sense compadir. D'altra banda, la resta de la família i els amics, que l'acompanyen, el cuiden i generen molts bons moments compartits, adaptant-los perquè ell se senti com un més.

Arribem a les últimes set pàgines del llibre, amb un encapçalament molt suggeridor: «Les petites grans coses i les grans petites coses». Ha de ser llegit de manera reposada: és tot un tractat del bon fer.

«La meva vivència està plena de petites coses que totes juntes poden resultar molt grans. Les petites grans coses de la vida quotidiana. Saber gaudir d'allò que podem fer sense pensar en allò altre que no podem fer.»

«Ara mateix no tinc ganes d'anar al Cel, la veritat, però quan em mori sí que hi vull anar. Mentrestant, no tinc pressa. Aquí estic molt a gust.» Aquesta frase ens recorda allò que el Dr. Moraga Valenzuela explicava fa cinquanta anys sobre un sacerdot que havia estat ingressat a l'Hospital Clínic de Barcelona i en una conversa sobre la vida i la mort, gairebé a manera de conclusió, li va dir: «doctor Moraga, pel que fem en aquest món, més val que ens quedem».

«Què dona la felicitat? Si ho hagués de resumir a la mínima expressió, diria que és no centrar-te en tu mateix, sinó centrar-te més en el altres.» I el llibre acaba dient: «La meua vida també té un sentit. Com la de tots els que heu arribat al final d'aquest llibre, espero».

Ens explica com la seva fe, el fet de ser creient, l'ajuda encara més a donar sentit a la seva vida, però també ens diu que està segur que qualsevol persona en la seva situació, fins i tot sense cap vivència religiosa, si pot ser capaç de transmetre i rebre positivitat i amor, trobarà fortalesa espiritual.

Moltes gràcies, Xavi, pel contingut del teu gran «petit» llibre i per voler compartir les teves vivències. I amb ganes de conèixer-te en persona, no telemàticament.

Ferran Moraga-Llop i Vicente Molina Morales

Expresidents de la Societat Catalana de Pediatria