

Treball de Fi de Grau

Títol

Dues de tantes: lluites a través i contra l'estigma

Autoria

Marta Guix Cardona

Professorat tutor

David Vidal Castell

Grau

Comunicació Audiovisual	
Periodisme	x
Publicitat i Relacions Públiques	

Tipus de TFG

Projecte	x
Recerca	

Data

20/05/2019

Full resum del TFG

Títol del Treball Fi de Grau:

Català:	Dues de tantes: lluites a través i contra l'estigma			
Castellà:	Dos de tantas: luchas a través i contra el estigma			
Anglès:	Two of many: fights through and against the stigma			
Autoria:	Marta Guix Cardona			
Professorat tutor:	David Vidal Castell			
Curs:	2018/19	Grau:	Comunicació Audiovisual	
			Periodisme	X
			Publicitat i Relacions Públiques	

Paraules clau (mínim 3)

Català:	Diversitat funcional, dones, retrats
Castellà:	Diversidad funcional, mujeres, retratos
Anglès:	Functional diversity, women, portraits

Resum del Treball Fi de Grau (extensió màxima 100 paraules)

Català:	Històries de dones amb diversitat funcional
Castellà:	Historias de mujeres con diversidad funcional
Anglès:	Stories of women with functional diversity

DUE

Introducció	
Done-s i diversitat-s funcional-s	2
Normalisme i diversitat funcional	2
Posar-hi paraules	3
Retrats	3
Quasi històries	4
La Laura i l'Alba	5
Retrats	
Trobades de coixos	6
Endavant, pit i collons i sense por	13
Agraïments	35
Bibliografia	36

Done-s i diversitat-s funcional-s

Les dones amb diversitats funcionals estan sotmeses, per una banda, als estereotips i discriminacions per qüestions de gènere. Per l'altra, tenen el pes de l'estigma de la diversitat funcional. Pel mateix motiu són subjectes d'un doble imaginari col·lectiu: el de ser dones i d'allunyar-se de la normativitat. És necessari fer-lo palès, però malgrat tenen en comú discriminacions compartides, les dones —amb diversitat funcional o no— viuen vides diverses entre elles, construeixen relats diferents i seria injust, ingenu i absurd pretendre que els retrats de dues dones puguin representar un imaginari global.

«Tot allò que no emparaulem, no ho entenem», deia Alberto Chillón¹. I és necessari entendre, a través d'històries particulars que mostrin vessants diferents, que un mateix tema és complex i es pot desgranar en moltes microhistòries que poden obrir noves vies i horitzons dels relats hegemònics. I aquesta és la voluntat que hi ha darrere els retrats *Trobades de coixos i Endavant, pit i collons i sense por*: explicar realitats diverses de dones amb diversitat funcional.

Normalisme i diversitat funcional

El *normalisme* és un terme que defineix un paradigma on existeix allò *normal* i allò *no normal*. El *cos capaç* és considerat el cos que no presenta cap malaltia, traumatisme ni absència de cap òrgan o membre i que té mobilitat considerada no reduïda. El normalisme, doncs, és el discurs que situa la normalitat en el *cos capaç*. En el normalisme el *cos vàlid* serà el que segueixi els patrons físics, sensorials, psíquics i cognitius del *cos capaç*. Aquesta dualitat entre cossos *normals* i *anomalies* esdevé l'origen de l'estigma, la desigualtat i la discriminació cap a les persones amb diversitat funcional.²

La terminologia més comuna a l'hora d'esmentar la diversitat funcional és *minusvalidesa-discapacitat-deficiència* i *retard* mental. Els prefixos anticipen un significat que promou la desigualtat i posant èmfasi semànticament a la *pèrdua de* i a l'anormalitat.³ L'any 2005 es proposava⁴ el terme «diversitat funcional» com a alternativa per una terminologia no negativa.

¹ Escriptor, assagista, professor de la Facultat de Periodisme de la UAB. Autor de *El horizonte ayer, Un ser de mediaciones, Sociedad mediática y totalismo* i *La palabra facticia*.

²LUNA Andalucía. (2011). Formación en género y discapacidad.(1a ed.). Sevilla: CANF-COCEMFE Andalucía.

³ FABRA, I. P. La terminología de la discapacidad: entre la resemantización y la reetiquetación.

⁴ Romañach, J., & Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de vida independiente*, 5, 1-8.

Posar-hi paraules

El periodisme mai funciona tot sol. Es deu a la realitat i requereix un compromís honest amb el context i el respecte per la sinceritat. Una de les obligacions del periodisme és reconstruir-se per adaptar-se al complex comunicatiu de cada moment, que evoluciona constantment. Sense renunciar a la piràmide invertida quan és necessària, el periodisme ha d'estar a la mateixa alçada que les persones de les quals n'explica les històries.

Sin embargo, la etiqueta de «Nuevo Periodismo» acabó por pegar. No era un «movimiento». (...) En la época, mediados los años sesenta, uno sólo se daba cuenta de que por arte de magia existía una cierta agitación artística en el periodismo, y de que este hecho resultaba nuevo en sí mismo.

Tom Wolfe. *El nuevo periodismo.*

El periodisme narratiu, precedit pel *nou periodisme* dels anys seixanta, és l'eina per plantar cara al discurs de masses i l'hegemonia del macro relat. Truman Capote va emparaular un assassinat a Holcomb amb *A Sang Freda*, arriscant-se a anomenar-la novel·la de no ficció quan es va publicar com un llibre el 1996. John Hersey el 1946 ja s'havia atrevit a relatar el desastre de la bomba atòmica amb *Hiroshima*, un reportatge narratiu. L'any 2004 Luis Gómez, Pablo Ordaz i Francisco Perejil publicaven a El País un conjunt de set reportatges que construïen el relat de l'11-M a través de cròniques: *Crónica del 11-M*.

Retrats

El retrat és un gènere que funciona dues vegades: funciona per si sol i funciona si forma part d'un global. Un perfil ben construït funciona individualment, explica una història i caracteritza allò que fa ser a la persona que hi ha al darrere. El mateix perfil també pot formar part d'una miscel·lània i pot servir per explicar, des de diferents individus, un engranatge més complex.

De cerca nadie es normal.

Julio Villanueva Chang

Quasi històries

És erróneo escribir sobre alguien con quien no se ha compartido al menos un poco de su vida.

Ryszard Kapuściński. *Un día más con vida. (1976)*

Una fundació per persones amb diversitat funcional —mental— va contactar amb mi per dir-me que hi havia una noia que tenia interès en els retrats que m'estava preparant per fer. Li direm Anna, però li he canviat el nom. Vaig anar-la a veure al seu poble i el primer dia em va descobrir moltes coses, responia les meves preguntes engrescada i va deixar que la seguís per tot arreu. Vaig tornar-hi al cap d'una setmana tal com havíem acordat i, quan vaig arribar, em va dir que estava cansada, que havia tingut una mala nit i que no tenia ganes respondre'm a res. Vaig tornar-hi un tercer cop però tampoc va voler respondre a les meves preguntes però sí explicar-me coses de la seva vida sexual i romàntica i sobre els problemes que sentia que tenia amb la seva família. «Al final ens hem fet amigues, eh». Quan vaig dubtar que potser no estava clar el vincle que buscava per part meua, vaig suggerir-li que li faria una "entrevista" i que tot el que m'expliqués llavors ho podria fer servir com a material: vaig fer-li preguntes sobre les mateixes coses que ja m'havia explicat i no me'n va respondre cap.

El segon dia que vaig anar a veure l'Anna vaig conèixer la Joana, que també li he canviat el nom. Tenia uns cinquanta anys i un braç adolorit i amb la mobilitat molt reduïda. Em va explicar que havia estat maltractada pel seu exmarit. Vaig demanar-li si considerava compartir la seva història amb mi i li semblava una bona idea. Vam quedar que ens veuríem la pròxima setmana. Vaig escriure-li uns tres dies abans per confirmar-ho i no vaig tenir resposta. Vaig tornar-ho a intentar cada dia fins al dia que ens havíem de veure, però no n'he sabut res més.

Un dia per Twitter vaig llegir a la Berta, que tampoc és el seu nom. A través de les seves xarxes socials i dels blogs i pàgines web que administrava compartia la seva experiència d'haver patit abusos sexuals quan era una nena i de la prostitució de quan es va fer més gran, que li havien deixat un estrès postraumàtic que tenia reconegut com una invalidesa. Vam quedar que podíem construir la seva història però, quan li vaig proposar trobar-nos, no va contestar-me més.

La Laura i l'Alba

Jo ja estava pensant en què podria fer, però vaig arribar fins a la Laura i l'Alba sense esperar-ho. Una companya em va parlar de la Laura i va dir-me que potser tindria ganes de parlar amb mi. L'Alba és la germana de l'Helena, que és amiga meva des de fa molts anys.

A les dues els vaig preguntar el mateix, d'entrada: que m'expliquessin el que volguessin. Després els vaig fer les meves preguntes, les acompanyava, les visitava a llocs significatius per la seva història i les observava. He intentat reunir-me amb persones del seu entorn, conèixer el seu ambient, però sobretot, escoltar-les.

La forma de recoger material que estaban desarrollando se les aparecía también como mucho más ambiciosa. Era más intensa, más detallada, y ciertamente consumía más tiempo del que los reporteros de periódico o de revista, incluyendo los reporteros de investigación, empleaban habitualmente. Fomentaron la costumbre de pasarse días enteros con la gente sobre la que estaban escribiendo, semanas en algunos casos. Tenían que reunir todo el material que un periodista persigue...

Tom Wolfe. El nuevo periodismo. (1973)

Trobades de coixos

«Ara que hi penso, la meva germana té una discapacitat visual», em va dir l'Helena després de rumiar uns minuts. Fa ben bé vint anys llargs que conec a l'Helena Mir, ens vam conèixer a P3 i no vam tardar gaire a fer-nos amigues. A l'Alba Mir la coneixia a través de l'Helena, de vista, de coincidir de tant en tant a casa seva. Tenia més o menys una idea de la seva devoció pel te, de la passió compartida amb la seva germana pel cinema, que viatjava molt, molt sovint i que ara tindria uns vint-i-nou anys. La cabellera blanca li arriba fins més avall de les espatlles i algun dia d'estiu que quan érem petites havíem anat a la platja, s'hi havia d'anar més tard de les sis o set de la tarda quan el sol ja no picava. Tot i això, li calia posar-se la protecció solar més alta. Li vaig explicar a una altra amiga que tenim en comú que li faria un retrat a l'Alba. «Però a l'Alba perquè, perquè és albina?».

El 2008 l'Alba ja anava a la universitat i una Helena preadolescent en alguna oportunitat insòlita deixava caure amb orgull dissimulat que la seva germana estudiava Comunicació Audiovisual, que tenia mèrit, que l'Alba no s'hi veia gaire bé. Fins fa poc no vaig saber que l'Alba no només no s'hi veu gaire, sinó que té un 5% de visió a l'ull esquerre i un 10% al dret. Quan li replicava a l'Helena que era curiós que després de tants anys jo no ho hagués intuït mai, va admetre que l'Alba és una persona tan independent que és difícil d'adonar-se'n i que a casa seva ho respiren amb tanta naturalitat que la cosa va així, que se n'obliden.

— A distàncies llargues no m'hi veig gaire bé, veig colors i algunes formes, per llegir lletres petites m'he d'acostar bastant als textos i la pissarra de la classe no la veia, la llum del sol m'enlluerna bastant... Doncs això. És que tampoc sé que és veure-s'hi bé. —l'Alba porta un jersei blau, texans i s'escalfa els dits amb la tassa de poleo-menta que té a les mans. Fa fred, estem a finals d'abril i ha plogut bona part del dia.

Les tres dones de la família Mir-López estan assegudes en un sofà taronja gastat, cadascuna amb una tassa de te. L'Alba, al mig, belluga absorta un coixí. A la dreta, la seva mare es posa sucre a la infusió que fumeja. A l'esquerra, l'Helena s'ha tret les sabates i s'examina distreta les puntes dels cabells amb les cames entrecruades. En Jaume, el seu pare, fulleja el diari des d'una cadira propera. Responen les meves preguntes mentre parlen entre elles i

s'escolten les unes a les altres. Quan l'Alba va néixer, els metges van informar la Sílvia López que la seva primera filla era una nena de baixa pigmentació. La Sílvia, que llavors tenia trenta anys, és més aviat pàl·lida, rossa i d'ulls clars, així que no li va semblar cap motiu per estranyar-se. Només van fer falta dues setmanes perquè s'adonés que l'Alba no fixava la mirada, que li oscil·laven els ulls i que no responia si la seva mare li feia ganyotes amb els dits. Quan van diagnosticar-li albinisme oculocutani encara no es podia fer una valoració real de tots els efectes que podia tenir per la seva vista. Per obtenir un certificat de discapacitat va fer falta l'informe mèdic del doctor Grau, el seu oftalmòleg i assessorament de la Fundació ONCE. El Centre d'Atenció a Disminuïts (CAD) Girona va concloure un 78% de *discapacitat*.

— Al primer moment et sembla que la vida t'ha fet una putada, però no queda més remei que tirar endavant. Vam tenir sort, l'Alba és una nena que no ha tingut mai por de res, no com la seva mare, que és una cagada— la Sílvia encomana una mica el riure a les seves filles — Al principi pensava «no aprendrà a caminar», «no aprendrà a anar amb bicicleta»...

— Pensaves això? —el to de l'Alba és una barreja entre la gràcia i la sorpresa.

— En serio? —l'Helena abandona un segon la dedicació els seus cabells.

— Però no em va durar gaire, no em va durar gaire. — la Sílvia s'ho rumia, sense pressa.

La pediatra de l'Alba va dir-li a la seva mare que era fonamental que no la sobreprotegís. La Sílvia és mestra d'educació infantil a l'Escola Bisarroques i llavors ja ho sabia, que als nens no se'ls pot emparar més del necessari, però frisava quan la veia enfilarse als arbres o apuntar-se a totes les batalletes dels seus cosins.

— Quan l'Alba era petita i la veia córrer pel jardí, alguna vegada m'havia de mossegar els punys i aguantar-me a mi mateixa. Pensava «caurà, se la fotrà, es farà mal, però va, deixa-la estar... Si cau, que caigui, si es trenca una cama, que se la trenqui». —la Sílvia acaba totes les frases amb una rialleta.

Ella i en Jaume van voler construir un entorn que va fer créixer la seva primera filla convençuda de no tenir més límits que ningú. Un hàbitat equipat amb els recursos necessaris però realista i amb espai de sobres perquè es pogués crear els seus propis mecanismes d'autosuficiència. L'Alba ha respirat la seva situació sense derrotisme ni resignació. «Si m'han dit que no fes alguna cosa, mai no ha estat perquè no m'hi veia bé», em diu mentre fa girar la tassa.

A la Vall de Bianya, la casa enganxada al jardí per on corria l'Alba té les parets del menjador d'un taronja càlid i ara que han convertit el Mas Prat en una casa rural, encara hi resisteix una lleixa plena de cintes de vídeo de Disney i una pila de jocs de taula amuntegats. El jardí havia estat ple de rosers i hortènsies, una fila de petúnies acoloria el porxo de l'entrada i un noguer que va plantar el seu avi Tino feia ombra a una bona part de la gespa que l'envoltava. Fa cinc anys la família es va traslladar a un dúplex al centre d'Olot i quan els masovers que s'ocuparien de la casa van instal·lar-se a Bianya, van omplir els tests de pedres, molts van

quedar buits i el noguer es va morir de vell. A la nova llar també hi han reservat un armari sota la tele per un parell de *Trivials*, un *Dixit*, un *Boom!* i dues o tres baralles de cartes, que rescaten sovint els diumenges a la tarda. Però l'Alba només sol ser a Olot els caps de setmana, ara. Fa tres anys que viu a Barcelona amb l'Helena i —recentment— en Pablo, al carrer Monistrol, un carreró tranquil enmig del xivarri del barri de Gràcia.

Avui no les duu, però ha portat ulleres des de petita. En té dues, unes per llegir que funcionen com una lupa i unes per la resta del dia, que se suposa que haurien de fer-li més nítida la imatge, però només fa servir les primeres.

— Les altres no em fan un gran servei. Les porto per treballar però poca cosa més. Les podria portar pel carrer però pel poc que m'ajuden, no les porto. —la falta de melanina de les retines de l'Alba no es pot corregir del tot amb ulleres. Actualment, no té cura.

Anava a l'escola i feia servir un faristol per apropar-se les pàgines a l'hora de llegir i una lupa per veure la pissarra, material que havia cedit la Fundació ONCE⁵. Era l'escola on treballava la seva mare, la qual es va cuidar discretament que tingués totes les necessitats cobertes. Una professora extra s'encarregava de garantir que disposés d'una mida de la lletra adaptada als textos i als ordinadors.

— Tu, Alba, mai vas voler ser diferent, més aviat ho rebutjaves tot. —la Sílvia, que fa una estona que li intentava robar a poc a poc el coixí a l'Alba i se n'ha sortit, ara hi està recolzada. —El faristol va acabar en un racó de casa...

Principis dels 2000, primera hora del matí i a l'Institut IES Garrotxa començaven les classes. L'Alba tenia el faristol col·locat i el llibre obert a punt per a, de tant en tant, adormir-s'hi al darrere. Els dies d'examen també li resultava per refugiar-s'hi per xiuxiuejar les respostes amb les seves companyes. Però el faristol feia sentir diferent a l'Alba que, a mesura que n'anava prenent consciència, el va deixar de fer servir. També ho hauria fet amb la lupa, si hagués tingut alternativa. A catorze anys, els seus amics van començar a treure's el carnet de moto, ella no podia i l'Alba adolescent es va veure limitada per primer cop. És l'única limitació real que encara sent que té perquè tampoc podrà conduir cotxe «però aviat els cotxes potser no necessitaran conductor», apunta la Sílvia. La mare de l'Alba té sempre una rèplica a punt per a cada problemàtica. Si no és una solució pragmàtica, és l'humor per acceptar-la, l'enginy i la traça per capgirar la qüestió, reduir la magnitud i deixar lloc pels altres assumptes.

Era una època d'hormones alterades i l'adolescència sol ser difícil, especialment pels que se senten diferent. L'Alba sempre havia d'explicar que no s'hi veia bé perquè ningú n'adonava però en canvi li deien «floquet de neu», «blancaneus»... A l'escola, sobretot els nens, en masculí. De festa, li havien tocat els cabells. Ara mateix es sent còmode amb el seu cos, però a vegades, quan si camina pel carrer i troba un grup d'adolescents que riuen, no pot evitar pensar que potser s'estan rient d'ella.

⁵ La fundació ONCE realitza programes d'integració laboral-formativa per persones amb discapacitat amb l'objectiu de promoure l'accessibilitat. (Fundació ONCE)

L'any 2008 l'Alba començava la carrera de Comunicació Audiovisual a la Universitat Pompeu Fabra i a ningú li va estranyar. Era el primer any i a Fonaments del Cinema projectaven pel·lícules de cinema clàssic. *Citizen Kane*, *Roma Città aperta*, *Viale a la Luna de Mèliès*, *Amanecer de Murnau*... Totes en versió original.

— Procura trobar lloc a primera fila. —li va recomanar el seu professor sense massa interès, quan l'Alba li va demanar, recelosa de ser motiu de condescendència, si podien veure les pel·lícules doblades perquè que no arribava a llegir els subtítols.

És el que va fer i va graduar-se després dels quatre anys previstos. L'ambient de la universitat, més hostil que l'entorn cuidat i atent dels anys de primària i secundària, va confirmar-li les seves suposicions: el que aconseguís o no, depenia d'ella. A la mateixa època s'havia apuntat a classes d'alemany, escrivia les paraules tal com sonaven i se les aprenia d'oïda. Si podia, buscava la manera d'escriure-les. «Bite shun», bitte schön, gràcies. «Wi gets die», wie geht's dir, com estàs.

A vegades dubtava si estudiar una carrera per la qual s'havia de fer servir sovint la vista era una incongruència. Ara ja no. «A veces no hace falta ver cuatro metros adelante, sino tener sensibilidad visual»⁶, és el titular d'una entrevista que li feien fa tres anys. És especialment sensible amb la manera de moure's de la gent i els colors que envolten una persona, un paisatge o una escena. «Sempre m'ha agradat molt la fotografia». L'Alba va tenir el rampell de ser periodista de guerra. No li va durar, però s'imaginava l'adrenalina i la idea l'engrescava. Per fer una foto fa servir la intuïció, el focus automàtic i l'instint per deduir, segons els colors i les formes que veu, el que pot ser més atractiu. Recordo una fotografia en blanc i negre que va fer l'Alba, fa anys, de les arrugues de la mà del seu avi sobre el relleu d'una escorça.

— A vegades no veig el cent per cent del que estic fotografiant, però disparo igual i miro què surt.

Fa sis anys que l'Helena m'explicava que la seva germana era a l'Índia, que hi havia anat tota sola, que «déu ni do, no sé com no li fa por». El que neguitejava més a l'Alba era no saber-

⁶ “A veces no hace falta ver 4 metros adelante, sino tener sensibilidad visual” | Tomando Conciencia | Noticias Sociales (2016)

se orientar per l'aeroport. La inquietud es van anar diluint sobretot després del viatge fer amb SETEM⁷ a Camerun.

— Aquí hi havia un tema... Hi havia el tema dels albins africans... No sé on ho vam sentir... —la Sílvia l'interromp.

A principis d'any es publicava l'article científic *Witchcraft-related Abuse and Murder of Children with Albinism in Sub-Saharan Africa: A Conceptual Review* al diari Child Abuse Review, que fa una anàlisi de la violència a l'Àfrica subsahariana que pateixen els infants amb albinisme a la regió. Especialment a les zones rurals, les supersticions al voltant de l'albinisme estan fortament vinculades amb rituals de bruixeria. Els atacs, mutilacions i assassinats que reben els nens són sovint amb l'objectiu de vendre les parts del seu cos com amulets.

L'organització no governamental Under The Same Sun (USS), que treballa per canviar les actituds al voltant de les persones albines, va documentar 204 assassinats i 354 atacs a 29 països africans els últims deu anys. L'any 2008 el govern de Tanzània va declarar assassinar una persona albina com un crim castigat per pena de mort, però dels 200 detinguts els dos anys següents, molt pocs van ser processats als tribunals.

A Tanzània, l'albinisme és vist com el fruit d'una maledicció o un mal averany. A Namíbia està estesa la creença que els albins són caníbals o contagiosos i a Zimbawe es creu que tenir relacions sexuals amb una persona albina pot curar la SIDA.

Les mares són sovint culpades per la condició dels seus fills perquè hi ha la creença que un fill albí significa haver mantingut relacions sexuals amb un home blanc o que els avantpassats de la dona en qüestió estan resolent una venjança. Després del freqüent abandonament patern, molts nens amb albinisme sobreviuen gràcies a les seves mares.

— I jo vaig pensar jo-deer, a veure si me la trossegen... —la Sílvia va acabar encomanant el riure a tothom.

— Això et feia més por a tu que a mi, em sembla. Al final, ningú es va adonar que era albina. Vaig ser una europea més.— li diu l'Alba a la seva mare.

Al cap d'unes setmanes em trobo amb les Júlies en un racó de Gràcia que ens ha recomanat l'Alba. Tenen la mateixa edat, es van conèixer durant la infància i ara viuen totes tres al mateix barri. Van parlant entre les dues mentre comenten que l'Alba és molt enginyosa, creativa i atrevida. Coincideixen que té una ment molt sana, es coneix molt bé a si mateixa, està una mica boja, afegeixen, però és sempre capaç de distingir quan pot esbojarrar-se de quan ha d'estar serena. La descriuen, alhora, racional i pràctica. Ambiciosa, sempre maquinant com pot millorar. I valenta, molt valenta.

La Júlia Ayats té una veu lleugera, cantarina i somriu contínuament. Són «amigues de cordó umbilical», diu, amb l'Alba. Els seus pares són del mateix grup d'amics i les dues famílies

⁷ SETEM Federació: Organització per la sensibilització i formació d'educació en desenvolupament, promoció d'alternatives de comerç just i finances ètiques i per la solidaritat amb organitzacions del Sud a través d'intercanvis i activitats de cooperació. (SETEM)

celebraven juntes els cap d'anys, les xocolatades de Nadal i van créixer enterrant-se als estius a la sorra de platja, matant les hores dels dies que anaven a pescar i muntant paradetes de braçalets fets amb fil de cuca. Ja m'ho pensava, però descobreixo que no sóc la primera persona que li ha preguntat a l'Alba com s'hi veu. Quan encara anaven a l'escola havien anat a sopar, els seus pares estaven fent sobretaula i elles van anar a fer una volta. Durant el passeig la Júlia li va fer la mateixa pregunta.

— Júlia, jo m'hi veig com sempre m'hi he vist.

A l'Alba li costa més explicar com ho fa per viure amb diversitat funcional que no pas viure-hi. La seva manera de viure és l'única que ha conegut i la seva manera de veure és una constant a partir de la qual hi ha construït tot el seu món. Que la seva visió la limita o implica una manera de fer excepcional és una idea més aliena que no pas seva.

«Vols que t'expliqui anècdotes?», em diu la Júlia. Una Alba i una Júlia a les portes de l'adolescència baixaven amb patins la Muntanya Pelada, un turó dels afores d'Olot.

— Jo baixava com si fes *cunya* amb els patins i l'Alba baixava amb els peus en paral·lel. Els del barri l'esperàvem a baix i l'aplaudíem. —recordar-ho encara la diverteix —Jo queia a terra i ja feia la bleada. Ella queia, s'havia fet un trau però s'aixecava i tornava a tirar-se pendent avall. —«L'Alba és una nena que no tenia por de res», em venen al cap les paraules de la Sílvia.

La Júlia Nogué parla amb calma i sense esverar-se. Es van conèixer a la llar d'infants i es van tornar a trobar a l'escola i a l'institut. La Júlia es quedava a dormir al Mas Prat i escoltaven audiollibres abans de posar-se al llit. Encara recorda la sensació del tacte dels llençols. El 2008 van anar-se'n d'Olot per estudiar a Barcelona, van compartir habitació els quatre anys següents en un pis al carrer Rosselló prop de la Sagrada Família i classe el primer curs.

Amb les Júlies es veuen, com a mínim, un cop a la setmana i l'Alba està sempre a punt per anar al teatre o descobrir una cafeteria amagada on tastar un pastís nou. Les seves amigues, quan compren les entrades pel teatre, a vegades s'obliden que cal reservar les butaques a prop de l'escenari. A vegades, és al revés: és l'Alba qui quan van a la platja s'oblida de la crema solar i són elles que li recorden.

Vaig a veure a l'Alba a casa seva, a la de Barcelona, al cap d'unes setmanes. Principis de maig, un dia rúfol. L'Índia, una gata que ja no s'immuta amb els estranys, m'observa des del seu refugi quan entro. M'obre la porta l'Helena i l'Alba s'està preparant un rooibos de l'Àfrica de vainilla mentre em saluda. Me'l dóna en una tassa dels Beatles de la col·lecció que reposa en una estanteria del menjador, acompanyada de ben bé una desena de caixetes d'infusions diferents i una bossa d'un quilo de *mate*. Penjada a la paret verda,

sobre el sofà on s'està assegint l'Alba, hi ha una còpia del *Rot, blau, gelb* de Kandinski.

Li pregunto per l'Argentina. A finals del 2013 l'Alba havia acabat la carrera, volia trobar feina i uns cosins llunyans vivien a Los Corralitos, un poble argentí de menys de vuit-mil habitants. «Sí, sí, venite», i es va quedar sis mesos al país. Els últims quatre vivia en un *hostel* a Mendoza. Quan l'Alba volava a Buenos Aires se li va assegurar en Pablo al costat. Quan van aterrar, va acostar-la fins al seu allotjament, es van agregar al Facebook i li va recomanar que tastés la *milanesa a la napolitana* abans d'acomiar-se. Fins que en Pablo va passar per Mendoza no es van tornar a veure. Estaven contínuament en contacte i ell l'estiu següent va viatjar fins a Barcelona. L'Alba era a les Filipines coordinant un camp de solidaritat, però en va instal·lar al seu apartament els pocs dies que faltaven perquè tornés. S'agradaven molt però tants quilòmetres feien difícil consolidar la relació. Des de llavors l'Alba ha perdut el compte de les vegades que ha tornat a l'Argentina.

— La relació a distància va ser horrible. No sé si realment té alguna cosa bona. Ho vius tot amb més intensitat, potser, et baralles menys, vols que tot vagi *super* bé, que tot sigui idíl·lic, no hi ha rutina... Però era pesat, era molt pesat. — Programaven les seves vacances i els seus horaris per veure's tant sovint com podien.

Depenent de l'estació de l'any, són quatre o cinc hores les que les separen les zones horàries entre Barcelona i Buenos Aires. En Pablo acabava el seu torn i l'Alba ja s'estava posant el pijama. Van estar dos anys de «ja falta menys», «aviat estarem junts» fins que des del setembre viuen al barri de Gràcia.

De voler quedar amb els seus amics, mirar sèries fins a la matinada i saltar-se classe l'endemà, les seves prioritats s'han anat transformant. Ara mateix voldria, «potser», haver tret més suc a la seva carrera. Li agradaria, «algun dia», tornar a viure a Olot, però no té pressa. Bianya no li sembla mala opció, però no poder conduir podria convertir-se en una incomoditat. No descarta la idea de formar una família, si tot continua com fins ara.

L'Alba es lleva cada dia a les set, esmorza llet amb cereals, es despedeix de l'Índia i se'n va a la feina amb bici. «És una mica kamikaze», diu. Ara l'Alba treballa a l'Ajuntament de Barcelona, al Departament de Joventut. S'encarrega de temes de comunicació, festivals, concursos, informació pels joves, campanyes, disseny, xarxes socials. La seva primera feina la va trobar de monitora de casal i a la Fundació Once hi va trobar feina de recepcionista i de teleoperadora.

— I l'esquí, triu amb l'esquí, ella... —la Sílvia, al parlar de *la ONCE*, aprofita la oportunitat per mencionar que es comentava que la seva filla era molt bona esquiadora quan esquiava amb la Federació Española de Deportes para Ciegos — Però ella, de la ONCE,

no en va voler saber gaire mai res...

— No, sempre li deia. Són com «trobades de coixos». És com recrear-te molt en les penes de cadascú. Si algú necessita un entorn que l'entengui i que passin pel mateix és fantàstic tenir un lloc així. Però crec que no és el meu ambient.

Pit i collons, endavant i sense por

Era 2006, un diumenge disset de setembre i cap al final de la tarda la Laura Pujol tenia molt mal de cap. Havia estat tot el dia treballant a l'Hostal de l'Arç i se'n va anar a casa a descansar. Cap a quarts de set l'anava a buscar l'ambulància perquè el seu company va avisar que s'havia desmaiat. A Les Preses hi ha una altra Avinguda Zona Esportiva i l'atenció mèdica es va equivocar de poble. Calia afanyar-se. Se la van endur a l'Hospital d'Olot mentre els seus pares continuaven preparant el torn del vespre. Van aturar-se quan, més o menys a les nou, els va interrompre la trucada de l'àvia de la Laura.

— És greu, se l'emporten al Trueta. Ja podeu venir.

La Margarida i en Josep van canviar-se i van sortir accelerats. Els tres treballadors que quedaven van intentar continuar el servei, que seria l'últim fins al cap de més de mig any. D'Olot a Girona hi ha uns quaranta-cinc minuts, si no hi ha trànsit. Quan van arribar a l'Hospital Josep Trueta, la doctora Cano els va dir amb presses que firmessin el consentiment, que no tenia temps d'explicar-los res, que s'havia d'afanyar a operar la Laura. Eren les tres de la matinada quan va sortir del quiròfan per dir-los que la Laura havia resistit l'operació del coàgul de sang, que ara el que als metges els feia por era la pressió que afectava el cervell de la Laura, que havia quedat en coma.

18 de setembre de 2006, dilluns.

L'horari de visita de l'UCI només permet visites breus a les set del matí, a la una del migdia i a les set del vespre.

19 de setembre de 2006, dimarts.

20 de setembre de 2006, dimecres.

21 de setembre de 2006, dijous.

22 de setembre de 2006, divendres.

23 de setembre de 2006, dissabte.

24 de setembre de 2006, diumenge.

«Avui us puc dir que no està pitjor que ahir.», s'acomiada un dels doctors quan la Margarida i en Josep se'n van a casa.

25 de setembre de 2006, dilluns.

La Margarida i en Josep arriben a l'hospital. El mateix doctor els informa que la Laura ha tingut un infart cerebral.

— Això què vol dir?

— És com si li haguessin ventat un cop de destrat al cap. ⁸

⁸«Hematoma lobar-temporal dret, que es va intervenir d'urgències. En un TAC posterior també s'observen lesions isquèmiques en territori frontera de tot l'hemisferi dret.» Fragment de l'informe de les lesions cerebrals de la Laura Pujol Renart, el·laborat a l'Hospital Josep Trueta. Informació cedida per la doctora Rosa Tarré, neuròloga de l'Institut Guttman.

26 de setembre de 2006, dimarts.

27 de setembre de 2006, dimecres.

28 de setembre de 2006, dijous.

29 de setembre de 2006, divendres.

30 de setembre de 2006, dissabte.

1 d'octubre de 2006, diumenge.

2 d'octubre de 2006, dilluns.

3 d'octubre de 2006, dimarts.

4 d'octubre de 2006, dimecres.

5 d'octubre de 2006, dijous.

6 d'octubre de 2006, divendres.

7 d'octubre de 2006, dissabte

8 d'octubre de 2006, diumenge.

9 d'octubre de 2006, dilluns.

10 d'octubre de 2006, dimarts.

11 d'octubre de 2006, dimecres.

12 d'octubre de 2006, dijous.

13 d'octubre de 2006, divendres.

14 d'octubre de 2006, dissabte.

15 d'octubre de 2006, diumenge.

16 d'octubre de 2006, dilluns.

17 d'octubre de 2006, dimarts.

18 d'octubre de 2006, dimecres.

19 d'octubre de 2006, divendres.

La pugen a planta. Suporta millor la pressió del cap. Ningú nota la diferència.

Al cap d'una setmana:

— Laura, si ens entens, aixeca el peu dret.

La Laura, amb un impuls nerviós, mou la cama dreta.

*Laura Pujol i Renart,
aquestes coses no eren d'esperar,
després de tot el que has passat
que avui ens puguis acompanyar.⁹*

L'avi de la Laura va ser incapaç d'anar-la a veure a l'hospital, afligit per l'afecte que tenia a la seva néta, però va versar la història amb una auca per dir-li, per dir-se, per explicar i per explicar-se, per documentar l'ansia, la tristesa, la por i la resistència de la seva família amb un feix de rodolins que omplen una vintena de pàgines.

He conegut la història de la Laura Pujol tretze anys després. Arribo a l'Hostal de l'Arç a mitja tarda, quan no hi queda quasi ningú i me la trobo eixugant gots amb un drap. No és fins que la veig que m'adono que no és la primera vegada. Ja l'havia vist anys enrere, quan jo dinava al mateix lloc amb els meus pares, calculo que farà més o menys uns deu anys. Jo en devia tenir poc més de tretze i ella, encongida en una cadira de rodes, es menjava els canelons trossets que li donava la Margarida. Però ara quan entro per la porta la Laura surt ràpidament de darrere la barra, hola, què tal, ara vinc, mentre acaba de recollir les taules. La Margarida em saluda alegre i amb energia des de lluny mentre prepara els últims cafès del migdia.

Les parets de l'Hostal de l'Arç són una mena de museu de la crònica del restaurant familiar, plenes de fotografies que commemoren la vida de l'indret. Penjades entre les fileres d'ampolles a mitges que descansen sobre les lleixes darrere la barra de fusta, hi ha retrats de la Laura per tot arreu. La paret del fons està reservada a les generacions anteriors: hi ha distribuïda tota una exposició de fotos en blanc i negre d'un antic Hostal de l'Arç i de la gent que l'havia regentat.

Quan la Laura acaba de llençar les escombraries, ens asseiem en una taula de fusta d'un racó, la mateixa on ens asseurem totes les vegades que vindré a veure-la. Em mira amb els ulls marró fosc molt oberts i li dic que comenci per on vulgui, que ja tindrè temps de fer-li preguntes després.

— Vaig tenir un *derrame* cerebral fa tretze anys, vaig estar trenta-dos dies en coma i durant el coma vaig tenir una crisi epilèptica. Era una cosa que podia o no podia passar, però va passar. —la veu de la Laura és suau però l'esforç que fa per parlar¹⁰ s'intueix en una mena de frec vocal— El meu cervell va quedar afectat del cantó esquerre. Més o menys camino bé, se'm nota que m'ha passat alguna cosa, però més o menys em defenso. Una mà no em funciona —m'ensenya la mà esquerra, més prima i arraulida, i quan mou les puntes dels dits, sembla que vagin a càmera lenta— la tinc així morta i de l'ull esquerre no m'hi veig

⁹ Fragment de *La desesperació d'una família per la greu malaltia de Laura Pujol i Renart*, de Martí Renart i Vilanova.

¹⁰ Disartria: Trastorn motor de la parla d'origen neurològic caracteritzat per la lentitud, imprecisió, descoordinació, moviments involuntaris i alteració del to de la musculatura implicada en la parla. (González, R. A., & Bevilacqua, J. A. (2012). Las disartrias. *Rev Hosp Clín Univ Chile*, 23, 299-309.)

gaire bé. M'he menjat *faroles*, m'he menjat semàfors, m'he menjat de tot. Un dia vaig trencar les ulleres pel mig. —explicar-me això últim em sembla que la diverteix.

La Laura té quasi quaranta anys, una expressió calmosa i l'actitud d'una nena encuriosida. Pronuncia, mira i gesticula a poc a poc. Té la cara rodona, els cabells d'un castany fosc molt curts, les celles gairebé sempre amunt i obre lleugerament més la part de la boca dreta que l'esquerra. Calça unes vambes grogues, uns pantalons de cotó beixos i una samarreta ajustada amb un estampat abstracte blau marí. Tal com m'explicaria al cap d'uns dies el doctor Raul Pelayo¹¹ per telèfon, la Laura va patir una hemorràgia cerebral per trencament d'una malformació arterio-venosa quan en tenia vint-i-set i és probable que les seves artèries cerebrals fossin més fràgils des que va néixer. Quan la malformació va trencar-se, la Laura pesava cinquanta quilos, anava al gimnàs, feia dieta i no tenia hàbits nocius ni estridents.

— Laura, has fet els cafès per aquella gent? —la Margarida li diu mentre es frega el davantal i la Laura ara vinc, un moment. S'aixeca decidida i per anar fins a la cafetera la banda dreta del cos estira lleugerament l'esquerra, però camina decidida i no és fàcil aturar-se en els detalls dels moviments que fa. Torna, s'asseu i digues, què dèiem.

— Treballar és com una teràpia per mi, és com una rehabilitació. —fa una llambregada pel menjador del restaurant— Et sents més útil, tot el dia a casa fotent-te de fàstic *pues* no, és depriment. Aquí m'ho passo bé, xerro amb la gent, entre cometes em sento més normal, no tan aïllada. Clar, si estàs a casa, que no pots fer res, t'acabades deprimint. Cobro una invalidesa i no podria pas treballar, però com que és com una teràpia tinc un paper de la *Guttmann* i ho puc fer.

*El dia sis vas sortir del Trueta
traslladada a la Guttmann a Badalona,
per desgràcia encara no t'aguantaves dreta
ningú sabia si et posaries bona.*¹²

— Quan la Laura va moure el peu vam dir «ostres, ens entén». —han passat tretze anys però la mare de la Laura encara sembla lleument atònita.

Quan va aixecar la cama encara eren *al Trueta*. Una infermera que es deia Mar i que la Margarida no ha tornat a veure més va dir-li que tenia molt bones vibracions, que havien de demanar per anar a l'Institut Guttmann, que «segur que sí, ja veuràs». Les expectatives dels altres professionals es traduïen en buscar una residència on instal·lar-la, però la Margarida va explicar-li la gesta del peu a la doctora Cano. Una hora llarga, s'hi van estar, examinant la Laura minuciosament fins que va sortir dient que anava a fer la petició per anar-hi. Al cap de tres dies es traslladava a Badalona.

¹¹ El doctor Raul Pelayo Vergara és especialista en neurologia de l'Institut Guttmann. Va realitzar part del seguiment de la Laura Pujol durant el seu ingrés a la l'hospital de neurorehabilitació.

¹² Fragment de *La desesperació d'una família per la greu malaltia de Laura Pujol i Renart*, de Martí Renart i Vilanova.

“Arribada a la Guttman. Habitació 527-528. 6-11-2006”

En una llibreta d'un dit de gruix i poc més de quatre centímetres d'ample i de llarg, amb les cobertes blaves plenes de cors vermells, hi caben les anotacions furtives de la mare de la Laura durant més de mig any. La mateixa Margarida que jo he vist corrents pel restaurant atrafegada, proclamar amb energia que no s'ha de mirar enrere, bolcava durant els parèntesis que trobava entremig del trasbals les seves pors, les penes i la frustració però sobretot les victòries de la seva filla: *Primers passos. 29-12-2007 (...) La metgessa ha vingut i pot marxar tots els caps de setmana. 28-1-2007 (...) Hem arribat a casa. Molt emocionant. Ha escrit «vull anar al llit». M'ha fet un piló de petons i abraçades. 29-1-2007 (...) Ha sortit del gimnàs portant la cadira ella sola. Quina il·lusió i sorpresa. El seu pes és de 45 kg. esperem que anant a casa s'engreixi. 2-2-2007 (...) Ha menjat tot l'esmorzar per la boca 7-2-2007 (...) Primer dia de menjar normal fideua i peix encara sense líquids 1-3-2007 (...) S'ha engreixat 900g. 16-2-2007 (...) Camina i tothom es queda parat de veure-la de la manera que marxa 2-3-2007; 50,500 kg. 9-3-007 (...) Ha dit el número de pin del seu mòbil i ja ens envia sms. Quina alegria!!! 8 i 9-4-2007 (...) Hem conegut la logopeda. Ara a esperar l'alta, no sabem quan. Aquesta tarda li deiem: anem a passejar i no vol i li ha sortit un NO perfecte. Hem tingut que riure. 11-4-007 (...) Avui ens han donat la data d'alta. 27 d'abril. Li ha vingut la regla!! 12-4-2007 (...) Quan beu “algo” li surt la veu. Alguna paraulota, també. «Hola, mama»... Fa il·lusió. 19-4-007 (...) Li ha dit a la companya d'habitació, al vespre no ronquis, eh! L'Albert ha dit que si no hi fos, n'haurien de fer una d'igual. 25-04-2007 (...) L'últim dia!! Ha fet un somriure ben gran, la veu més forta i tot, està molt contenta... 27-4-007 (...) L'estimo tant! Té cada sortida més divertida... Sort de tenir-la, és el millor que m'ha passat. 22-05-2007... La Margarida va confiar-me «un dels seus tresors» un dels últims dies que ens vàiem, soc recelosa amb aquestes coses, em va dir, però li devia semblar important.*

Quan van arribar a la clínica la Margarida es va desanimar una mica. Va conèixer la que seria la companya d'habitació de la Laura: feia dos mesos que hi era, la recuperació estava sent lenta, tenia infeccions sovint, una criatura i el seu matrimoni trontollava. Inevitablement les comparava, la Laura era totalment incapaç de controlar el seu cos i va pensar que no hi tenien res a fer, allà. A poc a poc es va acostumar a celebrar els dos o tres passos que feien els veïns de passadís i a esperar pacient veure la seva filla fent el mateix.

La Laura va entrar a l'Institut Guttman amb cadira de rodes i quan va sortir ja podia portar-hi, entre bromes, l'Albert, la seva parella, assegut. Els primers dies d'ingrés responia a ordres senzilles i verbals —mira cap aquí, mira cap allà—, però era depenent dels altres per dutxar-se, dels altres per vestir-se, dels altres per desplaçar-se, dels altres per anar al lavabo i d'una sonda per alimentar-se.

El 31 de desembre la Margarida ja anotava els seus primers passos. La Laura l'endemà va començar l'any fent vint-i-sis passes pel passadís i jugant una partida de dòmino. Un dia es gratava la cella, un dia rascava el front, un dia llepava la cullera del iogurt tota sola i tot era motiu de celebració. «Vull anar al llit», «vull dormir de costat», «quin temps fa?», la Laura va recuperar gradualment la mobilitat de la mà dreta i va començar a escriure. «T'estimo», «Perquè soc aquí?». A *la Guttman* s'hi arriba per intentar recuperar-se i aprendre a conviure amb el resultat. L'ingrés inclou la responsabilitat de totes les parts d'aprendre a cuidar-se, a cuidar i a ser cuidat. El 19 de gener una infermera explicava als seus pares les instruccions per dutxar-la. Parlaven sobre què s'estimava més la Laura, si la dutxa o la banyera.

— La banyera. — en comptes d'escriure-ho, va sortir-li la veu.

La Laura encara viu allà mateix, a la urbanització de Bosc de Tosca, entre Olot i Les Preses. Quan sortim de l'Arç i marxem cap a casa seva, intenta obrir la porta del cotxe amb la mà esquerra, tot i que ho tindria més fàcil amb la dreta. Clac, clac, clac, clac, clac, clac, clac. M'ofereixo a ajudar-la, però no em necessita i la persistència acaba fent cedir el mànec. Quan ens hi acostem mira per la finestra i em comenta que casa seva és fàcil de reconèixer perquè enganxada al teulat hi ha una estàtua d'un porc senglar. «Coses del meu pare, que és caçador», m'explica movent el cap. La casa té dos pisos: el de dalt per la Laura i el de baix, per en Josep i la Margarida. A casa seva, les parets de la cuina i del menjador són verdes, el sofà ñes verd, la tauleta del davant és verda i el *puff* del costat també és verd. El lavabo és espaiós i la meitat està ocupada per un ampli jacuzzi. La campana dels fogons està atapeïda d'imants i penja un globus blau del sostre. «És per exercitar-me», i comença a fer-li copets breus amb el braç esquerre. «Sembla fàcil, però no ho és».

El 26 de gener de 2007 era un divendres i la Laura, que mai volia aixecar-se del llit, tenia pressa per moure's. Quatre mesos i nou dies després, recollien la medicació i la cadira de rodes i tornava a trepitjar casa seva i a estirar-se al seu llit. Només per un cap de setmana, era una prova. Va dormir tant com va poder i no va voler visites. El dilluns quan arribaven a la clínica li feia mal el cul d'estar asseguda al cotxe quan va rebre la notícia: podrien passar a casa els divendres, els dissabtes i els diumenges. Era agradable per tots, però no va ser fàcil acostumar-se a pujar-la a coll els dos pisos d'escalas que hi havia fins al seu àtic i la cadira no passava per moltes de les portes.

El 17 d'abril de 2019 és un dissabte i baixem les mateixes escalas, la Laura al meu davant, i ens asseiem al sofà florejat de la Margarida i en Josep. Un envà sencer està ple d'àlbums de fotografies. «Laura amb cuetes», «Laura petita», «Flors i plantes»...

— La meva mare els hi posa títols originals, eh. —se'n burla, igual que quan li pregunto si les puc veure— Valga'm déu, és quan era més maca. —faig un repàs fugaç per alguns dels àlbums i veig una Laura emocionada amb la neu, una Laura jugant a la banyera, paisatges i postes de sol— Això és cosa de la meva mare, segur. —i una Laura somrient a través del retrovisor d'una moto— Era meva, m'agradava molt. Quan estudiava educació infantil a Santa Coloma de Farners, anava i tornava cada dia. Ara ni moto, ni cotxe.

Al febrer començava la teràpia amb el Lokomat¹³, col·locava les seves cames entre l'artefacte de ferro i provava d'aprendre a caminar. No li acabava d'agradar perquè la deixava cansada i adolorida. La rehabilitació al gimnàs de *la Guttmann* tampoc l'acabava de convèncer, però just pel contrari. «Vull fer alguna cosa, si no vull marxar», «M'hi he estat dues hores i he treballat cinc minuts», escrivia, frustrada. Però a principis de març els metges, els seus veïns, els seus companys de planta i els seus pares se sorprenien quan en sortia caminant tota sola.

El primer dia que treballem, ha anat bé, ha sigut dur però la gent molt bé. Vaig arribar el dissabte tard i la Laura ja dormia i al matí a les sis ja estava desperta i em va demanar com havia anat la feina? Quina alegria!! Hi va pensar. 4-3-2007¹⁴

L'Hostal de l'Arç va estar tancat durant gairebé cinc mesos i mig. Tots els treballadors van firmar la baixa voluntària i la Carme, que s'encarregava de la cuina i ara és la sòcia de la Margarida, no va voler buscar feina enlloc més. Ella va anar pintant la cuina i amb en Josep treballaven a porta tancada. Van començar obrint els dissabtes i els diumenges, fins a recuperar l'horari actual. Ara la Laura treballa cada dia que obren: dijous, divendres, dissabtes, diumenges i festius.

El 19 d'abril de 2007 a la Laura ja li sortia la veu més sovint. «Hola, mama», «Iaia». El 23 d'abril va passar el metge, la va visitar, encara li faltava mobilitat a la mà esquerra i el 27 d'abril es llevava neguitosa però contenta i amb la veu una mica més forta. Era dijous i li donaven l'alta.

Afectació visuoperceptiva i visuoconstructiva. Reducció de la velocitat de processament de la informació. Disartria. Disfàgia neurògena. Tetraparèsia espàstica de predomini esquerre. Dèficit funcional secundari. Nivell funcional: Realitza les activitats de la vida diària bàsiques amb supervisió / assistència mínima de tercera persona. Marxa estable

¹³ Lokomat: ortosi robòtica desenvolupada per automatitzar la rehabilitació de la formació de cintes rodants de la locomoció. (Jezernik, S., Colombo, G., Keller, T., Frueh, H., & Morari, M. (2003). Robotic orthosis lokomat: A rehabilitation and research tool. *Neuromodulation: Technology at the neural interface*, 6(2), 108-115.)

¹⁴ Fragment de la llibreta d'anotacions de la Margarida.

sense ajudes tècniques. És dependent de tercera persona per les activitats de la vida diària instrumentades. ¹⁵

Poc després de deixar la clínica, la Laura va tenir una crisi epilèptica. Ja estaven avisats que no seria estrany que passés. «És una putada, has d'anar sempre més medicat», es lamenta la Margarida. Les va tenir vuit o nou anys controlades, però fa un any va caure per les escales i en va tenir una altra. Comencen pels braços i acaben en convulsions, però ja té estudiats els passos: es col·loca de costat i, si pot, es posa el que tingui a prop a la boca per no mossegar-se la llengua. La Laura em parla del *yuyu*. Quan passeja per camins molt estrets, està envoltada de molts arbres o té molts objectes diversos a la vista, els ulls se li descontrolen. Podria ser una conseqüència de les crisis epilèptiques, però els metges encara ho estan valorant. També sap què ha de fer: s'estira a terra per esperar que passi el tràngol, que sol durar uns minuts. Em comenta rient que «a saber què deu pensar la gent, quan veuen una noia estirada a terra».

— Dilluns passat va ser horrible. A les onze va descansar, es va *ficar* al cotxe i ja li va venir. Es va adormir una mica, li va passar, vam dinar i li va tornar a venir. Va dinar tota l'estona amb el *yuyu* aquest. Sort que no menja, perquè si no l'hauríem hagut de convidar a dinar. — la Margarida obre més els ulls i mira la Laura, que fa que sí amb el cap— Llavors vam anar al súper i una altra vegada. Que pesat, eh, Laura?

— Que m'ho diguin a mi... —rebufa— Quan em passa a un ull, ja no m'hi veig. No em marejo, però els ulls se me'n van sols. No els puc controlar. És molest. No els domino.

— Va fer migdiada i es va aixecar bé. Quan vam tornar a casa vam mirar la novel·la. —cada migdia miren *Com si fos ahir*, a TV3, la Laura i els seus pares. Els neuròlegs li van aconsellar mirar alguna sèrie perquè seguir-ne el fil li aniria bé per exercitar la ment.

Solien anar al cinema els dimecres el dia de l'espectador, però ara els dimecres espera la visita de la Martina. Parlar de la seva fillola la posa contenta.

— És tan preciosa... Té quatre anys. —és la filla de la seva cosina Raquel, amb la qual han tingut sempre una relació molt estreta i han crescut com si fossin germanes, m'explica—. És la meva il·lusió. —m'ensenya una foto d'una nena arrissada i d'ulls blaus rentant plats mentre parloteja i una altra on s'està banyant amb la Laura al jacuzzi de casa seva— Els dimecres l'anem a buscar a l'autocar del *cole* i cap a quarts de vuit la recullen el seu pare o la seva mare. Li agraden molt els puzles i el jacuzzi, és amb l'única persona que el faig servir. És la meva il·lusió. Com que voldria ser mare i no puc... —canvia de tema— A vegades ve el cap de setmana a veure'm i anem a buscar trufes. Li agraden molt. La mimo tant com puc.

¹⁵ Fragment de l'informe d'alta de l'Institut Guttmann de la Laura Pujol. Informació cedida per la doctora Rosa Terré Boliart, doctora especialista neurorehabilitació del dany cerebral i malalties neurodegeneratives que va realitzar el seguiment de la Laura durant l'ingrés a l'hospital de neurorehabilitació.

És el segon dissabte que veig a la Laura i més o menys ja intueixo que quan obre —encara més— els ulls i separa les celles en silenci és perquè no sap què dir. Estem tranquil·les, són quarts de cinc i com sempre a aquesta hora, a l'Arç no hi queda quasi ningú. Rumia un moment quan li pregunto què recorda dels dies d'hospital.

— No recordo res de despertar-me. Ni dels primers mesos d'estar a la Guttman.

Una de les conseqüències de la lesió cerebral és una pèrdua de memòria que ha esborrat els records que pertanyien als poc més dels dos anys anteriors. Recordava tots els seus amics de l'escola i reconeixia perfectament als seus pares, però no distingia l'Albert.

— No me'n recordava del meu xicot. A mi em van dir «aquesta és la teva parella», i jo «vale, guai». —aixeca el polze dret amb una rialleta sarcàstica— Després el vaig tornar a estimar i tot, però si no m'ho haguessin dit, no me n'hagués pas ni *enterat*. Fa mal, *bueno*, sap greu.

Amb l'Albert eren parella des de feia uns dos anys, però la Laura tenia al davant un desconegut. No van fer falta gaires explicacions per tornar-se conèixer perquè ell no es va moure del seu costat. Mentre estava en coma li posava *Boig per tu*¹⁶, la seva cançó preferida, i mentre es refeia no va deixar mai d'explicar-li les parts de la seva història que l'ictus havia esborrat. Se'n va tornar a enamorar ràpidament, va ser bon company de passejos lents però cada vegada més llargs, a mesura que la Laura tornava a aprendre a caminar. L'Albert va convertir-se en el centre de la seva vida, en el motiu en el qual aferrar-se per continuar lluitant. Estava previst que pocs dies després de l'ictus que comencessin les obres de la casa nova que tenien pensat arreglar-se a Les Planes d'Hostoles, però des d'aquell dia els plans que tenia la parella van quedar aturats i van reformular les seves rutines. Fa cinc anys l'Albert va decidir no continuar més amb la relació. La Laura en guarda un record agrejolç, li estarà sempre agraïda però amb un to d'ironia innocent em diu que, si hagués sabut que la ruptura l'hauria fet patir, s'hauria estimat més que no li tornessin a presentar. Admet amb sinceritat que li costa estar sola i que, en aquest moment de la seva vida, s'hi sent molt.

— Quan estàs així, qui vol una persona com jo? Saps què vull dir? Dóna la sensació que no pots agradar a ningú. —li pregunto si és el que es diu quan es mira a si mateixa— Tu has vist com era abans?

S'entreté uns quants segons a buscar algun retrat per la paret del restaurant i me n'assenyala un d'una Laura més jove i amb els cabells llargs fins al clatell, queriu alegre i la seva imatge no s'allunya tant de la que tinc al davant. Mirem fotografies “de com era abans” la

¹⁶ Cançó que pertany al grup català Sau. Es va publicar l'any 1990 i la lletra tracta d'una declaració d'amor a la lluna.

Laura, una posant amb l'equip de tennis amb el que competia d'adolescent, una altra amb xancletes i gorra en el que dedueixo que és una excursió, una foto familiar amb els seus cosins alemanys... Té una expressió més marcada, un somriure més perfilat i algun plec menys, però la reconec a totes. Li plantejo que ella pot haver atret algú sense saber-ho. «Sí, això sí», s'ho repensa i assenteix.

— Jo sóc molt sincera. Si m'agrada algú, m'hi llenço. Encara que rebi negatives, saps què vull dir? Tot és provar-ho, si no s'intenta, la resposta sempre serà negativa. La vida és molt curta, sembla molt llarga però és molt curta i s'ha d'aprofitar al màxim. És el que penso jo. Som quatre dies aquí, no deixem perdre oportunitats, hem de lluitar pel que realment desitgem. Després de tot aquest aprenentatge, crec que no cal privar-nos de tantes coses.

«No em conformo mai amb el que tinc, sempre vull anar més enllà», em diu amb un bri d'orgull. Li demano quin seria el proper pas per estar satisfeta. Li falten un parell de mesos per fer quaranta anys. «Estic traumatitzada, és tràgic», no és difícil detectar en el seu to una lleugera ironia, però aviat es posa seriosa. M'explica que totes les seves amigues estan casades, amb parella i la vida formada i ella no es sent completa. «És complicat», sospira. Li pregunto què voldria ella.

— Una parella. — i fills? — Sí, però això ja... En faig quaranta, ja... La meva *iaia* va ser mare amb disset anys i la meva mare va tenir-me amb vint-i-u. Si tingués un fill ara, quan tingués deu anys jo en tindria cinquanta. Si no tingués els meus pares, m'hauria d'ajudar més ell a mi que jo a ell. Les dones *normals* tenen l'opció d'adoptar, de la fecundació *in vitro*. Però m'encantaria, és el meu desig. Quan vaig tenir el *derrame*, estava embarassada de gairebé tres mesos. Quan em vaig despertar no ho recordava.

L'11 de juny del 2007 la Laura tenia hora al seu neuròleg de l'Hospital d'Olot. El doctor Márquez encara no havia rebut els informes més recents i, mentre donava una ullada al que tenia a l'abast, li va preguntar a la Laura per l'embaràs. «Em vaig emportar un disgust...». La Laura va anar-se'n a casa, la Margarita va ensenyar-li unes vambes petites que li havia regalat l'Albert, va fer migdiada i es va llevar preguntant si tots ho sabien menys ella. «No tenia sentit haver-li dit abans i anar remoyent els sentiments», m'explicaria la Margarida.

— Em van haver de fer avortar. Tenia vint-i-set anys, l'edat perfecta, hauria tingut el nen, encara era jove. Era el meu somni, ser mare. A més, sóc educadora infantil i m'encanten els nens. El que em sap greu és que la meva fillola no sigui meva. Als quaranta encara hi ha gent que té fills, però jo, sent soltera, ho veig molt fotut perquè la mà no em funciona i tinc més impediments, estant sola és més complicat. Si això tingués solució, segurament ho faria amb parella o sense. A la parella que la *donguin pel cul*. Què és més important?

La Laura, entre TACS i radiografies, havia estat exposada a uns nivells de radiació molt perillosos pel futur nadó. L'embaràs també era un factor de risc per la seva evolució, que en aquell moment encara era incerta. La seva ginecòloga li ha explicat anys després que si no li hagués passat llavors, podria haver tingut l'ictus el dia del part.

La Margarida s'acosta a escoltar-nos.

— Li deia que m'agradaria ser mare.

— Sí, sí. I se n'ha anat tot *per aquí i enllà*. S'ha de mirar positiu, Laura, ja ho saps. No s'ha de mirar el que no es té, has de mirar el que tens.

En retardar-se la millora de la Laura, els metges van decidir aturar-li l'embaràs quan encara estava en coma. Van fer-li un raspap. La Margarida tancat els ulls i sacseja el cap quan m'explica que ho havien intentat abans amb un fàrmac que no només va ser ineficaç sinó que li va provocar-li espasmes que no podien atendre perquè tots els quiròfans del Trueta estaven plens.

— És que no volia avortar, jo.

Al principi de córrer la notícia, tothom estava pendent de la Laura. Olot és una ciutat petita, la Laura era jove i la seva família coneguda per l'Hostal de l'Arç. Quan va deixar de ser una novetat, la gent va continuar fent la seva vida i els seus amics van anar-se allunyant a poc a poc del seu ritme.

— No ens veiem pas tant. Tots tenen fills, tots estan casats ... Som quatre o cinc parelles i jo, que m'he quedat soltera. M'he quedat sola. Ens veiem poques vegades. És el que passa, tots fan la seva vida, tothom té feina... —No els hi ha parlat mai, a ells, de la seva solitud. Ho fa amb la seva mare perquè està convençuda que ningú la pot entendre millor que ella.

— Com la mare, noia... Em desfogo amb ella. És la que tinc més a prop, de fet. Ella aguanta, pobre. No li queda cap més remei. —la Laura mira la Margarida, que està netejant les setrilleres.

— Jo ja hi estic acostumada. Ni fu, ni fa. —la Margarida fa una ganyota que vol simular indiferència.

— Passa de mi. —la Laura riu, burleta.

— No, no passo de tu. Com reaccio? Què et dic, jo? Prou, deixem-ho estar aquí, perquè no cal rumiar. És ara, ahir ja ha passat i demà encara ha de venir. Tant aquí rumiar... Ja està. Això quan arriben les 12 de la nit és com la *Cenicienta*, perquè ella igual.

— Les 12 de la nit és l'hora crítica. No sé què em passa, a aquella hora...

— No sé, no sé, llavors acabes la feina. I suposo que llavors penses, Laura. Em dius «qui m'arrençarà els pèls quan jo no hi sigui»... Doncs et deixes barba, Laura.

— No sé de qui els he heretat, aquests pèls.

— De mi. Has agafat la part dolenta de cadascú, Laura, maca. Ets una afortunada. Eh, que ets una afortunada?

Quan la Margarida i en Josep no hi siguin, la Laura no vol ser una càrrega per ningú. La Laura té reconegut un 75% de *discapacitat* de manera definitiva. A la Targeta Acreditativa de la Discapacitat¹⁷: «Necessitat de tercera persona: sí. Barem de mobilitat: sí. Validesa: definitiu.»

— La meva mare sempre diu que tinc la meva cosina. I la Martina, que es farà gran. Però et sents malament, perquè és una responsabilitat. Ser aquesta càrrega també emprenya, eh. — rebufa— Puc fer moltes coses sola, però m’han d’ajudar a cordar-me els *sostens* o a fer-me el llit. Pel carrer, si és un lloc que més o menys conec i un trajecte curt, puc anar sola. La meva àvia viu a cinc o sis metres de casa meva i hi vaig sola, els dies que no estic marejada. Faig tot el que puc i més. Sóc trempada. Tinc molts *fallos*, molts errors, però sóc trempada. L’alternativa és buscar algú que em cuidi. Sóc fàcil, no sóc de portar les coses malament.

Ara per ara, se sent molt cuidada per la seva família, sobretot pels seus pares. «Si no arribo aquí, ells m’ajuden a arribar allà.». Se sap recolzada, està acompanyada però tot i això, se sent sola.

— Tot i tenir els meus pares a baix, arriba el vespre i sopo sola i me’n vaig a dormir sola.

Quan se sent així, fa esforços per deixar de pensar-hi. Joga amb el mòbil i prepara la publicació que fa cada dia al Facebook. Cada vespre la Laura publica una crònica detallada i il·lustrada amb imatges de l’hora que s’aixeca, del que esmorza, del que dina, del que sopa i de tot el que fa durant el dia. Dutxar-se, anar a buscar el pa abans d’anar a l’*Arç*, mirar la sèrie, anar al metge, a depilar-se, anar amb bicicleta, a caminar, banyar-se a la piscina, fer el cafè, rentar-se les dents. Hi adjunta fotos de tothom qui s’ha creuat durant la jornada, fa la llista dels sants i de les celebritats que celebren el seu aniversari el dia en qüestió. «*Cardo uns rollos*», riu. «El dia que no ho faig em pregunten si m’ha passat alguna cosa».

A vegades la Laura també té ocasió d’explicar la seva vida quan la conviden a fer xerrades a instituts i universitats. Explica la seva història amb l’esperança que els que l’escolten s’adonin «que estan molt bé», em diu.

— Si veus algú que està pitjor que tu, et sents bé. —li plantejo que potser la poden fer servir d’exemple— No és el mateix que viure-ho, te’n pots fer una idea, però fins que no et passa...

La Margarida va cada any a l’Institut Guttman per donar suport a les famílies de persones en situacions com la de la Laura. Parlen, s’acompanyen i ella els resol els dubtes que pot. Els acaba preguntant «Voleu conèixer la meva filla?», i els hi presenta com un exemple de superació, sense pretendre endolcir o allunyar-se de la realitat.

¹⁷ La Targeta acreditativa de la discapacitat permet acreditar de forma àgil i pràctica, davant de terceres persones, el grau de discapacitat a fi de facilitar l’accés als recursos i serveis vinculats a què es tinguin dret en l’àmbit de Catalunya. És un document públic, personal i intransferible i que cal acompanyar amb el DNI o NIE. És vàlida per a tot el territori de Catalunya. (GENCAT)

— A la xerrada que faig a la Guttman, hi havia una dona que deia que no hi ha res que no passi per alguna cosa. Home, no ho sé. Superar-ho ho superes lluitant cada dia, però jo no li veig pas el què, a tot això.

L'últim dia que ens veiem ja és primavera i s'ha allargat el dia, comença a fer calor i em trobo la Laura igual que sempre, recollint les taules. La seva mare em ve a donar vint-i-un fulls grapats de color rosa. A la portada, «*La desesperació d'una família per la greu malaltia de Laura Pujol i Renart*, de Martí Renart i Vilanova». Quedem que al cap de pocs dies em farà arribar «un petit llibre d'apunts amb dates i cosetes».

— Diu unes coses... — la Laura remuga quan fullejo els poemes del seu avi. — Mama, tu te l'has llegit?

— No, Laura, potser algun dia.

— Doncs t'ho llegeixes i m'ho expliques. —em diu.

No sé com tancar la història de la Laura perquè no s'ha acabat i queden molts capítols per poder tornar a explicar. Ara que el doctor Márquez li ha donat permís, algun dia aprofitarà el regal que li van fer els seus pares i es tirarà en paracaigudes. «No sé quan, però ho faré». Té la intenció de fer el camí de Santiago, quan trobi el moment. Qualsevol conclusió que jo pugui fer serà sobrera i La Laura s'acomiada a la seva publicació rutinària al Facebook, sense excepció, amb les mateixes paraules. També me les ha dit a mi quan s'acomiada i conclou les seves conferències amb el mateix lema. Així que li cedeixo aquest espai, doncs, per tornar-hi.

«Endavant, pit i collons i sense por.»

Agraïments

Gràcies Laura i Alba, per obrir-me la porta.

Bibliografia

Capote, T. (2000). *Retratos*. Barcelona: Anagrama.

Fernandez, J. (2018). *10 ingobernables* (4ta ed.). Madrid: Libros del K.O.

Wolfe, T., & Guarner, J. (1988). *El nuevo periodismo*. Barcelona: Anagrama.

Kapuscinski, R. (2012). *Un día más con vida*. Anagrama.

Kapuscinski, R., Nadotti, M., & González Rovira, X. (2014). *Los cínicos no sirven para este oficio*. Barcelona: Anagrama.

Luna Andalucía. (2011). *Formación en género y discapacidad*.(1a ed.). Sevilla: CANF-COCEMFE Andalucía.

Fabra, I. P. *La terminología de la discapacidad: entre la resemantización y la reetiquetación*.

Romañach, J., & Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de vida independiente, 5, 1-8.

“A veces no hace falta ver 4 metros adelante, sino tener sensibilidad visual” | Tomando Conciencia | Noticias Sociales (2016)

Jezernik, S., Colombo, G., Keller, T., Frueh, H., & Morari, M. (2003). Robotic orthosis lokomat: A rehabilitation and research tool. *Neuromodulation: Technology at the neural interface*, 6(2), 108-115.

Taylor, J., Bradbury-Jones, C., & Lund, P. (2019). Witchcraft-related Abuse and Murder of Children with Albinism in Sub-Saharan Africa: A Conceptual Review. *Child Abuse Review*, 28(1), 13-26.

Targeta acreditativa de la discapacitat. (2019). Retrieved from http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_discapacitat/que_es_i_com_es_reconeix_la_situacio_de_discapacitat/targeta_acreditativa_discapacitat/