

Elisabet Pedrosa

seguiremos viviendo

GINA

Una muerte luminosa es posible



Derechos de autor para el equipo de curas paliativas del Hospital Sant Joan de Déu



now
BOOKS

Elisabet Pedrosa

SEGUIREMOS VIVIENDO

Gina (2002-2014)

Una muerte luminosa
es posible



Título original: *Seguirem vivint*

Primera edición: enero de 2015

© de esta edición:

Ara Llibres, S.C.C.L.
Pau Claris, 96, 3er 1a
08010 Barcelona
www.nowbooks.es

GrupCultura03

© 2015, Elisabet Pedrosa

© 2015, Isabel Obiols por la traducción

Diseño de la cubierta: Nuria Zaragoza y Núria Sordé

Fotografía de la cubierta: Archivo familiar

ISBN: 978-84-942405-3-9

Conversión a libro electrónico: Àtona-Víctor Igual, S.L.
www.victorigual.com

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea éste electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del editor. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

Índice

Portada	
Portadilla	
Créditos	
Índice	
Dedicatoria	
Plegaria	
Introducción	
1. La muerte	
2. La despedida	
3. Los trámites y el duelo	
4. Humor negro y perdón	
5. ¡Un carrito lleno y te he encontrado!	
6. Una muerte luminosa es posible	
7. ¿Sabes adónde vamos después de morir?	
8. Poner palabras a la muerte	
9. Reír y llorar	
10. La inteligencia del corazón	
11. ¿Inmortales y contentos?	
12. La paz esté con nosotros	
13. ¡Despierta!	
14. Epílogo	
Sobre cómo morir bien en manos de paliativos	
Despedida colectiva en el muro de Gina	
Canción «Gina»	
Notas	

Dedico este libro a Pol,
la otra mitad de Gina.

Por todos vuestros seres queridos que han muerto.

Por ti, Gina.

Y por los que estamos aquí todavía,
transitoriamente,
y que podemos aprender a vivir y a morir con más paz.

Vete, Gina, no tengas miedo, te queremos.

Te damos las gracias por todo lo que nos has dado y hemos aprendido.

Has sido inspiración y maestra.

Gina, bonita, perdóname si alguna vez no he estado a la altura de la situación. Y perdona a aquellos que no te han descubierto debido al miedo a la diferencia, a la enfermedad o al dolor.

Tú me has enseñado a no tener miedo, a entender lo importante en la vida: el amor con mayúsculas.

Vete, Gina, no tengas miedo, ¿no ves la luz de las almas? Serás libre de este cuerpo tan bonito que te ha encarcelado.

Canta, baila, salta, juega, porque por fin serás libre para hacerlo.

No tengas miedo, allí encontrarás a gente buena que te espera y te quiere. Ya te puedo imaginar con tu carcajada sonora haciéndoles felices.

Vete, guapa; ve, hija, seguiremos adelante, te lo prometo; honraremos tu memoria. Nos dejas un legado inmortal de once años de vida.

Vete, muñeca dulce, ve, Gina, no tengas miedo.

Yo ya no tengo miedo y te puedo acompañar y mirar a la muerte de cara y aceptarla como una celebración de la vida. ¡Gracias! Esto también te lo debo a ti.

Suéltate, bonita, yo te acompañaré, ahora ya puedo...

Gracias por todas las personas de corazón generoso a quien nos has acercado.

Ya queda menos, hija, no sufras, no sufras más. Estamos a tu lado, estaremos siempre.

Tú estarás en nuestro corazón, en mis manos, con tu perfume de muñeca de porcelana.

Tus hermanos te abrazan, te dicen adiós. También lo saben hacer.

Desfilan familia y amigos de corazón y te dicen adiós; como el abuelo, que te quería curar — pues eras su primera nieta— y ha tenido que aceptar que te morías.

Y tú dudas si irte o no, porque también ha sido bonita la vida, y cada minuto de tu vida ha valido la pena, hasta el último.

Pero ya no te queda energía, lo sé, hija, lo sé, y lo siento en el alma. Esta vez no te puedo pedir que te quedes, no lo puedo hacer. Tengo que dejarte marchar.

Prometí un día —hace ya tiempo— que respetaría tu decisión y que no te impondría una vida sin sentido ni conciencia. Y ahora, por fin, puedo cumplir mi promesa. Ve, Gina. Adiós.

Plegaria en la muerte de Gina. 18 de enero de 2014. Tanatorio Les Corts, Barcelona.

Introducción

18 de enero de 2014. Hacía dos días que había muerto nuestra hija Gina, de once años, y estábamos a primera hora de la mañana al lado de su féretro, de cuerpo presente, en el tanatorio Les Corts de Barcelona. Entonces llegó Sergi, el médico de paliativos, para darnos el pésame. Gina entró en paliativos en mayo de 2013. Cuando el médico se fue ya tenía muy clara la idea de escribir. Inspirada por la larga fila de gente que se acercó para acompañarnos, y después de escuchar muchas historias de muerte y de vida, me di cuenta de que debía compartir alguna cosa con relación a lo que habíamos vivido. Tanto dolor y sufrimiento a causa de una larga, cruel e invalidante enfermedad, y tantas pérdidas constantes tenían que tener algún sentido. Y a medida que pasaban las horas crecía con fuerza en mi cabeza un proyecto que iba tomando forma de libro y que se llenaba de significado, y que ha culminado en el que tenéis en las manos.

Este texto nace de la desesperación de una madre a quien se le ha muerto una hija, de la necesidad de explicar y compartir. Soy madre de dos hijos más, Pol y Jan, y estoy casada con un indio catalán (mediador y emprendedor); soy guionista de profesión y escribo libros, pero solo cuando me suceden cosas, y esta era muy excepcional. La pérdida de un hijo o una hija nos sitúa en el peor de los escenarios; no obstante, si aprovechamos esta crisis para indagar en nosotros mismos, resulta tremendamente reveladora. Este libro ha sido cien por cien terapéutico, y me gustaría que también lo fuera para vosotros: tanto si estáis pasando por un proceso de duelo, como para cuando os encontréis en esta situación, o simplemente para girar vuestra vida del revés —zarandearla— y darle una nueva dimensión. Todos tenemos pérdidas, grandes y pequeñas. Estamos todos en el mismo barco y, por el camino, inevitablemente, vamos sufriendo pérdidas personales, emocionales y materiales, y un día también perderemos lo que consideramos más fundamental, nuestra vida. Moriremos, y más nos vale ir aprendiendo.

Este no es un libro políticamente correcto, pues lo que sentimos no siempre es agradable de escuchar. Es un libro que habla de la muerte pura y dura, sin eufemismos y mirándola a la cara con aceptación y naturalidad. La proximidad de la muerte transmite una lucidez que, sin duda, nos puede ayudar a vivir con más conciencia. Después de la muerte de Gina he entendido que no debemos temer a la muerte, porque esta no borra, solo transforma. No se trata de un punto final, solo es un punto y aparte en el que cada cual descubre en qué lugar coloca a sus difuntos más queridos, pues están ahí y seguirán estando ahí de otra manera, en el mundo sin formas.

Este viaje de dolor y pérdida empezó con el diagnóstico de la enfermedad de Gina cuando

solo tenía un año de vida. Y después hemos asistido a la pérdida progresiva de sus capacidades hasta el día de su muerte. Os aseguro que ha sido una auténtica crueldad. Así pues, fuimos familiarizándonos con la pérdida con los años. Sus fuertes crisis eran anuncios aterradores de que un día la vida de Gina se podía acabar. Gracias a los años de psicoanálisis pude empezar a hablar de la posibilidad de que se muriera, aunque con solo imaginarlo podía sentir que enloquecía de dolor. El disparo de salida fue cuando hicieron entrar a mi hija en el programa de paliativos. A pesar de que entrar en paliativos no es una sentencia de muerte —de hecho nosotros estábamos convencidos de que le quedaban unos cuantos años más de vida—, al cabo de nueve meses Gina se moría. Seguramente, la intuición, nuestro sexto sentido, ya lo sabía. Nuestra *fortuna* fue que llegamos al final de la vida de Gina con el privilegio de habernos podido despedir de ella y de haber podido celebrar cada instante a su lado como si fuera el último. Cada muerte es una historia, y cada duelo también; no pretendo dar lecciones de cómo se tiene que llevar, se hace como se puede. Se necesitan herramientas, ayuda, cariño, coraje. Espero que nuestro testimonio sea inspirador, útil y balsámico, aunque para conseguirlo hay que estar dispuesto a cruzar la puerta del dolor. Pero es que sin dolor ni sin final tampoco hay vida auténtica. Ahora ya no tengo ninguna duda de que la muerte nos puede hacer más sabios.

La voluntad de este libro no es herir sensibilidades. Si lo hace, perdonadme. Estoy convencida de que todas las personas que tenéis a Gina en el corazón (padres, abuelos, hermanos, tíos, primos, amigos o conocidos) expresáis el amor que sentís por ella y la recordáis, a vuestra manera; yo lo he hecho con este libro. Es la narración en primera persona del amor profundo entre una madre y una hija a través del diálogo íntimo, en el imprescindible ejercicio de evocar. Pero tenéis que saber que nunca estuve sola en este periplo. Lo que tenéis en las manos es también el relato de una familia que ha asistido en directo a la muerte de una niña a través de los años, los meses, las semanas, los días, los minutos y los segundos. Tras ella nos encontramos en el día siguiente de la muerte, que es más insoportable todavía, y que nos llevó por una montaña rusa de recuerdos y sentimientos dolorosos en la que, cuando creíamos que nos recuperábamos, volvíamos a caer.

Así es el duelo, imprevisible y tortuoso; sin embargo, se tiene que transitar. Sobre todo, los primeros días sin nuestra hija Gina fueron tremendamente desoladores. Después de tantos años de luchar por su vida y que todo girara a su alrededor, estábamos perdidos. En mi caso, me di cuenta de que, o bien me ponía a escribir, o bien me moriría de tristeza o enloquecería. Y escribí, tal y como ya lo había hecho en otras ocasiones, para procesar, para digerir, para expulsar. El objetivo era explicar la muerte de Gina, pero entonces entendimos que no era solo de muerte de lo que necesitábamos hablar, sino también de las vivencias enriquecedoras y dolorosas de los últimos años al lado de nuestra hija. Por esta razón, la narración del libro no es lineal: es un ir y volver del presente al pasado, con un retorno continuo al escenario del sofá del comedor de nuestra casa donde nos despedimos de Gina.

Siento que este libro es la tercera parte de una trilogía que la vida misma ha creado. La primera parte fue *Criaturas de otro planeta*, la presentación en sociedad de Gina y de su enfermedad, y que sirvió para dar a conocer el síndrome de Rett y para recoger bastante dinero —gracias en buena parte a Dolors, la abuela de Gina, y al periodista Marc Serena— para empezar y dar continuidad a la investigación. La segunda parte fue *El meu amor sikh*, en el que contaba en forma novelada cómo se transformaron nuestras vidas con la aparición del amor con mayúsculas,

Kewal, que ha hecho de padre de Pol y de Gina; el nacimiento de mi tercer hijo, Jan, y la terrible evolución de la enfermedad de Gina. Y ahora desgraciadamente ha llegado la tercera parte, *Gina*, la muerte y la despedida de nuestra hija.

Es una trilogía que habla de la vida tal cual es —sin disfrazarla— y del deseo de vivirla a pesar de las peores circunstancias, porque podemos aprender a ser resilientes, superar las crisis y salir reforzados de ellas.

Desde que murió Gina no he dejado de buscar encarnizadamente respuestas para la cabeza, para el corazón y para el alma. Los primeros días estaba obsesionada con la muerte, por lo que había experimentado al verla morir. Y en el proceso de escribir y elaborar he ido buscando algunas de las razones que dan sentido a este texto. Primero, vomitar el sufrimiento y los recuerdos acumulados durante el tiempo de la enfermedad, pero también las alegrías, y celebrar la oportunidad de haber compartido la vida con Gina durante once años excepcionales. Segundo, despedirla como es debido —la última despedida con todos vosotros— y, sobre todo, mostrar también gratitud —gracias, gracias— a todos los que nos habéis ayudado. Tercero, compartir nuestra vivencia de haber hecho frente a la muerte y proponeros —a partir de nuestra experiencia— una manera diferente de mirar a la muerte, más luminosa, más como una culminación de la vida, y más allá del infinito dolor que supone. Cuarto, y muy importante, dar a conocer el trabajo del equipo de paliativos del hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona, que nos ayudó a acompañar a la muerte a nuestra hija Gina. Además, debo poner también encima de la mesa la importancia de que existan este tipo de unidades, porque según algunos estudios la vida se alarga en cantidad y calidad si se realiza un acompañamiento especializado en la muerte. Y quinto, la muerte nos acerca a lo más profundo de nosotros mismos, convirtiéndose una oportunidad única para despertar en otra dimensión.

Y en este recorrido de escritura y de vida os tengo que decir que he tenido unos compañeros de viaje prodigiosos: la familia, los amigos, los compañeros de trabajo, los profesionales del ámbito de la medicina, la investigación y la educación especial. También he tenido la suerte de trabajar en el programa *L'ofici de viure* ('El oficio de vivir'), de Catalunya Ràdio, que en los últimos años ha proporcionado a nuestra familia las herramientas que necesitábamos para seguir caminando a pesar de las circunstancias, y salir siempre fortalecidos. Gracias, Gaspar, por haber confiado en mí, y gracias, Edu, por la música y la comprensión. Además, tras la muerte de Gina he tenido el regalo de poder acceder al saber de buena parte de los colaboradores del programa, desde las más diversas perspectivas: la teología, la psicología, la filosofía, la ciencia, la medicina, el estudio de la muerte y de la trascendencia. Toda su sabiduría impregna también estas páginas y nuestra vida. El capítulo «¡Despierta!» recoge la mayoría de estas reflexiones y deja el tono íntimo de diálogo con Gina para proponer al lector una lectura de la muerte de un ser querido desde una perspectiva más en sintonía con la naturaleza, y no como si nos hubieran robado la cartera, como un fraude o como un fracaso.

Y para escribir este libro también he leído, y he visto películas, y he escuchado todas las historias de muerte que me habéis hecho el favor de regalarme cada uno de vosotros; sí, tú también. Muchas gracias. El paso del tiempo ha dado forma a este libro, de aquí que me costara ponerle punto final; la vida sigue, la vida sigue, y con ella nuestra evolución. Las últimas enseñanzas las encontraréis en el epílogo.

Este libro tiene también un capítulo fundamental dedicado a quienes lo han inspirado: el

equipo de paliativos pediátricos del hospital de Sant Joan de Déu, pionero en España en esta especialidad, y que anualmente atiende a una media de ochenta niños, de los cuales la mitad — como pasó con Gina— mueren durante el año. Los conocimos en la habitación del hospital — hacía casi tres meses que estábamos instalados en la séptima planta sin solución— y nos dieron alas para salir, para volver a casa y salvar a la familia. Es fundamental que en una situación crónica, terminal o no, exista un equipo de profesionales dispuestos a acompañar a la familia para que sobreviva a las circunstancias. Debéis saber que cada año mueren unos 2.500 niños en toda España. El hecho de que muera un niño o una niña no es lo más normal, pero es algo que a veces pasa, inevitablemente, y hay que estar preparado para vivirlo de la mejor manera posible, con el apoyo y la tranquilidad necesarios. El equipo de cuidados paliativos pediátricos de Sant Joan de Déu es un extraordinario privilegio del Estado del bienestar que todavía persiste y que nos humaniza, pero su subsistencia es muy difícil en tiempos de crisis. De aquí que sea fundamental ayudarlos a dar a conocer su trabajo y proporcionarles recursos. Comprando este libro o recomendándolo ponéis vuestro granito de arena para que se haga realidad el proyecto «Seguiremos viviendo» para consolidar en Cataluña el equipo de cuidados paliativos pediátricos del hospital Sant Joan de Déu, de Barcelona, ya que los derechos de autor de este libro se destinarán al 100% a esta causa.

También me gustaría expresar mi admiración, reconocimiento y respeto más profundos para todas aquellas familias que siguen adelante en el día a día al lado de sus hijos diferentes, superando todos y cada uno de los obstáculos que se encuentran por el camino, que son muchos. Les deseo mucha fuerza. Para una familia, la enfermedad grave y crónica de un hijo es un momento terriblemente crítico y de vulnerabilidad. Y es fundamental la tarea de entidades como la Asociación Catalana del Síndrome de Rett, la Asociación Esclat, Nexe Fundación y muchas más. No hace falta que diga que sigo dando todo mi apoyo a la investigación del síndrome de Rett que se lleva a cabo en el hospital de Sant Joan de Déu, con el sostén de la Fundación Sant Joan de Déu, y al Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge. Así lo manifestamos donando parte de los tejidos del cerebro de nuestra hija Gina a la investigación. Incansables, ¡continúa investigando!

Os querría decir también que cada vez que me encuentro en la calle con una *criatura de otro planeta* me siento afortunada y se me abre el corazón de par en par porque veo en ella un espejo de la naturaleza de Gina. Un abrazo muy grande para todos vosotros.

El punto final de esta historia es un adiós colectivo a Gina, entre todos los que la conocimos y quisimos. Hemos recogido buena parte de los mensajes que nos hicisteis llegar por tierra, mar y aire cuando murió Gina, y aún después. Y nos hemos permitido la licencia de hacer públicos algunos de ellos, los que aludían a Gina. Gracias a todos por vuestras palabras. Cuando las releemos todavía nos sentimos conmovidos. Gracias.

Con este libro no pretendo hacer apología de la muerte. Yo no la he llamado, me la he encontrado —como tanta gente—, y simplemente he tenido que hacer el ejercicio de entenderla y de integrarla. Al final me he dado cuenta de que puede actuar como un despertador.

Para acabar esta introducción, os pido por favor que no temáis estas páginas, ni a mí. Se lo dije a mis compañeros de Catalunya Ràdio en un mensaje breve: «No tengáis miedo de acercaros a mí porque haya perdido a una hija. Soy la de siempre, solo que más rica: con esta experiencia se me ha ensanchado el corazón, ahora llevo en él para siempre a la preciosa Gina».

Se trata de cerrar bien cada una de las etapas de nuestra vida. Lo podemos hacer juntos, si queréis, y después seguiremos adelante, porque la vida sigue con dos hijos vivos, Jan y Pol, dos auténticos soles; una hija muerta, Gina, la reina de mi corazón, y un marido excepcional, Kewal. ¡Gracias!

1. La muerte

Gina ha tenido una muerte dulce,
¡recordadla con alegría!

Facebook, 16 de enero de 2014, 16 h

Moriste aquí, en este sofá rojo de casa. Aquí superé el miedo a despedirte en la madrugada del 16 de enero de 2014. Aquí nos dimos cuenta de que habías escogido el camino de la muerte, que ya no podíamos hacer nada más y que lo teníamos que aceptar. Entonces entendimos que teníamos el coraje para hacerlo. Entendí que finalmente te sería leal, tal y como te prometí en 2008 en un hospital cuando sufriste las primeras apneas fuertes y dejabas de respirar. Recuerdo que, aquella noche, después de hablar contigo, tú sola empezaste a reaccionar frente a aquellas apneas que te conducían a la muerte.

Durante unos años hemos jugado al escondite con la muerte, ¿verdad, Gina?

Es aquí en este sofá donde comprendí —observando tu paz— que te podríamos acompañar con mano firme y serenidad a las puertas de la muerte. Tres días antes todavía nos regalaste una sonrisa. Nunca habría dicho que el final llegaría tan pronto, y tan de verdad.

Con Kewal —tu *papagi*, tu padre indio— habíamos hecho cálculos esperanzadores, de aficionados a la medicina, según los cuales, a pesar de tu escoliosis, todavía podrías haber estado con nosotros un par de años más.

Las expectativas a veces pueden resultar dolorosas.

Recuerdo tu piel blanca de las últimas horas, blanquísima de muerte y de finitud.

Recuerdo tus labios morados y tus uñas muy lilas.

Recuerdo el cuerpo vacío de ánimo, tus ojos cerrados y tu alma, latente y bellísima todavía, haciendo las maletas.

Y recuerdo también la mirada triste de *papagi*, que te quería inventar otro final, pero no sabía cómo. Con el paso de las horas, el oxígeno en sangre era cada vez más ínfimo. Dentro de tu cuerpo había menos vida y tu latido se iba apagando. Qué desesperación, qué nervios, qué angustia..., hasta que no experimenté la calma del último tramo. Entonces, ya desde la serenidad, te peiné con la solemnidad de la última vez. Te hice dos trenzas muy finas a cada lado de la cara para que los cabellos no se te metieran en los ojos y te dejé suelto el resto del pelo. Te lavé los dientes, como solía hacer cantando aquella canción: «*Dents, dents, dents, la Gina es rentá, es rentá les dents*».

[1] Y para acabar te puse crema perfumada en la cara y en las manos. Normalmente, cuando te la aplicaba y te pasaba el dedo por la nariz, la arrugabas, pero ese día no hiciste nada, te morías de cansancio. Te arreglaba con la convicción de que ese día también irías a la escuela, aunque en el fondo sabía que no...

Estábamos orgullosos y felices de estar a tu lado, como siempre, pero con la certeza de que cada segundo contaba más que nunca.

Llamamos deprisa y corriendo a tus hermanos. Jan, con dos años y medio, hizo el signo de la victoria a tu lado. Estaba contento de estar contigo un día más. Poco se podía imaginar que os haríamos la última foto juntos.

Pol, de nueve años, tenía mucho miedo a verte morir. Por este motivo le dijimos que era la última oportunidad, que os necesitábais el uno al otro y que fuera valiente, porque cuando volviera de la escuela tú ya no estarías. Le dijimos que no tuviera miedo, que lo ayudaríamos. Finalmente, te abrazó y, entre sollozos, te dijo que te dedicaría los goles del partido del día siguiente; ya sabes cómo adora el fútbol. Pol nos llegó al corazón y pensé que era un gigante. Yo, cada vez con más fuerza, sentía aquella serenidad luminosa de las últimas horas.

Kewal estaba nervioso, pero ahí estaba, fundamental, fiel, imprescindible como siempre a nuestro lado, sufriendo como nunca por tu partida. Todo era muy trágico, posiblemente por esta razón nos quisiste arrancar una sonrisa.

La primera vez fue a las siete de la mañana del último día. Tus constantes vitales se apagaron del saturador —el aparato que indica el ritmo cardiaco y la saturación de oxígeno en sangre— y te creímos muerta. Te abrazamos con Kewal y lloramos, hasta que este me dijo «¡se mueve, Gina se mueve!», a lo que yo le respondí «los muertos no se mueven, no puede ser», y acto seguido los marcadores vitales volvieron a funcionar. Nos quedamos petrificados, como asistiendo a una película de muertos vivientes, que a mí me parecen espeluznantes. Después estallamos de risa y te abrazamos. Aunque sabíamos que el proceso de la muerte era imparable, volvíamos a tener un poco más de tiempo.

Debe de ser la inexperiencia con la muerte, a la que nunca miramos de cara —no vaya a salpicarnos—. Cuando se presenta no sabemos qué aspecto tiene.

Qué obsesión teníamos con aquel maldito saturador, la máquina que nos anunciaría el final definitivo. Los últimos días pasé muchas horas observándolo, sin dormir. Miraba cómo sus números iban bajando poco a poco, como una cuenta atrás horrorosa que al final llegaría a cero. Cuando lo recuerdo, todavía ahora siento una angustia muy viva, como si yo misma también me estuviera muriendo. El equipo de paliativos más de una vez nos había recomendado que lo apagáramos, pero nosotros éramos unos auténticos adictos al aparato.

La obstinación venía de lejos. De la temporada larga en la que estuviste sufriendo apneas, y en la que la máquina nos traía de cabeza. Nos despertábamos cada noche con el ruido del saturador sin saber qué dirección tomar; solo sabíamos que te teníamos que reanimar. Recuerdo una noche, con el saturador como banda sonora, en la que le decía a Kewal «corre, Kewal, corre», y él no sabía

en qué dirección correr, así que me decía «¿hacia dónde?». Estábamos tan cansados y desorientados que al final él se dio contra una pared. Después nos reíamos de la estupidez.

Cuántas cosas hemos vivido, ¿verdad, bonita?

¿Recuerdas cuando te poníamos una bolsa de plástico en la boca para que te tragaras tu propio CO₂ y así recuperarte de las apneas? Lo encontré en un estudio en Internet, y nos lo había corroborado nuestra doctora de cabecera, la doctora Pineda. Si hiperventilabas mucho (cogiendo aire a menudo e hinchando la barriga al tuntún) —como solías hacer—, tu cuerpo se quedaba desequilibrado. La solución de tu organismo era hacer una larga e intensa apnea para recuperar el equilibrio, y esto era constante. Era una locura, llegabas a sufrir más de cien apneas en un día. Te convertiste en una malabarista de la gestión del aire, y aguantabas cosas imposibles. Algunas veces tu saturación había llegado a cero, y cuando no hay oxígeno en sangre se puede producir un paro cardíaco. Qué miedo pasamos. Aprendimos a vivir con aquel miedo a la muerte. Más de una vez, muchas veces, tuvimos que reanimarte, y te decíamos: «¡Gina, respira, respira!».

Te hemos dado tantas veces esta orden... Tú nos has obedecido, haciendo que la vida volviera a tus labios.

Aquel disparate de las apneas nos condujo por la puerta grande a la UCI con un colapso de los pulmones. De resultas de aquella locura te quedaste enchufada a una máquina que respiraba por ti. Y entonces lo conseguiste, una batalla ganada más, pero «¿hasta cuándo?», me preguntaba yo.

Después pasamos tres meses en el hospital, tres larguísimos meses en los que no parabas de perder pequeñas cosas. Entraste por un problema respiratorio, pero las apneas volvieron a aparecer, y cada día estabas peor.

Así no se puede dormir,
ni comer,
ni reír,
ni jugar,
ni soñar.

Hacíamos turnos mientras la cama se te tragaba, y la vida y la familia se nos hacía añicos. Yo intentaba engañar a todo el mundo, lo reconozco, para ser yo quien pasara más horas a tu lado, a pesar de que ellos intentarían disuadirme. Porque, mientras tú estabas en el hospital, mi vida no tenía sentido fuera de aquellas paredes inmaculadas.

Kewal sanaba mis heridas y te curaba con abrazos;
mamá subía fortaleza y provisiones;
mi hermana me ayudaba a tener momentos de respiro, y a ti te daba alegría;
el tío Ramon y tu primo Guiu albergaban a Jan cuando hacía falta;
Núria y Marina, amigas del alma, aparecían para ponerme las pilas emocionales;
tus hermanos de vez en cuando venían a recordarte que el mundo seguía allá fuera,
y teníamos ángeles de la guarda, como Judith A., Mercè T., Mercè P., Mar O'Calahan, Oriol B.,

Gloria y todo el personal del hospital —enfermeras, médicos, gestores, fisios y mujeres de la limpieza—, y también los voluntarios, que nos hacían más llevaderos los días que pasaban sin piedad.

Uno detrás del otro...

La máquina que respiraba por ti entró otra vez en tu habitación del hospital para no llevarte de nuevo a la UCI. A ti no te gustaba en absoluto esa máquina que te marcaba el ritmo y la intensidad de la respiración; algunas veces, cuando te daba la gana, ni tan siquiera le hacías caso. Recuerdo muchas noches en blanco buscando soluciones por Internet y persiguiendo a las enfermeras dulcísimas y a los médicos muy profesionales para encontrar un milagro para ti. Teníamos que probar cosas, o inventar alguna.

Siempre me había inquietado pensar en las personas que se encuentran con alguien que se muere y que no pueden hacer nada por evitarlo. Me imaginaba esta espera como algo infernal, insoportable, y al mismo tiempo sentía que era inverosímil que no se pudiera hacer nada por salvar a una persona. Tenía la convicción de que tantos avances y tanta tecnología debían servir para algo: evitar la muerte. «Tiene que haber alguna solución», me decía, «no puede ser que la solución sea que no hay solución», pero sí puede ser.

Las medicinas experimentales no fueron lo bastante eficientes para curarte. Me consuela pensar que quizás abrimos camino. Una madre de una niña con síndrome de Rett me ha contado que uno de los medicamentos que probamos contigo ahora ha funcionado bastante bien para las apneas de su hija y me alegro.

Pero qué desesperación sentía. Y finalmente los médicos nos plantearon la gran duda: «¿Es solo una nueva fase crítica de la enfermedad de Gina, pero pasará?, ¿o quizás es el principio del final?». Y cuando hablaban del final significaba que nos estaban colocando la muerte suavemente encima de la mesa.

Cada etapa, en una enfermedad larga y cruel —como lo es esta—, te lleva por caminos difíciles, de duelo y aceptación, que vas digiriendo como puedes, paso a paso.

Hasta que Pol —genial, como siempre— pintó en el hospital un dibujo revelador en el que salíamos todos encerrados en un barco en medio del mar, y todos nos llamábamos Gina. ¿Alguien se puede imaginar lo que supone que la vida de toda una familia gire durante días, semanas y años alrededor de una sola persona? El precio era muy alto. Con el dibujo de Pol hicimos entender a los médicos y a los gestores del hospital que teníamos que entrar en paliativos porque nuestra familia se estaba despersonalizando, absorbida por la enfermedad de Gina. Lo digo en plural porque lo necesitábamos todos. Gracias a esto pudimos regresar a casa, donde hemos hecho vida más o menos *normal* los últimos nueve meses —como un embarazo de muerte—.

Nueve meses para nacer y nueve meses para morir.

Vuelvo al escenario de la muerte. Ninguno de los que estábamos allí lo olvidaremos jamás, pues nos regalaste tu último aliento. En el momento preciso de la muerte volviste a jugar con nosotros, y llegaste a *morir* hasta cinco veces. Las constantes se apagaban y volvías a respirar. Te llorábamos, y cuando volvías a coger aire te abrazábamos aliviados. Me imagino que era una bromita que nos gastabas en la última hora. Me pareció muy *simpático*. Estoy convencida de que nos querías hacer sonreír antes de marchar para dejarnos un buen recuerdo y desdramatizarlo todo un poco. Y es verdad que reímos y lloramos, y sufrimos, y te tocamos, y te dijimos todas las cosas bonitas que puedes decir a alguien cuando se está muriendo: «No tengas miedo», «déjate llevar», «ya se acaba», «un poco más y ya estará, cariño», «¿puedes ver la luz?», «adonde vas estarás bien», «seguiremos adelante», «no tengas miedo, bonita». Nos dijimos tantas cosas en los últimos días..., ¿verdad, Gina?

Y, finalmente, viendo que el juego te parecía divertido, te pedí suplicando, pero con firmeza — como si te riñiera—, que si te tenías que morir, que lo hicieras de verdad. Recuerdo esos momentos con gran lucidez.

Sabía lo que tenía que hacer en cada momento.
Podía ver lo que no se ve y el futuro.
Y tú me hiciste caso una vez más,
y agotada te dejaste llevar.
Exhalaste el último aliento.
Hiciste un último esfuerzo para tomar aire,
y abriste la boca de par en par.
La muerte estaba ahí delante,
poderosa y desafiante,
mirándonos como una serpiente.
Delante de ella estaban los ojos asustados y grandes
de los que te estábamos despidiendo.

Miré a la muerte a la cara,
y la vi como una aliada
en quien por fin podíamos confiar.
Una voz dentro de mí dijo a los demás
«No pasa nada, estad tranquilos».
Todo fue muy deprisa.
Puse la mano sobre tu cara,
y protegiéndote con los brazos
te atraje hacia mí
como si bailáramos.
Y sentí cómo regresabas al origen,
de donde habías salido,
a casa,
al vientre materno,
a la Madre Tierra,
al principio de los tiempos,
a la nada.
Te abracé por última vez,
mientras te decía flojito «Gina, te quiero»,
«Adiós, cariño».

Y acto seguido te desvaneciste del cuerpo.

Tenía tu cuerpo tibio entre mis brazos,
pero tú ya no estabas.
Habías huido, te habías liberado.
Y todos rompimos a llorar,
yo también,
aunque me di cuenta de que ya no era necesario hacerlo,
porque habíamos ido juntas más allá de la vida y de la muerte,
para siempre juntas.

Fin, final, muerte.

No es que nos hubieras dejado, como se suele decir con un eufemismo, o que hubieras *traspasado* (palabra aséptica que me deja muy fría), es que te habías muerto. Y tenía deseos de proclamar tu muerte a los cuatro vientos, tu liberación, el final del sufrimiento.

Si se muere, Gina «no volverá jamás», le habíamos dicho unos días antes a Pol para contarle que te encontrabas en situación crítica, y se puso a llorar desconsolado. Hasta entonces, Pol no había entendido qué significaba *morir* porque en los dibujos de la serie *Bola de dragón* los protagonistas morían y renacían como si nada. Pol, con nueve años, ha tenido que aprender qué quiere decir *morir* y qué quiere decir *amar*. En los últimos días se dio cuenta de hasta qué punto te quería como hermana. Tú has sido su compañera de viaje inseparable durante todos estos años: has sido una compañera a veces extraña, pues captabas buena parte de nuestra atención y a él no le quedaba mucha; tampoco tampoco podía jugar contigo de la manera convencional. No obstante, también le has dado grandes lecciones de vida, y te quiere mucho.

Desde pequeño, Pol te preparaba el zumo de naranja, te cuidaba, te ayudaba, te llenaba de besos. Y siempre anduvo por estos mundos de Dios haciendo bandera de su querida hermana. Recuerdo el día en el que Pol, que no tenía más de cinco años, pidió dinero ante un auditorio lleno en Bilbao para investigar tu enfermedad porque quería que pudieras hablar. Gina, ojalá algún día Pol entienda y perdone que en los primeros nueve años de su vida tú hayas sido mi prioridad.

Minutos después de tu muerte, observé tu cuerpo vacío de alma y me sorprendió ver tu cara bellísima todavía. Parecías una diosa de mármol imperturbable y tenías la piel fina —como siempre—; yo la reseguía con los dedos una y mil veces para no olvidarte. Parecías como dormida, plácida y tranquila, pero ya no estabas, o quizá sí, en el recuerdo de las células. ¿Cuántos días las células se acuerdan de a quién pertenecían? ¿Lloran los órganos cuando ya no están regados por la vida? ¿Cómo es la muerte por dentro, Gina? Tú quizás ya lo sabes. Yo estoy en el otro lado, el de los vivos. Me guste o no, ahora no puedo escoger.

Kewal nos explica una historia de la religión sij. Dice que una vez murió el hijo de una familia y todo el mundo lloraba. Entonces llegó un señor y les preguntó si lloraban por el niño o por ellos mismos. Todo el mundo respondió que evidentemente lloraban por el chico. Y el señor les dijo: «Si estáis tan preocupados por el chico, tengo una solución. Os llevo un agua de la vida, quien

beba de ella dará su vida al niño». Todos los presentes en la casa callaron de golpe, se hizo un gran silencio y nadie más siguió llorando. Acto seguido, el hombre se dirigió a la madre, que había llorado tanto, y le ofreció: «¿Quieres beber tú el agua para dar tu vida a tu hijo?». Y ella respondió: «Mi hijo ya está muerto, pero yo no puedo morir porque tengo dos hijos más y, si yo muero, ¿quién les hará de madre?». Al final de la historia, quien se levanta para beber el agua es la hermana del chico.

Primera moraleja de la historia, según Kewal: el gran amor entre hermanos. Y la segunda: aunque quiera, la madre no puede morir porque tiene que repartir su amor entre todos sus hijos.

Está muy bien, la historia, pero tú sabes que yo bebería el agua, ¿verdad, Gina? Y esto no quiere decir que no quiera a Pol y a Jan, pero, madres del mundo, ¿quién no daría la vida por un hijo? Yo también lo haría. Con todo, sé que este gesto no te devolvería la vida, no daría una vida mejor a tus hermanos, ni acabaría con el dolor que ahora siento.

Y a pesar de todo sé que tú me dirías con una sonrisa: «Te tienes que quedar, mamá por Jan, por Pol y por *papagi*. Yo estaré bien». Sé que es así.

Al cabo de poco de tu muerte, llegaron el médico, Sergi, y la enfermera, Sílvia. La enfermera y el médico; el médico y la enfermera; la enfermera y el médico. No me cansaría de nombrarlos porque han tenido un papel protagonista en este fragmento de vida.

Unas horas antes les habíamos pedido que nos dejaran solos para vivir de manera íntima tu muerte, pero la verdad la verdad es que siempre estuvieron presentes. Los tuvimos al lado dándonos la fuerza que necesitábamos y ayudándonos a entender que podías morir en casa, al lado de tus seres queridos. Sabíamos que los teníamos incondicionalmente a nuestra disposición, en cualquier momento, a cualquier hora, y esto nos dio la seguridad que necesitábamos.

Recuerdo una noche, cuando empezamos a entender que te estabas muriendo, en la que sentíamos mucho miedo. Me temblaban las manos y las piernas, y no sabíamos qué hacer, ni qué decir, ni qué pasaría. Llamamos al equipo de paliativos de madrugada, y salió aquella vocecita ya amiga, Sílvia, al otro extremo del hilo telefónico, que nos transmitió el coraje necesario: «No se puede hacer nada más. Abrazadla, abrazadla muy fuerte y decidle que la queréis». Que te digan esto te rompe el corazón. Y una vez lo tienes roto, te das cuenta de que es el consejo más sensato que te han dado jamás.

Lloro recordando, Gina, lloro, hija, porque a veces dudo de si todo esto ha sido una pesadilla, y si verte morir en el sofá de casa ha sido tan solo una pesadilla.

Cuando llegaron el médico y la enfermera, Sílvia y Sergi, certificaron tu defunción; efectivamente estabas muerta. Les dimos las gracias, y recuerdo que no teníamos suficientes palabras para hacerlo. Qué bonito es agradecer... ¡Me siento tan agradecida con todos aquellos que han hecho tanto por ti y por nosotros, hija...! Fue una de las primeras cosas que conseguí hacer después de tu muerte. Llamamos a todos los que nos habían ayudado durante tantos años y les dimos las gracias. Sobre todo los primeros días, daba gracias entre sollozos, y más de uno no sabía qué decir, pero era un

impulso que me nacía en el corazón. Gracias al Centro de Asistencia Primaria, a la farmacia, a la séptima planta del hospital de Sant Joan de Déu, con quienes compartimos tantas jornadas, a las escuelas y a las personas que te han conocido y querido. Me hacía sentir tan bien darles las gracias que me habría pasado la vida haciéndolo.

Gracias, hija, por haberme hecho sentir útil y madre. Gina, fuiste mi primera hija, por ti perdí el mundo de vista cuando naciste, porque solo te miraba a ti, y en ti se ha centrado buena parte de mi vida en los últimos once años.

Después de tu muerte y de certificarla, te vino a buscar la ambulancia. Venían a buscar tu cuerpo, para ser más concretos, porque quisimos que fuera útil para investigar el síndrome de Rett. Qué regalo de última hora darnos cuenta de ello. Qué feliz me sentí cuando el equipo del hospital de Sant Joan de Déu lo hizo posible, aunque hubieras muerto en casa. Y es que en teoría para donar un órgano hay que morir en el hospital. Solo pensar que puedes ayudar a otras niñas con esta maldita enfermedad, una vez más, es un gran consuelo para mí, hija. Son tantas las cosas que han pasado y que necesito compartir... Estoy convencida de que si no lo hago, me pondría enferma. Todo esto me arde en las manos, lo tengo que decir, lo tengo que explicar. Te tengo que recordar, te debo dedicar un último homenaje, y entonces todo tendrá sentido de nuevo, porque cura, porque me sienta bien.

Los que te vinieron a buscar en ambulancia, para donar tus tejidos a la ciencia, pusieron tu cuerpo dentro de una bolsa grande de plástico de color blanco, como las bolsas de las víctimas en las películas de asesinos en serie. Tú también habías sido víctima de un asesino que mata a niñas poco a poco y sin piedad, el síndrome de Rett (que afecta mayoritariamente a niñas), una enfermedad que algún día será erradicada. A ti no te permitió nunca caminar, ni hablar, ni utilizar las manos, y te provocó escoliosis, crisis epilépticas, disfagia, apneas y problemas respiratorios, por citar solo algunos de los principales problemas. Por favor, donad dinero para que se investigue la enfermedad. Es la segunda causa de retraso mental en niñas, después del síndrome de Down[2]. No tardarán en encontrar un remedio. Estoy convencida de ello, porque para los investigadores que se dedican a vencer a la enfermedad se trata de un reto personal. ¿Verdad, Mercè, Judith y Manel? Gracias a todo el equipo. Tú, Gina, has pasado por este mundo con la misión de ayudar a darla a conocer. Y como Jesús —disculpad la comparación los que seáis creyentes— has muerto en la cruz y estarás en nuestros corazones.

Qué pensamientos más extraños se te ocurren cuando has visto la muerte de cerca...

Cuando se llevaron tu cuerpo yo seguía en estado de choque por lo que acabábamos de vivir. Había descubierto que hacer frente a la muerte sin miedo te ayuda a vivirla con naturalidad. Había experimentado la muerte de una nueva manera: como la culminación de una etapa, y no como un fracaso. «¿Por qué tenemos miedo a la muerte?», me repetía una y otra vez. Es precisamente este miedo —esta negación de la muerte— lo que hace que la vivamos de un modo tan traumático, y no como una parte del proceso de la vida. Con conciencia, no habría sido posible dejar que te fueras. Y había sido precisamente después de tener la absoluta certeza de estar preparada para aceptar tu

muerte cuando tú te fuiste. Gracias por darme el tiempo y la madurez necesarios. ¿Qué es lo que me dictaba todo esto? Me sentía removida e impactada.

El punto de partida de este proceso de despedida tuvo lugar en pleno verano de 2013. Estábamos en el patio de casa con el equipo de paliativos y nos dijeron: «Hemos visto que Gina está en la lista de espera para operarle la escoliosis. ¿Sois conscientes de lo que supone esta operación tan compleja y larga para alguien como Gina?». No, no lo éramos. De la conversación dedujimos que lo tenías muy difícil para sobrevivir a la operación, y que no llevarla a cabo implicaba, a largo plazo, la muerte. Eran dos caminos, y los dos iban a parar al mismo sitio. Fue desolador tomar conciencia. No habíamos recalado en paliativos por casualidad. Estábamos en un callejón sin salida. Estábamos al principio del final.

Recuerdo que ese día te abracé sollozando, me dormí llena de lágrimas y me desperté gimiendo. No hallaba consuelo en nada ni en ninguna parte. Cuando me cansé de llorar, finalmente alguna cosa hizo clic en mi cabeza. Entendí que aquella información era fundamental para vivir de otro modo. Teníamos que comprender que debíamos aprovechar cada minuto a tu lado como un regalo precioso, y no como una tragedia. Entendí que no te podía ofrecer solamente una madre angustiada y triste, y que nuestro estado de ánimo era muy importante para ayudarte a vivir con calidad tus últimos años de vida. De aquello tan solo hace siete meses.

Pero una cosa es proponerse afrontar una situación con optimismo, y otra muy distinta el día a día. Los estados de ánimo oscilan, y había días en los que me hundía. Pero cuando tú me veías llorar reías para animarme, tal y como lo habías hecho siempre. La idea de la muerte iba y venía. Mi corazón me decía «lo que más deseo es quedarme al lado de Gina». Y decía a Kewal y a los niños «marchad, haced cosas, salid», y siempre encontraba una excusa para quedarme en casa contigo. Y Kewal para animarme me decía «sal tú con los niños, ya me quedo yo con Gina». Pero yo solo me sentía bien a tu lado. Y Kewal, que se daba cuenta, cuidaba a los otros dos con alegría y paciencia, y nos regalaba tiempo para compartir. Tenía tantas ganas de cogerte de la mano, de estar contigo... Me apetecía cantarte feliz mientras te ponía la crema después del baño. Me gustaba ponerte guapa, hablarte y abrazarte. Llegué a pensar que tenía una leve depresión. No quería salir a la calle ni pasármelo bien con los demás. Ni tan solo ahora entiendo cómo pude ir a trabajar durante aquellos meses con normalidad. Pero lo cierto es que el mundo seguía girando, y teníamos que normalizar al máximo nuestras vidas. Entendí además que no podía olvidarme del todo del entorno, ni de mis otros dos hijos. Tú lo sabes bien, hija, los otros dos siempre me estaban esperando, y yo la mayor parte del tiempo estaba ocupada contigo y preocupada por ti. Lo intenté. Hice un pequeño esfuerzo por cambiar, pero me sabía muy mal pasármelo bien sin ti.

Entonces llegó el viaje a la India. Lo habíamos estado programando desde hacía años, pero cuando tú te ponías enferma lo anulábamos. Yo todavía no había viajado a la India, la tierra de Kewal, para conocer a nuestra familia. Y al final nos liamos la manta a la cabeza. «Vámonos, Gina aguantará», nos dijimos. Y te dejamos a cargo de la escuela durante el día y de tu padre por las noches y los fines de semana. Gracias, Roger. El día antes de marchar yo lloraba, no las tenía todas conmigo. Y te pedí por favor que me esperaras. Cuando regresamos del viaje relámpago a la

India, de ocho días (tres meses antes de tu muerte), me acerqué a ti, te abracé y llorando te pedí perdón por habérmelo pasado tan bien sin ti. Recuerdo que en todos los templos donde entré recé por ti, por que me esperaras, por que no marcharas sin mí y me lo respetaste. La India fue para mí entonces un país imposible sin ti.

Y ahora tengo que aprender a vivir sin ti, Gina.

Escribir es como un acto fisiológico de expulsión: necesito sacar para sobrevivir y para mantener la cordura. Si no lo hago, no creo que pueda aguantar el dolor de no tenerte y de ser consciente de lo que te ha pasado no es una broma. Estás muerta. Me despierto otra vez con una sensación de vértigo porque constato una mañana más que no estás aquí.

Recuerdo un tiempo en el que buscaba soluciones diversas a tus males, soluciones convencionales o alternativas que te fueran útiles, pero no funcionaba nada. Un día nos encontramos con una amiga, Marina, y nos pusimos a imaginar cómo serías tú sin la enfermedad. Con Marina hemos sido compañeras de viaje en la comprensión de lo que la vida nos revela, y a menudo hemos intercambiado nuestros pequeños avances. Gracias, Marina. Con ella hablamos de que una de las infinitas posibilidades —tal y como dice la física cuántica— es que tú estuvieras sana en alguna dimensión. Aquel día te imaginé en el parque feliz y corriendo como los demás niños. Te veía libre de tu cuerpo bonito, pero esclavo y defectuoso. Quizás el único camino que podía hacerlo posible era la muerte. Así me lo planteó y me abrió los ojos alguien muy experto en el dolor del alma, el psicólogo Enric Corbera. Gracias. Me dijo que quizá lo que hacía falta era aceptar que uno de los finales posibles también era la muerte.

Pero no conocer qué es la muerte aterroriza y angustia.

Recuerdo una de las últimas conversaciones con Sergi dos días antes de tu muerte, cuando tu situación se estaba convirtiendo en irreversible. Estábamos muertos de miedo de que se te colapsaran los pulmones, y llamábamos continuamente al equipo de paliativos. Esto ocurrió hasta que mantuvimos una larga conversación con el médico. Yo le preguntaba qué hacer, cómo salvarte. Sergi me explicó, con todo el tacto del mundo, que ingresarte en el hospital solo serviría para meterte en la UCI y conectarte a la máquina que respiraba por ti. Dejó claro que si tú no tenías la capacidad por ti misma de respirar, esto solo alargaría la agonía. Recordé la UCI, la máquina y la energía que tenías un año antes. La energía que tenías ahora no era la misma, y desfallecí. Y sentí que no, que no podía ser. Y lo seguí escuchando. El médico no proponía tirar la toalla. Él sugería seguir intentándolo hasta el último minuto. Proponía darte un antibiótico más fuerte, seguir con el oxígeno, los analgésicos y todo el cóctel de medicinas. Yo tragaba saliva mientras lo escuchaba y sentía un sudor frío y el latido de mi corazón más fuerte que nunca. Entonces el doctor propuso también empezarte a administrar morfina para evitar el sufrimiento. Mientras lo escuchaba, se me iba haciendo un nudo en el estómago. Cuando terminó de hablar me quedé unos momentos en silencio. Quería llorar, pero me aguanté las lágrimas y, con un hilo de voz dije: «Nos quedamos en casa». Colgué el teléfono y rompí a llorar mientras te cogía de las manos. Sentía que necesitaba correr, pero no notaba las piernas.

Al cabo de poco llegó Sílvia. Traía la morfina. Cuando cuentan que a una persona le están administrando morfina pensamos que la muerte es inminente. Yo no lo quería entender, pero lo intuía y me moría de angustia solo pensarlo.

Ya hacía tiempo que había decidido que lo más importante para ti era que no sufieras, así que se habían acabado los experimentos.

Entonces empecé a hacer preguntas a la enfermera. «¿Qué pasará si no se recupera? ¿Cuándo tenemos que alertarnos? ¿Qué podemos hacer para ayudarla?». Y las preguntas más difíciles y directas. «¿Cómo es la muerte? ¿Cómo puede morirse? ¿Cómo lo sabremos si ocurre? ¿Qué podemos hacer si sufre un paro cardíaco? ¿Qué pasará en las próximas horas? ¿Qué hacemos si se le colapsan los pulmones?». Y ella iba respondiendo con calma y dulzura a nuestras dudas. «Si sufre un paro cardíaco, es que se está muriendo. Abrazadla.» Aquella información era procesada a gran velocidad por mi cerebro. Tenía las manos y los pies fríos, sentía un temblor nervioso en todo el cuerpo y mucha ansiedad. Era como si alguna cosa se me estuviera congelando, el miedo, o como si nosotros también hubiésemos sido contaminados por la muerte. Recuerdo que cuando Sílvia se fue lloré mucho rato en brazos de Kewal. Estábamos tristes y derrotados.

En ese estado pasamos tres días con Kewal a tu lado, en el sofá rojo de casa, bajo las atenciones de mi hermana Gràcia, que aparecía cada vez que la necesitábamos. Gracias, Gràcia. El mismo sofá en el que me instalé el jueves 16 de enero, contigo en mis brazos, como una fortificación, y con tu *papagi*, Claudia, la tía Gràcia, la abuela Dolors, Núria y Roger y tu padre, esperando una muerte que llegaría al cabo de unas horas, a las dos y media de la tarde. Curiosamente fue la misma hora en la que naciste el 9 de diciembre de 2002. El círculo se cierra.

2. La despedida

«¿Qué puede ser más natural que ver a personas llorando en un entierro? Es bueno llorar de tristeza. Conmueve ver a la gente que quería a la persona difunta, todos juntos, expresando con su presencia y con sus lloros el sentimiento de pérdida que todos comparten.»

M'agrada la familia que m'ha tocat.[3]
CARME THIÓ DE POL

Después de la muerte llegó el ataúd de madera de pino, el más económico, porque tanto da si se tiene que quemar, y no ver tu cuerpo nunca más.

Después llegaron las visitas, muchas palabras de consuelo y la fiesta de despedida, porque lo vivimos como una fiesta de despedida, ¿verdad, Gina? Alguien podría pensar que estamos locas por hacer una fiesta, pero los que estuvieron pueden corroborar que fue una ceremonia luminosa. Fue la fiesta que te prometí mientras morías. Sublime. Primero sonó «Noia de porcellana» de Pau Riba, en recuerdo de tu querido Jesús, el director de Esclat, que ahora ya está contigo y que te cantaba al oído esta canción. Cuando él murió, supe que tú no tardarías en seguirlo. A continuación, *oficiamos* una especie de ceremonia improvisada y emotiva, con otra banda sonora: tu canción, la que escribió Jorge Drexler y que interpretó con un corazón gigante Santiso, ya lo conoces (y que encontraréis al final del libro por si la queréis cantar). Recuerdo el modo en que miré como embrujada a los ojos a todos y cada uno de los asistentes para no olvidar nunca ese momento. Y acto seguido me dejé llevar por una especie de serenidad que se emanaba de tu muerte e hice, y dije, todo lo que me salió del corazón. Seguro que tú te reías allá arriba.

Y entonces se te llevaron para incinerarte, no a ti, a tu cuerpo. No he entendido nunca qué sentido tiene que te vistan de una manera especial para quemarte, pero para ti quizá sí era importante llegar guapa al otro mundo. Pol nos preguntó si te dolería que te quemáramos. Nos pusimos a reír y le respondimos que si estás muerto, nada te puede hacer daño.

Al día siguiente ya tenía tus cenizas en mis brazos dentro de una urna blanca. Cuando el operario de turno me la dio, me vinieron lágrimas a los ojos, suerte que Pol estaba conmigo. Kewal todavía ahora se pregunta cómo todo un cuerpo y un ataúd pueden quedar reducidos a una bolsita de cenizas: quizá porque en su país queman a las personas con mucha madera y se forma mucha más ceniza.

Recuerdo aquellos primeros días. Cada vez que Pol me veía llorar, decía «*papagi*, mamá llora,

¿qué podemos hacer?», y corrían a abrazarme con Jan.

Cogimos tus cenizas y nos fuimos al Montseny, a pesar del aviso de lluvias y de frío, a hacer un pícnic. Tú sabes bien que contigo no podíamos salir de excursión a la montaña, y menos cuando hacía frío. Casi nunca había llevado a Pol y a Jan de excursión, pero no es culpa tuya. Hay cosas que hace años fuimos dejando de hacer, como esta; pero no pienses que lo he vivido mal, lo hice con gusto, porque quería estar a tu lado. Bien visto, yo no lo vivía mal, los niños, quizá sí.

Aquel día gélido caminamos y caminamos hasta un lago y nos hicimos fotos con tus cenizas. Nos las pasábamos de mano en mano y hablábamos de ti como si todavía estuvieras con nosotros. No teníamos claro aún qué queríamos hacer con tus cenizas, lanzamos unas pocas en el Montseny y el resto nos lo llevamos a casa. Fue un paseo muy agradable y, aunque triste, muy placentero.

A partir de aquel día la tristeza lo tiñó todo, como el paisaje de invierno de tierra gris y marronosa del Montseny, y me ponía a llorar de golpe y casi por cualquier cosa. Me despertaba cada mañana con la noticia de tu muerte, como si me la volvieran a dar cada día. «Gina está muerta». Sentía vértigo y un nudo en el estómago al darme cuenta de que era verdad. Era como una pesadilla que se repetía cada mañana; como la película del día de la marmota (*Atrapado en el tiempo*), en la que la historia recomienza cada vez que suena el despertador. No teníamos ánimos ni para levantarnos, ni para ir a trabajar, ni para vivir; nos sentíamos desorientados, desanimados y confundidos.

Es curioso, porque con los años nos habíamos acostumbrado a trabajar y seguir con las actividades rutinarias en cualquier circunstancia. Lo seguíamos haciendo contigo enferma en casa, contigo en el hospital, contigo en la UCI. La gente se sorprendía, y yo les decía: «Puedes parar un tiempo corto, pero cuando tu vida es así, tienes que aprender a vivir con esto y normalizarlo tanto como sea posible». Así, casi nunca paramos la actividad, pasara lo que pasara, tú seguías adelante y nosotros también.

Y así fue hasta un par de días antes de tu muerte. Entonces nos dimos cuenta de que no podíamos continuar, que era demasiado lo que nos caería encima, y que nos teníamos que concentrar totalmente en lo que estaba sucediendo. Y después de la muerte, uf, éramos incapaces de organizarnos. En mi caso, esto se traducía en que tenía en la cabeza la idea de que si salía a la calle no sabría qué dirección tomar. Me acordé de Pep Guardiola, que explicó al dejar el Barça que lo había dado todo y que se sentía vacío. Nos habíamos ido vaciando durante todos estos años, y ahora ni tan siquiera sabía quién era o qué quería hacer con el resto de mi vida. Lo único que me consolaba era pensar que cuando estás vacío estás preparado para volverte a llenar, e imaginaba que algún día podría volver a sentirme llena. Aún ahora siento que tengo que seguir explicando lo que hemos vivido en los últimos meses y años.

En los primeros días, una de las ideas que me resonaba con más fuerza en la cabeza era «necesito conectar con Gina», como si fuera vital para sobrevivir y simplemente tuviera que encontrar el cable adecuado para hacerlo posible. Quizás era que sentía el efecto cordón umbilical. Mientras tanto, seguramente tú ya hacías camino para desconectar de nosotros, después del estrés de los últimos días. Pero yo una vez más te reclamaba. Tenía la obsesión de volver a comunicarme

contigo, con tu fuerza, tu energía, y pensaba que si no lo conseguía, me volvería loca o me moriría de tristeza. ¿Quién tiene la fuerza, tú o yo, Gina? ¿Quién tiene la vitalidad que yo tenía y ahora no tengo? ¿Dónde está mi fortaleza? Contigo siempre he buscado inspiración y energía. Y ahora también he buscado en ti respuestas. «¿Qué quieres que haga a partir de ahora?».

Pero de la muerte no regresa nadie. Silencio. No me respondiste.

Al cabo de poco me di cuenta de que quizá te estaba pidiendo demasiado, y que ahora no es esto lo que quieres ni puedes hacer. Te has liberado de tu cuerpo enfermo, y tu esencia debe de estar en algún sitio entre el mundo tangible y el intangible —haciendo su proceso—, y yo ya no tengo derecho a pedirte que nos ayudes. Debemos aprender a caminar por nosotros mismos. ¿Quién es la maestra, hija? ¿Tú o yo? Tenemos que dejar que te vayas otra vez, y hacerlo con alegría para honrar tu manera de hacer y la bondad de tu corazón.

Para nosotros se abren nuevos caminos, lo sé. La cabeza me dice que tendríamos que sentirnos libres de culpa, también lo sé, pero no es fácil. Los dos primeros días la culpa me pesaba y me sentía mal cuando me daba cuenta de que se nos había aligerado la vida, y a la vez pensaba que el precio de este alivio era demasiado alto: tu muerte. Pero nosotros no la hemos escogido, no la hemos provocado. Siempre hemos estado a tu lado, te hemos querido y hemos luchado por ti, hija, hasta el último aliento, y esto nos hace sentir satisfechos.

Estoy convencida de que podré volver a sonreír, a sentir placer, a soñar, sin ti. Ahora puedo retomar el hilo de todo aquello que he ido aplazando, como cuidar de mí misma o poner atención y cariño en Jan, en Pol y en Kewal, que ha sido nuestro pilar en estos últimos años a tu lado.

¿Recuerdas cuántas veces *papagi* se levantó en medio de la noche para ir a tu lado y hacerte dormir entre sus brazos? Y cuando las crisis y la ansiedad no te dejaban dormir, ¿cuántas veces pasó la noche en blanco a tu lado velándote sin perder la paciencia? ¿Cuántas veces te cargó a ti y a tu cochecito en una auténtica carrera de obstáculos? Incluso te llevó empujando la silla de ruedas un día hasta Montserrat. Todavía ahora me parece asombroso que lo consiguiera. ¿Cuántas veces subió a horas intempestivas corriendo o en bicicleta hasta Sant Joan de Déu? —entonces no tenía carné de conducir—. Se necesitan buenas piernas para ir al hospital en bicicleta porque la subida es pronunciada. ¿Cuántas veces corrió por ti ante una urgencia, te arrancó una sonrisa con solo mirarte o me transmitió a mí el aplomo necesario para tirar adelante? ¿Cuántas? Es más, estoy absolutamente convencida de que a Kewal lo convocaste tú cuando te diste cuenta de que no durarías muchos años. No querías dejarme sola. No nos querías dejar solos a mí y a Pol, y de regalo llegó Jan, que te ha querido en sus dos años y medio con veneración. Gracias, hija.

Hoy hace una semana que moriste, el tiempo nos ha pasado volando. Hoy hemos quemado romero para purificar el aire de casa de emociones tóxicas —tal y como dice nuestra amiga Marina—, y hemos estado limpiando y organizando. La casa estaba sucia, desordenada, abandonada, gris, triste, de duelo. Otra vez estamos intentando tomar las riendas de la casa, pero no sé si lo conseguiremos. Estoy un poco animada, decidida a cuidarme y a sentirme un poco mejor y, si lo consigo, ofrecértelo como regalo. Tengo muy claro que nos querrías ver bien. Si hace unos días

ver un retrato tuyo era un pinchazo doloroso, ahora me contagias tu entusiasmo. Quizás es cierto que tu fuerza ya la tenemos dentro, y que tú solo nos hacías de espejo.

Después de todo lo que hemos experimentado en los últimos días, estoy convencida de que se puede hablar de la muerte desde otra perspectiva. Tal y como lo hacemos en nuestra sociedad, la muerte genera sufrimiento y se aleja del ciclo natural de la vida y de la muerte. ¿Por qué nos aferramos de este modo a la vida? ¿Porque no tenemos nada más conocido, seguramente, porque no sabemos qué hay más allá o porque tenemos un concepto materialista de la vida? Yo sé que lo que tú nos has mostrado, Gina, es la punta de un iceberg.

A tu lado, transitando hacia la muerte, experimenté una lucidez extrema: sabía lo que debía hacer y cómo lo debía hacer. No me sentía angustiada, estaba serena y sabía lo que pasaría hasta el último minuto, y ya me parecía bien. ¿Podemos trasladar esta lucidez al hecho de vivir? ¿Al día a día? Nunca jamás había tenido tanta presencia de espíritu. Es como si en aquel momento hubiera estado conectada con aquel todo, la unidad, que he leído tantas veces en los libros sagrados, y que afirma también la física cuántica. Y cuando formas parte de la unidad todo es posible, y todo está bien, y puedes fluir con cada circunstancia aceptando lo que venga —sea bueno o malo— con una actitud amorosa e incluso una sonrisa que celebre cada instante. Cuando recuerdo lo que sentí, mi cuerpo se ensancha para tomar aire. Una de las claves es respirar esta serenidad, porque respirando sientes y te conectas con el todo. No fue una experiencia mística con luces y auras: fue como entender que la muerte es absolutamente normal; es y basta.

Otra de las enseñanzas de estos días tiene relación con el miedo. Cuando no tienes miedo, todo está bien y casi nada te puede herir, o te duele menos. Sin embargo, cuando experimentas el temor, estás indefenso. Cuando no tienes miedo tienes una lucidez extraordinaria, sabes lo que debes hacer como si un orden natural te guiara para actuar. Lo experimenté en la mañana de tu muerte y durante la ceremonia de despedida. En ese estado no hace falta pensar, ni tan siquiera llorar. Pero cuando escuchamos las voces del pensamiento, los miedos, las dudas, el qué dirán, o valoramos si lo estamos haciendo bien o mal, entonces estamos vendidos. Y es así porque no podemos escuchar la verdadera naturaleza de cada momento. Vivimos desconectados del origen, del cuerpo físico y de nosotros mismos la mayor parte de la vida. Una de las claves está en respirar y sentirnos en coherencia. Y siento que esto es lo que me ha llevado a experimentar la paz que a veces he descubierto en los últimos días. En ese estado excepcional ni tan siquiera la muerte te puede doler, porque ella también está bien, y desde esta perspectiva puedes ser invencible.

Me da la impresión de que la muerte puede ser una maestra. Mirarla con naturalidad nos abre las puertas a la inmortalidad, porque nos hace falta un cuerpo para seguir existiendo. No sé si he perdido el juicio, no es místico, es real, y es lo que experimento.

Tú, Gina, ya debes saber de qué hablo, a estas alturas. Quizá fuiste tú quien me contó todo esto pocas horas antes de morir, cuando yo estaba a tu lado cogiéndote de las manos y me dormí. Justo al despertar, sentí que había entendido la naturaleza de tu muerte. Entenderlo es fundamental porque nos libera del miedo. Poco a poco. Gina, busco respuestas. Sabía que tus últimas enseñanzas serían importantes. Gracias, bonita.

Lo difícil es trasladar esta paz y esta fuerza a la vida cotidiana. A veces lo consigo; otras me dejo arrastrar por la tragedia de la muerte, por el aferramiento. En lugar de celebrar la alegría de haber compartido la vida contigo, siento el dolor de la ausencia. No paré de olerte mientras morías, los *xeiros* brasileños que hacen las madres a los hijos, o entre parejas, que se huelen. Y mi pituitaria todavía retiene tu olor.

Estoy a punto de dormirme. «Deixa'm venir amb tu», déjame ir contigo, como dice la canción de Serrat «Menuda», y que tan bien canta Sílvia Pérez Cruz. Solo esta noche, déjame ir contigo para darte el último beso.

Me despierto desorientada un día y con regusto de desolación. No sé qué puedo hacer con el espacio de tiempo que ahora se ha abierto en nuestras vidas. Contemplo más que nunca a Jan, y sobre todo a Pol, porque tú sabes muy bien, Gina, que cuando era pequeño no pude dedicarle bastante tiempo. Tantas cosas que antes quería hacer pero no podía, y ahora no sé por dónde empezar. ¿Clases de yoga? ¿Dedicarme más a la profesión? ¿Escribir un libro? De hecho, es lo que estoy haciendo, no porque quiera, sino porque o bien escribo o bien exploto, ya me conoces. Con el libro *Criaturas de otro planeta* me pasó lo mismo. Fue diferente *El meu amor sikh*; un placer que no me lo podía guardar para mí sola; tenía que escribir aquella historia de amor tan bella que habíamos vivido, ¿verdad, Gina?

Volvemos al presente. Tu hermano pequeño tiene fiebre, nos han llamado de la guardería cuando estábamos en la escuela para darles tus cosas, para que tengan una nueva vida. Me dolía ver tu silla en casa sin ti. Me pasó como la primera vez que te ingresaron en la UCI de madrugada y me enviaron a casa con tus pertenencias encima de tu silla vacía. Ahora prefiero que otros niños disfruten de tus objetos.

Jan tiene fiebre, qué pereza. Hace solo ocho días dejamos atrás las jeringuillas, los analgésicos, los antibióticos, la morfina. Acabamos de retirar tu arsenal de medicinas y ahora Jan tiene fiebre. Estamos saturados de administrar medicamentos, siempre, cada día, cada hora. Estoy agotada de hacer de enfermera o de médico —un sueño que tenía de pequeña, como también ser astronauta o arquitecta—. Dice Kewal, con su gran y necesario sentido del humor, que solo necesito el título porque en los últimos años la doctora de Gina he sido yo misma. Él afirma que, dijeran lo que dijeran los médicos, yo seguía mis propias teorías y que los convencía de lo que era necesario hacer contigo. Quizá sí que las madres y los padres hacemos un auténtico máster de medicina con hijos como tú; Kewal también con los años se ha convertido en todo un experto. La razón es que, en el camino, aprendemos de los médicos y de las enfermeras profesionales. Gracias, sabios.

Pero ahora no puedo, me veo incapaz de administrarle nada a Jan, ni de enfrentarme a esta pequeña fiebre. Ahora no puedo. Soy incapaz. Sé que él también tiene derecho a estar enfermo, pobrecito, pero, ¿no podría haber esperado un poco? Jan tiene fiebre, 38,2°C y muchos mocos. Vamos a buscar a Jan a la guardería y Kewal es el que le da la medicina. Yo no puedo ni tocar las jeringuillas.

Tú empezaste un domingo con 38°C; el lunes estabas a 40,6°C y al cabo de tres días, el jueves, moriste invadida y colapsada por los mocos. Fue todo tan de prisa... Solo cinco días para morir.

Hay cosas que no me puedo sacar de la cabeza. Por ejemplo, que ya no tenemos que preparar ni presentar —una vez más— los papeles de la solicitud de la farmacia gratuita. La Administración ha llegado tarde para ayudarte a tener una vida más fácil. Y aun así de vez en cuando siento como si lo tuviéramos pendiente y no lo pudiera borrar de la agenda mental. Estamos tan acostumbrados a tus rutinas de baños, pañales, sondas... Todavía no he tenido el coraje para tocar tu ropa; no la quiero dar ni lavar, pues te huelo a través de ella. Todo es muy contradictorio, sé que nos quieres ver contentos porque la vida sigue, pero a veces tengo arranques de lágrimas y tengo que parar y ponerme a llorar.

3. Los trámites y el duelo

Las dificultades que vivo son la oportunidad para aprender lo que todavía no sé. Sin ellas, no podría actualizar mi potencial.

DANIEL GABARRÓ

Vivimos en una sociedad, Gina, en la que calibramos aquello que queremos en función de cuánto sufrimos. Yo ya hace muchos años que a tu lado aprendí que querer no es sufrir. No hemos venido a este mundo a sufrir. Aunque el dolor elaborado nos hace crecer como ninguna otra cosa. El dolor abre puertas, si tú quieres. Si no quieres, te puedes recrear en el dolor y sentirte una víctima. Pero hay otra opción: hacerte responsable de tu propia vida.

Tú has sufrido muchas veces, pero vete a saber cómo. Siempre me sorprendió ver la gran resistencia que tenías a los pinchazos de las agujas; en cambio, si te estiraba un repelo de la uña o te limpiaba las orejas, refunfuñabas enfadada. Pero la verdad es que nunca te quejaste demasiado. Ya nos contarás algún día tu secreto. Debe de ser lo que decía el psiquiatra Viktor Frankl: podemos escoger la respuesta, somos libres de decidir qué actitud tenemos ante cada circunstancia, incluso en un campo de exterminio, como fue su caso. Con esta actitud, Frankl sobrevivió a Auschwitz y a la muerte de su esposa y de sus padres en campos de concentración. Una vez liberado escribió la obra *El hombre en busca de sentido*, en la que expone que, incluso en las condiciones más extremas de deshumanización y sufrimiento, se puede hallar una razón para vivir basada en una dimensión espiritual. Esta seguramente también es la clave para afrontar tu muerte, porque es posible otra forma de vivirla.

De hecho, en los últimos meses pienso que ya estabas entre dos mundos: aquí con nosotros y en otra dimensión. Lo veo en las últimas fotos que te hicieron en la escuela. Las miro y se me pone la piel de gallina. Pienso cómo es posible que no me diera cuenta de que efectivamente te estabas muriendo. El sexto sentido me lo decía, pero yo no lo quería escuchar.

El primer día del año tuve una pesadilla en la que tú te morías y yo no podía evitarlo, y me sentía muy impotente. Se lo conté a Kewal y me tranquilizó diciendo que no fuera paranoica. Olemos la muerte, la intuimos, pero no queremos hacerle caso, como si se tratara de una cosa maléfica que queremos ahuyentar.

Mira si somos ilusos... Todos vamos a parar a ella.

Pero la señorita muerte nos seguía dirigiendo signos de alerta.

Fuimos al traumatólogo del hospital y nos confirmó que no era posible operarte para enderezar la escoliosis porque no lo superarías. Y añadió —como si tuviera una bola de cristal— que te morirías de un problema respiratorio y que no tardarías en hacerlo.

Efectivamente, solo ocho días más tarde te morías. Recuerdo la cara de *papagi* cuando oyó al médico decir «tu hija se morirá». Y el médico acabó diciendo con escepticismo: «Vaya, si queréis os doy hora para dentro de un año y nos lo volvemos a mirar, si Dios quiere». Yo, otra vez, quería escapar corriendo de tu muerte y ponerme a llorar en un rincón. Mientras tanto, tú, medio dormida en la silla, dejabas pasar el tiempo, porque seguramente ya habías hablado con Dios para decirle qué día te querías coger el traspaso, pues estabas muy cansada de vivir y ya habías empezado con los preparativos para el viaje.

Salimos planchados, desanimados.

Pero, ¿por qué nos parece tan terrible morir? Tú ya estás muerta, y descansas en otra dimensión —tal y como dice Paloma Cabadas, la investigadora de la conciencia—, y te reorganizas como nosotros. Tú haces tu camino, nosotros deberíamos hacer el nuestro. Yo, de nuevo, no sé qué camino tomar. Hemos sido un tándem extraordinario, Gina.

Recuerdo que cuando tú estabas bien yo me sentía feliz, y cuando estabas mal yo entristecía y me ponía nerviosa; estábamos profundamente conectadas. Con tan solo una sonrisa, una mirada o un parpadeo nos decíamos te quiero. Ahora no estás, y no sé dónde estoy, no sé dónde miro.

Pero tampoco es esto, miro a Pol y a Jan. Me he dado cuenta de que cuando se fue haciendo mayor había dejado de tocar a Pol, de acariciarlo, y que dedicaba todas las caricias al pequeño Jan, y especialmente a ti. El primer día sin ti pedí a Pol si me dejaba tocarlo; se me hacía extraño no tenerte. Entonces me di cuenta del tiempo que hacía que no lo acariciaba. Lo adiviné sobre todo por su cara de sorpresa ante mi petición. Ahora ya no se lo pido, lo toco, le hago mimos —como contigo—, y él se deja hacer contento. Espero no llegar tarde. No todo es negativo. A veces pienso que te has ido para dejar sitio a los demás, pero yo te echo tanto de menos todavía... Te necesito en el plano físico, tocarte y abrazarte. Miro tus fotos llenas de sonrisas y siento energía positiva.

Sin ti experimentamos un vacío mental, físico, de actividades, y no sabemos cómo llenarlo. ¿Teniendo otro hijo? ¿Una hija? Disculpa, preciosa, Kewal y yo hemos hablado de ello. Los dos hemos sentido un gran deseo de tener otro hijo. «Un hijo de sustitución o una reacción biológica», afirmarían cualquier experto en duelo. Es posible, o no. Ya hace tiempo que empezamos el duelo por ti; lo hemos hecho en marcha por la vida. Tener otro hijo no sería para sustituirte, o sí. Tengo claro que nunca más conoceré a alguien como tú. Esto ya lo sabes, porque te lo dije siempre, un montón de veces. Pero es verdad que ambos sentimos que nuestra familia se ha quedado coja, triste, vacía y descolocada. Debe de ser normal. Me juré que nunca más volvería a pasar por un embarazo, y ahora tengo dudas. Siento un gran deseo de tener una hija, y por esta razón —por lo menos por ahora— creo que es mejor no tenerla y dejar que maduren las circunstancias. Soy mayor, tengo cuarenta y cuatro años, y el último hijo lo tuve con cuarenta y dos. Es cierto que es

un riesgo tener otro hijo a mi edad. Prefiero aplazar la decisión. Si tiene que ser, será; si no tiene que ser, no será.

Me despierto dando vueltas a tu muerte y me pongo de mal humor. Hoy tenemos un día malo. Kewal y yo te echamos de menos, y no nos lo decimos, y siento que estamos un poco enfadados porque no estás aquí. Escucho las noticias y me resbalan todas, me da igual lo que pasa en el mundo, por mí como si se acaba. Me gustaría tener una foto tuya siempre delante de los ojos, abrirlos y solo mirarte. También me gustaría disponer de un limpiaparabrisas en los párpados para hacer nítida tu imagen cada vez que se volviera borrosa. Esta es la imagen mental que me hago.

Releo los correos del día de tu muerte y lloro a *mi pequeña niña*, que se ha rendido ante la enfermedad. Te quiero, Gina. Mi abuela Antonia y Jesús se ocupan de ti —si en el mundo donde estás os cuidáis los unos a los otros—; yo ya no lo puedo hacer. He sido relevada de mis funciones de manera irrevocable. Hemos luchado juntas en tantas batallas, chica, y ahora ya no tengo por qué luchar. ¿Por qué lucho ahora, Gina? ¿Por qué me tengo que levantar con fuerzas cada mañana?

Pol tiene una versión diferente de la situación. Dice que estás con el Goku de *Bola de dragón*, en un mundo paralelo, y que te has transformado en la diosa del norte, una niña con los cabellos de color azul. Me parece bien, lo importante para mí es que Pol hable de ello, que haga su proceso, como todos.

Para evitar recaer en el mal humor hemos hecho un esfuerzo y hemos salido de casa —hemos ido a casa de Marina y Aleix—, y en algún momento incluso me he olvidado de tu muerte. Gracias, Marina, Aleix, Ariadna y Gerard por la paciencia, por acogernos y por la alegría de vivir que nos habéis inyectado en estos meses tan difíciles.

A veces nuestra casa es como una especie de cárcel. Aquí moriste tú, entre estas cuatro paredes, y aquí difícilmente te podemos olvidar. Me dice una conocida en Facebook: «Míratelo de otra manera, aquí murió, pero también aquí vivió». Es cierto. La urna con las cenizas está encima de la cama, con tus sábanas y el edredón, que aún conserva tu perfume. De momento no nos hemos atrevido a cambiarlos. Lo que sí hemos tocado es tu ropa. La hemos sacado del armario y la hemos metido en una caja de plástico transparente. No tengo claro qué haremos con ella; la quiero guardar de momento con nosotros. En tu armario hemos puesto la ropa de Pol, ¿te parece bien? Tenemos a dos pequeños príncipes en casa, Jan y Pol, que están sentados sobre las piernas de Kewal mirando *Tom y Jerry*. Me faltas tú, muñequita. Me he quedado sola como mujer en casa. Mira que te lo tenía dicho, «no me dejes sola con esta banda de salvajes».

He empezado a buscar consuelo para sentirme un poco mejor, y he acudido a un jesuita de sabias palabras, Xavier Melloni. Me ha ayudado a sentir que sigues aquí, y que siempre estarás aquí, porque siempre has estado y toda la vida estarás. Y siento que te puedo seguir queriendo, no necesitamos el cuerpo. Ahora es un cuerpo; mañana quizá será otro. Gina, te siento más viva que nunca. Has tenido que morir —se ha tenido que acabar tu cuerpo— para sentir que estás más viva que nunca, y sentir tu fuerza, mi vitalidad, el arrebató del universo, de Dios, o como quieras

llamarlo. Yo te he enseñado, tú me has enseñado. Yo te he ayudado y tú me has ayudado. Miro tu foto y te siento más cercana que nunca, carne de mi carne. Explicaban en Brasil que la *saudade* es un sentimiento tan fuerte como la muerte de un hijo, en la que se puede sentir su ausencia como el dolor fantasmal de un miembro amputado. Pero no es dolor lo que siento, Gina, es *amor*, es paz y presencia, esto es lo que siento que tú eras: un destello de aquello que es divino, puro y universal.

Gracias, Gina, por escogernos, gracias por habernos encontrado, por habernos dejado servirte, por haberte querido. A veces pensamos que una persona con *discapacidad* no nos puede aportar nada; «pobrecita», pensamos, y nos equivocamos. Vuestra manera diferente de mirar el mundo nos enriquece, suma. La mayor parte de las veces, cuando llegaba del trabajo estresada, te miraba y me calmaba participando de tu mundo minimalista y auténtico. Muy a menudo me sorprendió tu inteligencia emocional para darnos a cada uno de la familia la sonrisa o la mirada que necesitábamos. Nos enseñaste a mirar desde otra perspectiva, nos contagiaste tu alegría de vivir y nos ayudaste también a proyectarnos al mundo gracias a tu poder para atraer —con tan solo una mirada— la simpatía y el apoyo de la gente. Nos has dado mucho más de lo que jamás te pudimos dar.

Echaré de menos tus cabellos finísimos —entre el dorado y el pelirrojo, en función de cómo les tocaba el sol— y recogerlos en peinados imposibles.

Echaré de menos tu piel tiernísima que enjabonaba con cremas aromáticas.

Echaré de menos tus ojos verdes de mar que en un breve cerrarse y abrirse decían tantas cosas bellas.

Echaré de menos tus manos de *geisha* menuda, con los dedos doblados por la enfermedad.

Echaré de menos tu cuerpo, como un puñetazo, que se escondía entre mis brazos y me hacía sentir la madre más feliz del mundo.

Pero ahora sé que tras haberlo perdido todo, finalmente lo tenemos todo, y ya no nos podrán quitar nada.

En esta línea, el amigo y director del Instituto de Expertos Raimon Samsó dice: «Acepta lo que es desde la comprensión del corazón. A este nivel eres invulnerable y atraes el apoyo del cosmos entero: lo que aceptas se resuelve, pero si te resistes persiste. Tu invulnerabilidad consiste en tener la conciencia de que nadie te puede hacer nada, ningún daño es posible, si no te lo haces tú mismo. Si tu noción de *debilidad* está vinculada a tu cuerpo físico, crees en la separación y esto te hace sentir vulnerable».

Nada nos puede hacer sufrir, ni separar, ni acabar con el amor que hay entre tú y yo. ¿Hay algo peor que la muerte? Y ni tan siquiera esta nos hace un daño aniquilador.

Es fácil sonreír cuando todo va bien; es fácil llorar cuando todo va mal. Es extraordinario sonreír desde el corazón también cuando las cosas no son como nos habría gustado o simplemente son dolorosas. Es el sí a la vida que defiende el psicólogo Joan Garriga. Sí a la vida a pesar de todo, a pesar del dolor y a pesar de los aprendizajes más difíciles. Esto es lo que tú nos has enseñado.

Me explica una psicooncóloga amiga, Eva Juan, que ha acompañado a muchas personas en el

proceso de la muerte, que por un lado existe el miedo a la muerte, al dolor, a la enfermedad y a la pérdida de un ser amado. Y, por otro, existe el *egoísmo* o el sentimiento de que la pérdida del otro nos causará un dolor insoportable. Juan dice que solo hay que ser capaces de mirar más al otro, acompañándolo y olvidándonos de nuestro propio sufrimiento. Básicamente también porque nuestro sufrimiento es lo que a menudo aferra al otro a la vida, con el lema casi irracional de «lo tenemos que salvar», cueste lo que cueste, de las garras de la muerte. Pero ahora siento que no es así, que salvar una vida no vale pagar cualquier precio. Tampoco se tiene que tirar la toalla demasiado pronto por el miedo a sufrir. Tenemos que saber encontrar la medida justa entre el vivir y el morir, entre acompañar y dejar marchar. Yo tenía mucho miedo de no saberlo ver, Gina, pero al final —gracias sobre todo a paliativos— creo que lo supimos encontrar.

Hoy me he despertado olvidándome de tu muerte y cuando he ido a la cocina y he cogido tus cereales lo he recordado y he sentido vértigo, y he gritado asustada a Kewal: «Gina está muerta», y él me ha dicho «sí, claro, ¿estás bien?».

No, estoy mal.

Y a pesar de estar mal, mis pensamientos refuerzan la idea de que lo que hemos vivido es lo que nos tocaba vivir. Y me digo: imagina que alguien te hubiera dicho hace doce años «Elisabet, tendrás una hija preciosa que simbolizará muchas cosas, entre ellas el amor puro, pero no podrá hablar, ni caminar y tendrá crisis epilépticas. A menudo sufrirá problemas respiratorios y no podrá comprender. Y esta hija tan singular, cuando tenga once años, un mes y siete días —como si se tratara de una condena—, se morirá. ¿La quieres? A pesar de lo que te he contado, ¿la quieres?». ¿Y yo qué habría dicho, Gina? ¿Qué diría la mayoría ante una pregunta tan dura como esta? ¿Aceptaríamos? ¿Rechazaríamos por miedo a sufrir? La mayoría quizá sí, pero ahora siento que quizá nos equivocaríamos porque nos perderíamos algunas de las cosas más fundamentales de la vida. Ay, el miedo a sufrir, ¿eh, Gina? Y, dicho esto, sé que si me volviera a quedar embarazada, y en una prueba diagnóstica me dijeran que llevo a otra niña con síndrome de Rett, no tiraría adelante el embarazo. ¿Contradictorio, verdad? Quizá sí, pero habiéndote conocido, se me hace impensable que no hubieses existido.

Y esto no quiere decir que de vez en cuando no tenga pensamientos negativos. Cuando me encuentro con una pareja joven con criaturas pienso «qué fácil y bonito es tener una criatura, pero qué largo y tortuoso es perderla», y añado por dentro: «No sabéis todavía lo que puede pasar con un hijo, ingenuos, un hijo se puede morir, y se acaba de golpe la felicidad y la alegría». Y cuando tengo estos pensamientos me siento injusta con ellos y puedo detectar la amargura, y no es este el camino que quiero seguir.

A pesar de esto, la verdad es que no me siento enfadada con nadie porque tú faltes, ni tan siquiera con la enfermedad. Ya hace muchos años que la acepté como una desgracia que me ha llevado a descubrir otras cosas buenas de la vida, como tu mirada sincera. Sí, señoras y señores, ha valido la pena tener once años, un mes y siete días a Gina a nuestro lado. Volvería a repetir mil veces este destino, a pesar del final. Porque te quiero, hija, tal y como eres, y porque me has motivado a descubrirme y a entender que podemos vivir sin tanta aflicción.

Estos días me he dado cuenta de que experimento un efecto óptico bastante común. Cuando estás embarazada solo ves embarazadas. Cuando te compras un coche nuevo solo ves ese modelo. Cuando has topado con la muerte, solo atraes muerte, y me paso el día escuchando historias de muertos. Todos llevamos una muerte a nuestras espaldas, o la llevaremos, es inevitable. Algún día se acabará nuestra vida y la de las personas a quienes más queremos; es la transitoriedad de la vida, es inevitable. Podemos creer que no nos pasará, pero nos engañamos. ¿Por qué, entonces, no prepararnos?

«Murió matando», me cuenta una persona a quien se le suicidó la mujer, y la frase me golpea. La vida puede ser infernal —o insostenible— para una persona que tiene una enfermedad física muy evidente, invalidante y dolorosa. Pero también puede ser insoportable la vida a causa de un gran dolor emocional, y que el único camino sea morir. Aunque esto, a los que nos quedamos, nos puede hacer sentir enfadados, coléricos, dolidos, traicionados y abandonados por lo que ha hecho el otro.

Recuerdo cuando un tío mío se suicidó. Yo tenía veintitantos años. Se respiraba en el ambiente una sensación de tragedia absoluta. Recuerdo los olores de aquel día, el hedor de infortunio. No entendemos ni perdonamos el suicidio. Qué desesperación tiene que sentir quien escoge este camino. Pero es que a veces la muerte es la única vía para acabar con el sufrimiento. Y esto no quiere decir que no tengamos que dar razones y ánimos para seguir viviendo a los que no encuentran el sentido para hacerlo.

Me explican también el caso de niños de la edad de Pol que no han podido despedirse del padre porque los adultos consideraron que eran demasiado pequeños para enfrentarse a la muerte. Queremos proteger a los demás del dolor, sobre todo a los más pequeños, pero ¿no es esto un error? Si les protegemos del dolor, no les enseñaremos a vivir. Me llega por otro lado el testimonio de una amiga que tiene un amigo a las puertas de la muerte, y que no sabe cómo acompañarlo por la impresión que le causa. Yo la invito a hacer frente a lo que se acerca cogiendo la mano del moribundo y hablándole en silencio para darle fuerzas. O también la historia de una persona muy cerca de morir que cree que en cualquier momento saldrá del hospital y se pondrá buena, y me hace sufrir que nadie la pueda ayudar a entender que se tiene que despedir de este mundo.

¿Quién es el valiente que le dice al moribundo «tranquilo, no pasa nada, te estás muriendo, no te preocupes, estaremos a tu lado para lo que haga falta?». Al contrario, todos queremos salvar al moribundo, tanto la medicina convencional como las alternativas. Todo el mundo busca el milagro de eludir a la muerte. Pero es que la muerte, insisto, es una certeza. Somos mortales y a veces parece que lo queramos olvidar. Hemos de morir, esto tú lo sabes bien. Por favor, aprendamos a morir en paz. Hay muchas muertes distintas, es cierto. Cada uno explica y siente su historia, y la encaja como puede. Con despedida o sin, con más o menos pena, con aviso o sin, del hijo, de la madre, de la pareja, del mejor amigo. Algunas las consideramos razonables y rechazamos otras como antinaturales —como la muerte de un hijo—, o la del padre cuando el hijo está en el vientre de la madre. El problema, desde mi perspectiva, es la asepsia y la incomodidad con que hacemos frente a la muerte, que no nos ayuda y multiplica la angustia.

Recuerdo que la primera vez que entramos en la UCI, Gina, yo lloraba porque pensaba que por el hecho de entrar allí ya estabas muerta. Esto fue en 2008, y has resistido hasta 2014, seis años más. En la UCI descubrí muchas historias de vida. A los niños los ingresan para salvarlos, no para verlos morir. Hago memoria: aquella primera vez había unas mujeres que tocaban música, ¿las recuerdas? A mí me caían las lágrimas porque me parecía que era la banda sonora de tu defunción. Pero no fue así, y con los años entré en la UCI con tranquilidad, sabiendo que lo daban todo por ti unos magníficos profesionales que velan veinticuatro horas al día por vosotros.

Pero hay un tiempo para estar en la UCI y hay un tiempo para entender que se tiene que estar en casa, y que hay que dejar de luchar.

Y esto implica dejar de vivir de espaldas a la muerte. Y no lo digo porque me haya convertido en una Morgana y ahora rinda culto a la muerte, sino porque la vida y la muerte son dos caras de la misma moneda, y una sin otra no tienen sentido. Es importante —y esto lo hemos aprendido en el curso de tu enfermedad— encontrar a profesionales honestos y valientes que te digan las cosas claras, a pesar del dolor que implica.

Contigo, Gina, he sentido que inevitablemente estábamos escribiendo la crónica de una muerte anunciada, brutal a veces, pero necesaria.

Después de tu defunción hemos tenido que enfrentarnos a los miedos del día siguiente. Kewal me cuenta que los dos primeros días tenía miedo en casa. Sentía que en cualquier momento podía aparecer tu fantasma caminando, y le daba miedo. Él procede de una cultura en la que creen en los fantasmas. Dice que al final fue a hablar con tus cenizas —porque tú sabes que estamos haciendo estas cosas— y te dijo que si aparecías te abrazaría, y se sintió aliviado. Y es que esto es lo que tenemos que aprender, a abrazar a la muerte, no oponerle resistencia, pues la negación nunca funciona.

Sospecho que yo estoy en el otro extremo de eludirla. No me puedo sacar de la cabeza que no estás. Pregunto a Pol cómo está y me dice que cuando se va a dormir lo último que hace es pensar en ti, y que cada noche casi llora, porque tú eres su hermana —la única— y siempre lo serás, y te quiere muchísimo. Jan también te echa de menos, duerme mal, cuando antes era un dormilón. Pero además cuando se va a dormir siempre nos pide la *manta de la nena*. Es la manta azul con el dibujo de la abeja Maya que te poníamos en los pies para ir por el mundo abrigada cuando ibas en la silla de ruedas. De todos modos, siento con tristeza que Jan te olvidará muy pronto. Solo tiene dos años y medio. Aunque nosotros le enseñaremos tus fotos y le hablaremos de ti, siento que sus propios recuerdos a tu lado ya se están borrando. ¿Recuerdas cómo se subía encima de tu cochecito para llenarte de besos y abrazos, y provovarte carcajadas? Ya sabes, Gina, que Jan es un poco salvaje, un *espíritu libre*, como digo yo. Quizá nadie te ha querido tanto con su pureza en los últimos años, porque él aún no te veía como a una niña enferma, solo como a una hermana cariñosa.

Hay días en que entrevés la luz, y días oscuros. Kewal, que hoy ha puesto orden en el caos que otra vez se ha apoderado de la casa, ha movido tu foto, pero yo no puedo escribir sin mirarte.

Hemos limpiado un poco, pues hemos recaído en aquella etapa del duelo en la que no tenemos ganas de hacer nada. Esto es un ir y venir, y cuando tenemos la impresión de que estamos mejor nos volvemos a desanimar y caemos en el pozo del desconcierto. No nos apetece levantarnos, ni comprar, ni comer, ni limpiar, ni trabajar, ni salir. Estamos un poco como almas en pena. Solo hacemos lo que es estrictamente necesario para que las otras dos criaturas tiren adelante. No es solo un tema de estado de ánimo, es que falta el combustible.

Estoy triste, inmensamente triste y desanimada. Claudia —la osteópata de Gina— nos ha tratado hoy a los cuatro porque todos andamos muy necesitados de curas. Claudia ha sido como una madre, como una abuela, como una amiga y como una sanadora para todos nosotros. Primero empezásteis haciendo las sesiones en la piscina, ¿recuerdas cómo las disfrutabas? Y después, con los problemas respiratorios, siguió tratándote en tierra firme una vez a la semana. Cuando entraste en paliativos, Claudia se ofreció para venir a diario. Los últimos días venía dos veces. Y nunca olvidaré aquella ocasión en que ya había venido dos veces y volvió a llamar para venir a las once de la noche; nosotros la dejamos hacer un poco aturdidos por las circunstancias. Claudia entró en el comedor, ¿lo recuerdas, Gina? Tú estabas en el sofá rojo y ella me dijo: «Elisabet, ¿sabes que se está acabando?», y me abrazó muy fuerte, muy fuerte. Qué dolor siento solo recordarlo. Claudia perdió a una hermana cuando era joven, y a menudo estas experiencias son las que nos hacen más sensibles. No tenemos palabras para agradecerte todo lo que has hecho, Claudia.

Tengo ganas de hablar de ti, Gina, como si tuviera miedo de que el día en que lo deje de hacer te volverás a morir. Pero sé que no es así. «Se nos ha aliviado la vida, —pensé al principio—, todo será más fácil». Pero fácil ¿para hacer qué? Si no tenemos ganas de nada. Hacer cualquier nimiedad —que antes era mecánica— ahora nos cuesta una barbaridad. Me duele el estómago, me he pasado la noche mareada y finalmente por la mañana lo he vomitado todo. Y cuando digo todo quiero decir que no me ha quedado nada en el cuerpo y que me he quedado deshecha. Necesitaba expulsar todo lo que tenía dentro. No solo los nutrientes, también tengo que sacar los recuerdos y las emociones. Es esto lo que necesito, Gina, vomitar todo lo que he acumulado en mi interior durante años. Es como si mi cuerpo fuera tóxico.

Bebo manzanilla y como arroz hervido y estoy en la cama enferma. Recuerdo que diagnosticaron fibromialgia a una madre con una hija en una situación similar a la tuya. Estos años a veces he sentido dolores en el cuerpo que me hacían frenar. Cuando me agotaba —que pasaba de vez en cuando—, tenía miedo de quedarme sin energía para cuidar de ti y de los niños, y paraba. Y eso que no estaba sola. Con Kewal compartíamos la mayoría de las actividades, y con los años algunas cosas las asumió él, como meterte en la cama cada noche y cambiarte los pañales. Y cuando yo me ponía enferma se espabilaba él solo con vosotros. No me puedo imaginar cómo habría sido nuestra vida sin su fortaleza física y amorosa.

Ahora de nuevo he caído enferma y siento dolores en el cuerpo, como si tuviera la gripe. No tengo hambre y aún tengo el estómago muy cerrado.

Necesito encontrar una luz, un faro que ilumine esta oscuridad. Sentir tu amor sin que sea necesario mirar ninguna foto tuya. Te estamos borrando poco a poco: del padrón, de la Ley de la Dependencia, de hijo a cargo, como titular del coche, de la tarjeta sanitaria y de tu cuenta

bancaria. Cuando alguien se muere lo borramos. Resistirse es ir contra el curso natural de las cosas. Busco respuestas, busco paz. Hace días que no tengo. Me releo para ayudarme, y a veces me sorprende al escuchar mi fortaleza, que debe de estar en algún lugar y que tengo que buscar. Está ahí.

Observar a los niños me ayuda a ver las cosas desde otra perspectiva. Ellos se instalan en el presente y viven el momento, y no dan tantas vueltas a las cosas como nosotros. ¿Yo también podría pasar página? Pero no veo nada detrás. Solo aquel vértigo de saberte muerta, el nudo en el estómago y un miedo que no acaba de irse.

Es como el viaje al infierno y al cielo de Dante, aunque siento que lo hacemos los que nos quedamos. Hay días en los que notas que todo está bien, y en los que te reconcilias con el mundo y todo tiene un color muy bonito. Y otros días en los que bajas al infierno y te dejarías arrastrar por la tristeza más profunda porque nada tiene sentido. Me ha pasado por la cabeza alguna vez la idea de buscar alguna sustancia para olvidarme de todo, pero ¿y qué? Cuando pase el efecto volveré a encontrarme de nuevo conmigo misma y sin ti. En los últimos días he vuelto a fumar un cigarrillo antes de irme a dormir porque me calma la ansiedad. Pero sé que en realidad nada puede aliviar el desconsuelo que siento.

Hace unos días una amiga me preguntó: «¿Te sientes sola?». Lo pensé, y acto seguido le dije que no. El argumento es que nos apoyamos los unos a los otros, y es verdad. Pero también me siento sola de ti. Hay una parte de la conexión y de la comunicación que tú y yo teníamos que ahora no encuentro. ¿Dónde estás, Gina? Acude a mis sueños. Me siento sola y vacía. Y así mismo sé que todo lo que necesito de ti ya lo llevo dentro.

La pérdida de un hijo te lleva a cuestionarlo todo, incluso la maternidad. Me pregunto por qué es tan importante tener hijos. Y los que no tienen, ¿por qué nos parece que les falta algo? ¿Por qué queremos tener hijos si después no tenemos tiempo que dedicarles? A veces tenemos que renunciar a tantas cosas que somos incapaces de vivirlo bien. Sin culpa. ¿Cuál es el propósito de tener hijos? ¿Hasta qué punto llenan nuestra vida de sentido? ¿Por qué enseñamos nuestros hijos como un trofeo y nos sentimos orgullosos de cada pequeña cosa. Proyectamos en los hijos unas expectativas y después sois como sois, y enfrentarse a ello es todo un ejercicio. ¿Tenemos que aceptaros incondicionalmente, Gina? ¿Incluso si el destino es la muerte? Con los hijos dejas de preocuparte solamente de ti y lo haces también por los otros. ¿Quizá demasiado? ¿Quizá dejas de preocuparte de ti mismo, cuando también lo necesitas? Los hijos son la semilla de pensar más en los otros que en ti mismo.

Y a pesar de lo que acabo de decir, ¿por qué queremos ahora tener otra hija, Gina?

¿Qué hay de irracional en el deseo de trascendencia a través de los hijos?

Lo que sí tengo muy claro es que habrá un antes y un después de tu muerte. Y nos preguntaremos «¿esto pasó antes o después de tu muerte?». Al principio lo sabremos muy bien, y después se nos mezclarán los dos mundos. Será como decir antes de la muerte de Gina, a. G., o después de la muerte de Gina, d. G. Pondremos fechas a partir de este hecho como si hubiera empezado una

nueva era, la era contigo o sin ti. Qué radical: contigo o sin ti. Hoy hablábamos con Kewal del dolor de una madre cuyo hijo ha tenido que irse lejos por obligación, como es su caso. Y yo le decía: «Como mínimo tu madre sabe que un día te podrá volver a abrazar; yo a Gina, no». A él lo empujaron a marchar para mejorar la situación de la familia. En parte se fue a regañadientes y por dinero, en parte era una aventura y un desafío. Cuando pierdes a un hijo te das cuenta de que no te lo devolverán ni con todo el oro del mundo. Entiendes que lo más importante es el afecto que puedes compartir con él mientras está vivo, y quizá también cuando está muerto. Esto es lo que quiero descubrir.

Busco poco a poco las diferentes piezas del rompecabezas de tu muerte, Gina, y siento que cuando las tenga me sentiré más reconfortada, pero ahora todavía no estoy bien. Kewal me cuida como a una muñeca, ya lo conoces. Es como si yo fuera la pequeña y él el mayor, y según la edad biológica es al revés. Kewal me lleva al trabajo en coche, me escucha y de vez en cuando también me hace tocar de pies en el suelo, para que no me obsesione excesivamente con la muerte, porque reconozco que estoy *un poco* obcecada. Él viene de una cultura en la que la muerte está más presente y es más fácil integrarla. A veces esto me enfada y otras me ayuda.

Kewal y yo nos hemos apoyado desde que te moriste, aunque es verdad que hay momentos difíciles en una pareja después de la muerte de un hijo, y me da la impresión de que es muy importante que cada cual respete la manera de expresar el duelo del otro, y que no haya juicios. Cada uno tiene su ritmo y necesita su tiempo. También en el sexo. Cuesta hacer el amor por primera vez cuando has perdido a un hijo o una hija. Al principio te parece que el dolor no te dejará disfrutar nunca más. Sin embargo, la muerte no es incompatible con la vida, es más bien la confirmación del valor de la vida. Y por consiguiente puedes volver a hacer el amor, aunque después te salga una riada que lo inunde todo, porque por dentro estás llena de dolor. Es un lloro que cuando se desata es beneficioso, que sale a borbotones y alivia. Hacer el amor quiere decir que la vida vuelva a circular por el cuerpo, que la vida empuja. Hacer el amor es dejar que el placer venza al dolor, al menos un rato, y esto también cura. Hacer el amor es comunicarse sin palabras, vaciarse, compartir, sentirse vivo y que la vida siga. Hacer el amor no es traicionar a quien ha muerto; al contrario, es no dejarse morir. Es difícil, pero es importante dejarse volver a abrazar por la vida. Haces el amor y podrías volver a tener una hija, un hijo. Es así de sorprendente.

4. Humor negro y perdón

Pedir perdón y perdonar la situación que estamos experimentando abre las puertas a la solución de par en par. Abandonar el control de la mente consciente para dejarla en manos de nuestra propia divinidad pasa por la aceptación total de los hechos, tal y como nos los presenta la vida.

Doctora M. CARMEN MARTÍNEZ

¿Qué me tengo que perdonar, Gina? Siento que me tengo que perdonar a mí misma porque habría querido darte una vida mejor. Habría querido librarte del sufrimiento, darte alas para andar y medicinas para curarte milagrosamente. Habría querido no tener que escoger la muerte en casa, ni retirarte el oxígeno en el último momento, cuando veía que ya no había otro camino. Habría querido darte una vida *normal* de niña que crece espigada, que tiene amigas y caprichos, que es presumida, que se pasa el día con los auriculares puestos escuchando música, que tiene novietes y algún secreto que no puede confesar a su madre. Lo que tú habrías querido, hija. Y siento que me tengo que perdonar por no haberte podido salvar de la enfermedad ni de la muerte. Sé que no lo podía hacer, sé que no soy Dios. Sé que no puedo hacer otra cosa que aceptar, que aceptarte. Perdóname, hija. El instinto biológico de una madre es salvar a su hija, ayudarla a crecer, protegerla. El instinto no es acompañar a una hija a morir, esto es contra natura, y siento que me lo tengo que perdonar.

Lo siento, perdóname. Te quiero. Gracias, Gina.

Recuerdo que en la guerra de Bosnia los francotiradores no disparaban al enemigo, disparaban a sus hijos para hundir moralmente al enemigo. Estamos programados biológicamente para salvar a nuestros hijos y no poderlo hacer nos hiere mortalmente.

Y así estoy, Gina, herida de muerte. Estos días ni tengo deseos de cantar, y mira que en los últimos tiempos te daba unos conciertos espectaculares después del baño. Cerraba la puerta de la habitación y nos olvidábamos del mundo, ¿te acuerdas? La voz del corazón. Canté en el día de tu despedida, y eso que siempre me ha dado un poco de vergüenza cantar en público. También canté a pelo tu canción delante del primer equipo del Barça, porque no funcionaba el audio del CD, muy cerquita de Messi, el día en que nos invitaron porque habían donado el importe de las multas que imponen a los jugadores por llegar tarde a los entrenos para la investigación del síndrome de Rett. Gracias, Guardiola, y gracias, jugadores.

Encontrar un sentido a lo que nos ha sucedido durante estos años me da consuelo, y también el hecho de tener la capacidad de reírme de lo que ha resultado más difícil. Hoy se me ha ocurrido

una cosa de bastante mal gusto en tono de broma; me parece una buena señal. En un grupo de Facebook sobre Rett pedían trucos para administrar medicamentos. Recuerdo el trabajo que nos daba administrarte las medicinas cuando todavía podías comer con la boca. Pero, en lugar de recrearme en el dolor, me ha inundado una vena de humor negro y he empezado a recrear un monólogo absurdo dirigido a Kewal, el cual espero que no te haya molestado. Y decía así: «Mi niña muerta no me come, no me toma los medicamentos, no hay manera, desde que está muerta está imposible. No abre los ojos en todo el día. Tiene muy mala cara y cada día está peor. Desde que está muerta no me hace caso y se pasa los días con los ojos cerrados sin hacer nada. Por no hacer ni respira, ni le da la gana de hacer latir el corazón. Lo único bueno es que me sale más baratita. Porque cuando estaba viva —como estaba enferma— me costaba un dineral. Bueno, al principio de muerta también fue un despilfarro —con el entierro—, pero después no gasta ni pide nada. Cosas de niñas muertas».

Cuando puedes bromear así —algo que seguro que solo nos hace gracia a ti y a mí—, Gina, quiere decir que ya estás un pelín mejor, que ya estás en el camino de recuperarte, ¿verdad? O quizá todavía no.

De hecho, no puedo sacarte de mi cabeza ni en sueños. Esta noche he soñado contigo por segunda vez. La primera vez soñé que te morías de nuevo. La segunda vez, hoy, ya estabas muerta, y en el sueño yo escribía: «Gina no está muerta, solo ha cambiado de vestido». Y he pensado que es aquí donde me equivoco: el vestido ya no es el mismo, y yo me obstino en conectar con tu recuerdo, el vestido, el cuerpo. Y no es esto lo que queda. Ahora tu presencia amorosa no tiene forma, ni cuerpo, sencillamente es. Es esto lo que yo quiero sentir. El vestido está quemado y bien quemado; todavía tenemos parte de tus cenizas en casa.

Mi percepción evoluciona con el paso de los días. Al principio vivía tu muerte como un nudo que se me había enroscado en las entrañas, y ahora se va deshaciendo poco a poco. Posiblemente tiene mucho que ver con la acupuntura, que me ha equilibrado las emociones. Sí, he decidido acudir al acupuntor del programa, el sabio doctor Miquel Masgrau. Me llamó por un asunto de trabajo el día en que tú te morías y me dijo: «Me sabe mal, a tu hija ya no la puedo ayudar, pero cuando todo esto acabe te haré una reparación». Soy un coche averiado. Después del primer tratamiento, el médico me ha dicho que no estoy bien y que lo que tengo peor es la energía del corazón, las emociones, la sangre, la alegría. No me sorprende. Después del tratamiento, el dolor ha dejado de ser agudo, compulsivo, en ese estado en el que no puedes contener el llanto cuando explota. Ahora siento el dolor como si fuera de otoño, más melancólico.

Hace veintiún días que no estás. Mis manos están vacías de ti, y aún no he hallado mi lugar ni el tuyo en este nuevo mundo. Sigo buscando.

Hoy hemos vuelto a pisar un tanatorio y me he dado cuenta de lo importante que es compartir el mensaje que creo que me ayudaste a entender el día de tu muerte. Tenemos que ser capaces de entrenarnos para la muerte con naturalidad, porque si no aprendemos a morir, tampoco podremos aprender a vivir.

Todo esto lo sabe muy bien Ana, que ha cuidado de gente enferma durante muchos años. Tu querida Ana, Gina, que te arrancaba sonrisas solo despertarte. Ana ha estado con nosotros durante los últimos cinco años —gracias a la Ley de Dependencia—: te espabilaba para ir a la escuela y venía también una tarde a la semana para darnos un respiro con Pol, y después también con Jan. Y te quería y te quiere, lo sabes muy bien.

Finalmente, Ana ha vuelto a casa. Sé que no ha sido fácil para ella volver después de tu funeral. El dolor de la muerte la ha vuelto a golpear con fuerza. Hace muchos años ella perdió a su marido. Estaban bailando. Y con todo el dolor del mundo, tuvo que hacer las maletas, dejar a sus tres hijos y saltar a Europa para buscarse la vida. ¿Qué habríamos hecho sin Ana, verdad, Gina? Ana y yo nos hemos dado un abrazo y hemos llorado mirando la urna con tus cenizas, que todavía están encima de la cama, todavía con el edredón de tus últimos días. Con Ana no necesitamos hablar. Sabemos que nuestro amor por ti nos ha hecho mejores. Ella dice que reza por ti cada mañana y que te dice «buenos días, mi niña» con alegría. Ana aún tiene a sus hijos en Bolivia. Yo siento que, con tu muerte, su misión aquí está muy cerca de terminar. Siento que Ana tiene que regresar a su casa y estar más cerca de sus hijos.

No tenemos palabras, Ana, para agradecerte todo el amor que nos has dado. Gracias porque nos has ayudado a mantener el rumbo de nuestras vidas en esta etapa tan complicada.

Mi inconsciente sigue ebrio de ti, Gina. Esta noche te he soñado otra vez muerta. Estabas en Can Bou, la casa donde murió la abuela, la casa donde un día nos contaron que todavía se conservaba el espíritu de la abuela, y que estaba esperando alguna cosa. En el sueño estabas tumbada en la cama, tan bonita como siempre, y alguien se me acercaba contento para saludarme, y yo le decía que estaba triste porque tú hacía veintiún días que te habías muerto. Entonces me he despertado a causa de las máquinas de las obras de delante de casa y me he enfadado. No obstante, en mi cabeza se han conectado dos ideas. Primera: la abuela te estaba esperando, y ahora ya te tiene y os podéis ir. Segunda: he recordado que, según algunas tradiciones, el alma continúa unos veinte días entre los vivos y luego se marcha. Y ahora te miro fijamente a los ojos de una fotografía y te pregunto: ¿Dónde estás? ¿Es una señal, este sueño, o quizá soy yo la que construyo señales para calmarme? Te miro y sonrío.

Otra vez me empeño en evocar, supongo que para notar el escozor y para curarme al mismo tiempo. ¿Te acuerdas de la cantidad de veces que bailamos juntas? Bailábamos para ser felices y hacíamos que también los demás bailaran: Pol, Kewal, y cuando apareció Jan, también él. Recuerdo que cada uno ponía su canción y los demás la teníamos que bailar. Bailábamos para sentir que hacíamos una actividad conjunta que nos divertía. Bailar fue la manera que encontramos para evitar que te anquilosaras aunque no pudieras andar. Queríamos que te movieras a pesar de la escoliosis, pues muy a menudo no podías salir a la calle porque no estabas bien. ¿Qué habría sido de nosotras sin la música, Gina? El lenguaje de la música siempre fue un idioma claro para ti y para mí.

Me acuerdo de que cuando era pequeña disfrutaba mucho cuando cantaba. Me inventaba canciones y era feliz canturreando en el coche hasta que me mandaban callar, y más tarde hacíamos coreografías de Raffaella Carrà y de Boney M. con mi hermana. Pero luego pasé unos años de silencio. Por alguna razón, no podía cantar.

A tu lado recuperé esta voz que da placer. Ya cuando eras pequeña me di cuenta de que prestabas mucha atención a la voz cantada. Y me tuve que lanzar a cantar, y retomé el gusto por hacerlo. El poder de la música en ti era extraordinario. Si estabas nerviosa, que a veces lo estabas mucho y me ponías a mí también, te hacía escuchar música clásica, relajante o india, y esto te calmaba el ánimo. La música te hacía sentir, como a mí, cosas que no se pueden explicar con palabras.

¿Te acuerdas de que para cada una de las cosas que hacíamos teníamos una canción? Para lavarte los dientes, para andar, para comer, para vestirme, para despertarte... Incluso para pasar un rato en el lavabo teníamos una versión moderna del *caganer*, adaptada por mí. Y cuando finalmente aparecía el trofeo, lo celebrábamos. Tú estabas muy satisfecha porque lo habías conseguido, y entonces cantábamos contentas otra canción.

Cuando escribo me pongo música, y no sabría imaginar un mundo sin ella, sin ti.

Las anécdotas que quiero recordar hacen cola en mi mente. Recuerdo que al principio eras tan bonita, y fue tan mágica la maternidad, que me sentía como enamorada de ti. Es una sensación de fascinación que todavía tengo cuando te miro en una fotografía o cuando te imagino. Muchas madres y padres la han sentido; debe de ser la fascinación por haber creado alguna cosa que parte de ti mismo y que tiene vida propia.

Te he querido tanto, Gina... Creo que nadie me ha dicho te quiero de una manera más sencilla, amorosa e intensa. De ti hemos aprendido muchas cosas.

Me gustaría poder dejar de llorar por todo, pero todavía no puedo. Querría guardar tus recuerdos con alegría, pero creo que aún no estoy preparada.

Hoy he dormido con un poco más de paz, Gina. Ya no siento tanta urgencia por encontrarte. Empiezo a experimentar que el amor que sentimos se está transformando, no ha desaparecido.

Y busco consuelo en el cine. Me han recomendado la película *Nosso lar* ('Nuestro hogar'), que habla de lo que hay más allá de la muerte. Es una película extraña que te hace ver la vida y la muerte desde otra perspectiva. La peli me ha hecho pensar que ahora estás bien, que te estás recuperando después de once años de vida difícil. Explica que cuando morimos sufrimos muchísimo, hasta que llegamos al mundo de las almas. Una vez allí, tenemos que acostumbrarnos a vivir sin nuestro cuerpo, todavía con el recuerdo del dolor. Las almas más sabias nos ayudan a olvidar el dolor del mundo de los mortales y a reconocernos como seres espirituales. Cuando la persona se acostumbra, la vida en el mundo de las almas es bastante plácida, y en cierto modo se produce una evolución. Hasta que llega un día en que el alma puede desear reencarnarse. Tal y como dice la película, en la Tierra es donde más evolucionamos. Y los vínculos entre las personas, en la Tierra y en el mundo de las almas, no se rompen. Es como si jugáramos con las relaciones. *Nosso lar* viene a decir que tenemos una especie de familia de evolución. Una vez somos hijos y otra vez somos madres, o abuelos, o hermanos. Me ha hecho pensar que la muerte no rompe las relaciones. Una de las cosas que más me ha llamado la atención es que cuando un alma vuelve a encarnarse en un cuerpo, las que se quedan en su mundo lloran su partida —como sucede cuando morimos—. Todos los cambios dan miedo. A menudo pienso que nos hace falta perspectiva, y no vivir la vida solamente como unos cuerpos encarnados, sino como un ciclo de

vida y muerte. Algún día yo también me encontraré a las puertas de la muerte, entraré y experimentaré lo que hay más allá. O cuéntamelo tú, Gina, dímelo a través de un sueño.

Hoy no deseo nada más que esta paz que siento, y estoy convencida de que lo que experimento y descubro será útil compartirlo.

Buenas noches, Gina.

5. ¡Un carrito lleno y te he encontrado!

La lección más importante que puede aprender el hombre a lo largo de su vida no es que, ciertamente, en este mundo haya dolor, sino que depende de sí mismo transformarlo en algo positivo, que es capaz de convertirlo en alegría.

Sadhana
RABINDRANATH TAGORE

A menudo la muerte coloca las cosas en su sitio, Gina.

Han cambiado o han desaparecido relaciones contigo, costumbres, proyectos, momentos, espacios, caricias.

Se han destapado viejas heridas.

El dolor a veces lo contamina todo.

Son muchos años de lucha al pie del cañón.

Son muchas energías.

Son muchos despropósitos y esperanzas frustradas.

Son muchas horas de hospital, de noches en vela, de incertidumbres, de reproches y de puñetazos directos a la cara.

Son muchos días de incomprensión, de soledad, de rabia.

Son muchas jeringuillas, medicamentos, miedos, preocupaciones y renunciaciones.

Y cuando todo se acaba es como si destaparas la caja de los truenos y apareciera el sufrimiento de tantos años, digerido de la mejor manera posible, pero dolor en definitiva.

Después de un fin de semana de mierda, de mucho sufrimiento, sentí que el descenso a los infiernos no podía seguir. Hemos estado casi un mes bajo mínimos, intentando remontar a ratos, pero sin conseguirlo de verdad. La ropa limpia y la sucia se acumula en montones que nadie quiere tocar. Y las bolas de polvo se pasean por el pasillo y acampan debajo de las camas, y nadie lo evita. Suerte que hemos tenido dos hijos que nos obligan a tirar adelante. Pero es verdad que nuestro hogar parece que se haya perdido en una niebla espesa, y que esté a punto de desaparecer.

Hemos tocado fondo y tenemos que avanzar.

Hemos regresado a casa de Marina, nuestro refugio emocional. Ayer le di una sesión de reiki a su Ariadna. Una de las únicas personas a quien daba reiki con regularidad eras tú, Gina, y siempre

sonreías. No sé si te servía para algo— no estoy lo bastante formada en reiki para saberlo—, pero por lo menos te hacía feliz. Cuando le daba reiki a esta chica, notaba que se lo podía dar como a una hija, como te lo daba a ti. Y mientras estábamos en ello con aquella adolescente hablamos de cosas de las que seguramente podría haber hablado contigo si hubieras llegado a su edad, y si hubieras podido hablar. Podríamos haber tenido lo que en mi imaginación defino como *aquellas entrañables conversaciones entre una madre y una hija*. Mejor que ni lo piense, no las tendremos jamás. Para mí fue un auténtico regalo dar reiki y tiempo a la hija de mi amiga. Ahora me doy cuenta de que el amor que das a una hija también lo puedes dar a otras personas, porque lo llevas dentro.

El dolor de este fin de semana me ha llevado a otro descubrimiento crucial, y este te afecta directamente a ti.

Cuando el sufrimiento y el desconcierto eran más intensos, cerré los ojos y comprendí que ya no era necesario seguir buscándote.

Y sobretodo, que no hacía falta seguir buscándote fuera.

No es una teoría, es un hecho.

Me di cuenta de que te llevo dentro.

Si cierro los ojos y respiro, te tengo dentro; siento tu aliento, la fuerza, la alegría.

No es un concepto mental.

Es un sentimiento.

Solo tengo que cerrar los ojos y respirar hondo. Te veo, te siento, sin cuerpo.

Ya no necesito tus fotos.

¡Victoria!

Y este triunfo tiene consecuencias. Hoy por fin he ido al supermercado de siempre para comprar comida abundante, y he llenado el carrito hasta los topes. Tenía muchas ganas de decirle a la cajera que estás muerta. Le quería explicar por qué últimamente he ido poco, el motivo de que en esas escasas visitas solo haya comprado cuatro croquetas congeladas y poco más. Antes de tu muerte, hacíamos macrocompras (éramos cinco en casa), y después parecía, no que hubiera muerto una hija, sino que hubiera muerto la familia entera. Tenía muchos deseos de decirle que todo había sido fruto de la aflicción por la muerte de una hija. Le quería hacer saber que ahora quizá las cosas empezarán a cambiar y que me encontraba un poco mejor, más optimista, que la vida sigue y que queremos seguir vivos y comer. Pero al final no le he dicho nada.

Hoy, desde hace muchas semanas, vuelvo a sentir deseo por la comida. Tú, en los últimos tiempos, cada vez comías menos. Los últimos días nos dijeron que solo te diéramos caldo. Y el día antes, que solo necesitabas un poco de agua para seguir tomando la medicación: agua y medicación. Era desolador; nosotros tampoco éramos capaces de comer. Kewal estaba horrorizado. Decía que si no te dábamos de comer no te podrías recuperar, y a medida que avanzaban las horas tu temperatura bajaba y bajaba, hasta los 32 grados; estabas helada. Tu temperatura fue siempre una batalla. En invierno se te congelaban los pies aunque te pusiéramos dos pares de calcetines, y cuando llegabas de la escuela teníamos que meterte los pies gélidos en

una palangana con agua tibia para devolverles la vida. No tenías la capacidad de regular la temperatura de tu cuerpo, como pasa con los bebés: en verano te derretías de calor y en invierno te quedabas helada aunque llevaras ropa de esquí.

Y en aquellas últimas horas el frío se apoderaba otra vez de tu cuerpo, y te tapamos con el edredón. Qué desolador, ahora que lo recuerdo. Te estabas muriendo y nosotros lo sabíamos perfectamente. Qué tortura.

Tu relación con la comida empezó a deteriorarse con la aparición, hacia los siete años, de la disfagia, la dificultad en el paso de sólidos o líquidos de la boca al estómago. ¿Te acuerdas de que tosías cada vez que comías? Primero lo salvamos espesando la comida y los líquidos. Pero llegó un momento en el que ya no era sostenible y empezaste a tener neumonías por broncoaspiraciones, es decir, que en lugar de ir al estómago, minúsculas porciones de comida se te colaban en los pulmones. Recuerdo días en los que ya no querías comer nada. Era espantoso ver que solo te quedaban piel y huesos, sin que nosotros pudiéramos remediarlo... Qué suplicio. Durante tu segunda neumonía nos hablaron por primera vez del botón gástrico: un agujero en la barriga para darte la comida triturada. Me di un hartón de llorar. Me acuerdo de que estábamos en el comedor del hospital y había una mujer que daba la comida a su hijo por medio del botón. Me acompañaba mi hermana y me propuso lo siguiente: «¿Quieres que hablemos con esta madre? Quizá te ayude». Yo estaba tan abatida que no quise saber nada del tema. Al final, ante la posibilidad de que te murieras a causa de las neumonías y de que tus pulmones se fueran atrofiando, decidimos ponerte el botón. Sin embargo, no te lo podían poner hasta que estuvieras fuerte y recuperada de la neumonía.

Y para ayudarte a restablecerte te instalaron una sonda nasogástrica: un tubo que te entraba por la nariz y llegaba hasta el estómago, y por el cual te podíamos alimentar gracias al impulso de una máquina. Te trajimos a casa con aquel aparato. Para recuperarte tenías que pasar la mayor parte del día conectada a aquel artefacto que te iba alimentando. Estabas tan débil que te teníamos que enchufar cada cuatro horas. Te dábamos un líquido espeso —a mi entender química pura— que llevaba las raciones que necesitabas de vitaminas, hidratos, minerales, todo en su proporción. Pasabas buena parte del tiempo tendida en la cama, comiendo por la nariz aquella pasta con cuentagotas. Nos teníamos que levantar durante la noche, y casi no podíamos salir de casa durante el día. Estábamos muy desanimados, y agotados.

Me acuerdo de que habíamos pasado tanto tiempo en el hospital, colocando a Pol con amigos y familiares, que cuando regresamos a casa él quería estar todo el rato con nosotros. Lo habíamos apuntado a un cursillo del Barça —su sueño—. Pero él no quería ir porque lo que deseaba era estar con su hermana, contigo, Gina. Pol es de los que más ha sufrido con tu enfermedad porque, en tanto que niño, no tenía suficientes recursos para enfrentarse a ella. Cuando no levantaba dos palmos de tierra, ya tenía que andar. Cuando no tenía ni un año, ya tenía que comer solo. Y era todavía un enano que yo ya le pedía que estuviera pendiente de ti porque yo tenía que ir a la cocina a preparar la cena o a tender la ropa; porque por entonces ya me había separado o estaba a punto de hacerlo. Pude tirar adelante esa vida compleja al lado de una niña rara —entonces eras para mí una niña muy extraña— gracias a Pol. Sé que sin él no habríamos sobrevivido, de ninguna

manera te habría podido querer como lo he hecho, no habría podido satisfacer mis deseos de madre *normal*.

Al cabo de poco más de un mes enganchados a aquella máquina alimentadora llegó el día de la operación, que se desarrolló bastante bien a pesar de las circunstancias. Y al día siguiente nos presentaron las grandes jeringuillas con las que te tendríamos que alimentar a partir de ese momento. Alimentarte de ese modo me pareció un castigo divino, algo despersonalizado, horrible, y me puse a llorar otra vez. No tenía hambre. Si yo comía y tú no, me sentía mal. Nadie en casa tenía ganas de comer por aquel entonces, nos sentíamos culpables por la decisión que habíamos tomado. Si alguna cosa te había llamado poderosamente la atención hasta entonces había sido la comida, la disfrutabas. Te habíamos salvado la vida, pero te habíamos quitado el placer de comer.

A partir de aquel día se acabó tu delectación con la comida, y tengo la teoría de que te empezaste a morir de tristeza. Pero con el tiempo todo se relativiza; una vez más había valido la pena seguir adelante. De nuevo, el precio era muy alto.

Y en tu boca no volvió a entrar comida como tal. Solo alguna vez más llegó a entrar una puntita de chocolate o de helado. Y eso sobre todo fue después de intuir —años después— que te morirías inevitablemente, que el botón gástrico solo nos había regalado un poco más de tiempo. ¿Qué podía ser más terrible que morir? ¿Por qué no experimentar un poco de placer con el gusto?

De todos modos, poco a poco, fuiste perdiendo la satisfacción por el gusto, y la única delicia que nos quedó fue la del líquido del dentífrico. Y, finalmente, en los últimos días, solo te alimentabas de agua, medicamentos y oxígeno, diez litros de aquella bombona grande que te secaron la lengua mientras perdías el mundo de vista. Me estremezco cuando lo pienso.

Hay sensaciones que las debo de tener grabadas en la memoria celular y, me guste o no, las llevaré siempre conmigo. Hace un rato hemos puesto la canción «Respira» de Andreu Rifé, y me he puesto a saltar con los niños y a pasarnos un globo naranja. ¿Te acuerdas de la canción? Te la canté por última vez cuando ingresaste en la UCI, y me ha emocionado. Recuerdo que yo te decía «respira, Gina, respira» cuando respiraba por ti la máquina de ventilación artificial y mecánica.

Hay un momento para respirar y hay un momento para dejar de hacerlo. Ahora ya no te tengo que decir «respira», porque ya no lo necesitas.

Finalmente, esta noche he cocinado con placer, hemos comido con placer, hemos recuperado quizás el sabor de la vida. Aunque una buena amiga que perdió al marido me avisa de que esto es un ir y venir, y que a pesar de que crea que ya he superado una etapa, puedo volver a caer. «Y que lo digas», pienso.

El proceso de tu muerte, Gina, nos hizo vivir en una especie de ceguera. Recuerdo que el segundo día después de tu muerte fuimos a comprar un anorak para Pol, porque no me había dado cuenta en los últimos meses de que el suyo estaba viejo y le iba pequeño. No lo había percibido, lo confieso, no veía a tus hermanos, estaba obsesionada y estresada por el hecho de que tú te ibas consumiendo.

Así que entramos en una tienda de colores vivos con la intención de comprar un anorak, y escogimos uno verde esperanza precioso. Cuando estaba pagando, la dependienta me propuso que me hiciera la tarjeta del establecimiento. Solo hacía falta rellenar una ficha con el nombre y la edad de mis hijos. Le dije que no tenía un buen día, pero ella, muy simpática, insistió, era muy sencillo. Me hundí, y entre sollozos le dije: «Es que se me ha muerto una hija». En ese momento me pregunté «¿cuántos hijos tengo ahora?, ¿tres?, ¿dos vivos y uno muerto?». Yo seguiré siendo tu madre, Gina. Tengos tres hijos, siempre tendré tres hijos, o quizá cuatro con el tiempo. Ya se verá.

Siempre seré la madre de una hija muerta, tu madre. Es el amor lo que transforma el sufrimiento, solo la gran estima que sentimos por nuestros hijos nos puede llevar a aceptar su pérdida. Así es cómo siento lo que pasó ese 16 de enero, Gina, el amor fue lo que me ayudó a transformar lo que pasó, y todavía ahora lo estoy digiriendo.

Doy pequeños pasos. Hoy me he despertado un poco más contenta, pero también estoy un poco enfadada conmigo, solo un poco. Siento que no puedo estar un poco alegre porque tú estás muerta —no estás—, y es como si te estuviera traicionando, de modo que me siento un poco alegre y un poco enfadada.

Motivada por la necesidad de comprensión, busco textos que me den consuelo. Dice el maestro Thich Nhat Hanh en el libro *Miedo*: «Si hemos perdido a un ser querido y estamos llorando su muerte, deberíamos mirar con más detenimiento. De algún modo, la persona perdura y podemos hacer algo para que siga mejor. Todavía vive dentro de nosotros y a nuestro alrededor. Y del mismo modo en que reconocemos la nube en la taza de té, podemos reconocer a esa persona en formas muy diversas. [...] Jamás has perdido a tus seres queridos. Solo han cambiado de forma.

[...]

»Tenemos que desarrollar una observación profunda para advertir su continuación y apoyarla». Thich Nhat Hahn se dirige a su madre muerta: «“Sé que, de un modo muy real, estás aquí. Yo respiro para ti. Te busco a mi alrededor y disfruto, por ti, de la vida. Sé que todavía estás aquí, muy cerca de mí y en mí”. De ese modo, transformamos nuestro sufrimiento y nuestro miedo en comprensión despierta y nos sentimos mucho mejor.[...]Si puedes pararte y mirar profundamente, reconocerás a tu ser querido manifestándose una y otra vez en formas muy diversas. Entonces te liberarás del miedo y del dolor y disfrutarás de nuevo de la alegría de vivir».[4]

Hoy hace frío, y con el piloto automático pienso que esta temperatura te dolerá, Gina. Y acto seguido pienso que ya no estás y que ya nada puede hacerte daño, y que quizá eres parte de este frío que se me cala en los huesos, tal y como dice Thich Nhat Hahn.

Otra vez busco consuelo en los libros. Estos días he leído un libro muy revelador de un médico que se ha aproximado a las terapias alternativas. Se trata del doctor Francisco Barnosell, que en el libro *Entre dos aguas* dice: «Nosotros somos un alma, y el cuerpo es nuestro traje en este mundo. Lo tenemos prestado mientras vivamos. Luego, cuando se acabe el tiempo de nuestro destino, volvemos a ser solo alma, y ya no sentiremos el peso de este traje, que a lo largo de

nuestra vida se convierte en una carga pesada».[5]

¿Te has liberado de esta pesada carga, Gina? Tu destino eran once años de vida. ¿Cuál será el nuestro a partir de ahora?

6. Una muerte luminosa es posible

La muerte lúcida es la consecuencia natural de haber vivido con lucidez, de encontrar sentido a la vida y a la muerte, de haber perdido todos los miedos y transformado las creencias en conocimiento directo.

La muerte lúcida[6]
PALOMA CABADAS

Hemos llegado al final del túnel, a la luz de la que hablan aquellos que han tenido experiencias con la muerte pero han regresado. Aquí estamos, Gina. Y siento que tenemos que explicar una muerte más luminosa de como se describe normalmente. Si tú me ayudas, lo haremos, y escucharemos historias de gente que ha vivido también la muerte como algo más vinculado al triunfo de una vida que al fracaso.

Mientras estabas viva fui tu voz, y ahora que estás muerta siento que tengo que seguir haciendo lo mismo. Ayer fuimos con *papagi* a una reunión de padres y madres con las maestras de la escuela de Jan para que nos contaran las actividades que llevan a cabo: plástica con mil materiales distintos, motricidad, música, cuidar el huerto, trabajar los hábitos personales. Después de esto llegó el turno de las noticias. ¿Qué ha pasado este año? Ha nacido la hermana de una niña de su clase, y lo han contado a los niños para ayudarla a aceptar la llegada del recién nacido. Además, hay otras madres embarazadas y sus hermanos vivirán un proceso similar. Me parece muy bien. La segunda noticia es que ha llegado un muñeco nuevo muy divertido. Está bien. ¿Eso es todo? ¿La muerte no es noticia? ¿De aquello que duele no hablamos y ya está?, me pregunté yo en silencio durante la reunión. Y al niño que ha visto partir a una hermana, en lugar de verla llegar, ¿quién lo ayudará? ¿Verdad, Gina? ¿Con quién puede Jan compartir tu ausencia, ahora que te has ido a las estrellas? Él, que te quería con locura.

Ningún padre ni ninguna maestra te nombraron.

Silencio.

Como si nada hubiera pasado. Nos miraban de reojo, pobrecitos, no sabían qué decir. No hay que hacer apología de la muerte, pero sí que hay que aceptar que la muerte también existe. No dije nada porque preferí hablarlo con calma con la maestra de Jan, pero estaba descompuesta. Una vez más, me pregunto por qué vivimos tan de espaldas a la muerte.

Al día siguiente hablé con la maestra. A ella también le resultó extraño no hablar de ti. Yo le dije que sentía que estábamos desaprovechando la oportunidad de explicar la muerte a los más pequeños, y que solo haciéndolo podríamos ir la normalizando poco a poco. Le dije que es cierto que los niños de la edad de Jan no pueden comprender la profundidad de la muerte —como sí la

puede entender un poco Pol—, pero que gracias a su mente mágica sería muy fácil explicar que Gina había venido de la luz y se había ido a las estrellas. Quedamos de acuerdo en que lo contaríamos así a los niños, y ya he hecho un pequeño mural con fotos tuyas. La última foto es aquella que te hicieron en la escuela con un fondo estrellado, y la he pegado encima del dibujo del planeta del Principito. Me gustará ver cómo reaccionan los pequeñajos. Estoy convencida de que Jan se sentirá muy orgulloso de contar a sus compañeros la historia de su niña querida que se ha ido a hacer un viaje interestelar.

Estamos convencidos de que la muerte de un hijo nos hunde. Pero lo que yo siento, Gina, es muy diferente. Tu muerte me ha hecho más fuerte, y a veces siento que son pocas las cosas que me pueden ocasionar un sufrimiento, o por lo menos que mi escala para valorar aquello que es doloroso ha cambiado. Recuerdo que cuando nació Pol decidí no ponerme anestesia y sentí mucho dolor. Sin embargo, en cuanto crucé el umbral del sufrimiento —lo acepté—, sentí mucha paz, y entonces ya no sentí malestar.

Es verdad que mi vida se vació por completo con tu muerte, me sentí yerma y sin ganas de llenarme, ni de cosas ni de comida. Pero poco a poco nuestra vida se ha ido llenando de proyectos que están floreciendo ahora, no antes. Lo hacen en este preciso momento. Como este libro, porque ya sé que será un libro de despedida, de celebración, de recuerdo, para compartir experiencias, el cual me gustaría presentar al cabo de un año de tu muerte, para rendirte homenaje y para cerrar esta etapa con una fiesta con todos los que te conocimos y te quisimos.

Una etapa en la que he descubierto cosas nuevas. Últimamente me doy cuenta del dolor emocional de los demás de una manera especial, y en esos momentos siento que podría hacer algo por ellos. ¿Qué hago con esta información? Si puedo ayudar, lo hago. Hasta ahora no me había dado cuenta, pero estoy convencida de que esta información ya la albergaba. Ahora me fijo en pequeños detalles que hablan mucho. Si me fijo y es alguien con quien no tengo un vínculo emocional muy fuerte, puedo radiografiar a las personas muy rápidamente. Si tengo vínculos emocionales, hoy por hoy no puedo ver nada, es como si mis propias emociones me cegaran. Cuando me dicen algo, siento que detrás hay una información, y que si quieren se la puedo dar. Les doy algo que ya saben pero que no pueden reconocer por sí mismos. Soy un espejo de los demás, y ellos son un espejo para mí.

Últimamente también experimento la unidad de la *advaita vedanta*, que todos somos uno. No se ha muerto *mi hija*, solo una hija. Mientras miraba las fotos de los niños de la clase de Jan sentía que a todos les podría dar el mismo amor que te di a ti, que no hace falta que sean *míos* para quererlos. Es algo similar a lo que me pasó con la hija de mi amiga. Son sensaciones extrañas que se repiten y que me recorren el cuerpo, el corazón y no sé si la cabeza. Dice Kewal que él me entiende porque viene de otra cultura, pero que cualquier otro hombre de aquí saldría por piernas o me tomaría por loca. Seguramente por esta razón lo escogimos a él, ¿verdad, Gina?

Otra cosa que he aprendido en los últimos meses es que normalmente ganamos cuando aceptamos que podemos perder, cuando nos desligamos de los resultados y del hecho de que sean de determinada manera, y curiosamente entonces sí llegan los resultados. ¿Resultados buenos?

¿Malos? Todo es relativo con el paso del tiempo. Las cosas peores también tienen un lado positivo. Las mejores cosas también contienen aspectos no tan buenos. Solo hace falta tiempo y elaboración.

Y la elaboración, entre otras cosas, pasa por revisar el pasado. Hoy hemos reunido muchas de tus fotos. Eras muy especial. Y entonces a través de las imágenes me ha dado cuenta de cómo se fueron apagando, como una vela, tu fuerza y tu luz.

Hay vidas de once años intensas, luminosas y llenas, y vidas de noventa años insípidas y oscuras. Kewal me explica que cuando siembras una planta y la cuidas y haces todo lo que puedes por ella, cuando crece, no te atreves ni a cortarle una ramita. Esto es lo que siente Kewal contigo. Después de dedicarte tantos esfuerzos, ahora estás muerta, y él se siente descolocado. Yo, antes de tu muerte, también sentía mucha frustración y miedo. Entonces pensaba que después de tanta lucha y tantos esfuerzos la muerte sería como un fracaso, como una pérdida de energía. Pero no es así: tu vida ha sido una vida plena en la que nos has regalado muchas cosas, y se ha terminado cuando tenía que ser. No hay que darle más vueltas. Es. No estoy triste. Acepto. Te quiero. Sé que no podías seguir ni un minuto más en esas condiciones y que has aguantado lo inaguantable. Siento que en la muerte tiene que haber una última elección personal, la libertad íntima de morir, de arrojar la toalla, de dejar de latir el corazón y entregarse al más allá. ¿Te echamos de menos? Sí, pero de la ausencia sacaremos fuerzas para crear algo nuevo.

Disculpa, Gina, no hay ausencia.

Hay presencia.

¿Cuál es la diferencia entre tú y yo?

Tú eres un alma,
yo soy un cuerpo con un alma.

Tu cuerpo está incinerado en tu habitación.

Hoy hace un mes que moriste en este sofá rojo, y hemos decidido hacer algunos cambios en las habitaciones. Tu cama nido —donde dormiste muchos años con Pol— ahora está en la habitación donde dormían los niños. Ahora su litera está en tu habitación, que es más grande y que antes tenía los aparatos que fuiste acumulando con los años de la enfermedad. Hemos cambiado cosas de sitio y se ha aligerado la casa. Los niños —Jan y Pol— últimamente han dormido mal, y en las últimas dos noches se han despertado los dos un par de veces cada noche y han llorado. Quizá les irá bien el cambio.

Sé que han dormido mal porque Kewal me lo ha contado, pues yo cuando consigo dormirme soy como una marmota. Ahora es así. Lo debo de necesitar. A Jan le hemos dado Dalcy porque lloraba desconsolado. Pero es que además este fin de semana ha comido muy poquito —algo nada habitual en él—, y se queja porque le duele la lengua.

Mientras tomaba la medicina con la jeringuilla —solo y experto— me he acordado del día en que se tomó toda tu medicación. En casa es el único que la ha probado. Yo siempre tuve la tentación de experimentarlo, pero al final no lo hice.

Esa mañana me lo encontré sentado en tu silla. Se había escapado de su trona mientras yo te sacaba de la cama.

Despertarte cada mañana era un acto que me proporcionaba placer: cambiarte los pañales —limpiarte bien con la esponja rosa y el agua tibia—, vestirte, limpiarte el botón gástrico con una gasa, limpiarte la cara, los dientes y las manos, ponerte crema y perfume y peinarte y hacerte trencitas o coletas (en función de cómo tuviéramos el día). A ti se te encendía la mirada con tantos estímulos, y al final estabas fresca como el rocío de la mañana. Y entonces te cogía en brazos y te llenaba de besos, y volábamos hasta tu trono de ruedas.

Pero ese día cuando llegamos a tu silla alguien te había destronado. Jan estaba ahí sentado como un príncipe. A su lado, todas las jeringuillas vacías. Una postal horripilante. Haré memoria de todo lo que tomó:

½ pastilla de bupiriona,

1 Luminaleta,

1,5 cc de Depakine,

1 pastilla de Omeprazol (que mezclábamos con tu desayuno: zumo de naranja, leche y cereales, todo triturado),

y 2,5 ml de fluoxetina.

Aprovecho para recordar toda la medicación que tomabas en un solo día, Gina. A la hora del almuerzo, 1,5 cc de Depakine, 1 Luminaleta y 3 mg de Diazepan. Antes habías tomado otras cosas —pipamperone, Noiafren—, pero habían sido sustituidas por nuevas medicinas. Siempre sumábamos. Nunca restábamos. Y así hasta el final.

Por la tarde, 10 ml de Duphalac (porque te costaba mucho evacuar residuos. Jesús, cómo sufrías por eso) y 1 pastilla de Lederfolin (en días alternos).

Y por la noche, 2 cc de Depakine, 1 Luminaleta, 0,5 de Luminal, 2 pastillas de melatonina, 7 ml de Diazepan, 5 gotas de Sinogan y 2,5 ml de fluoxetina.

Y en cada comida añadíamos 7 ml de sodio porque en los últimos años se habían dado cuenta de que sufrías hiponatremia, una patología en la que la cantidad de sodio en la sangre es más baja de lo normal y puede llegar a provocar crisis. En el hospital te habían aplicado muchos tratamientos para corregirte, pero tu cuerpo iba dulce a la deriva, y por esta razón la única solución era que comieras con mucha sal.

Siempre recordaré que en una charla con Màrius Serra —el padre de Llullu, compañero de escuela y candidato a ser tu noviete según Màrius— dijo que no hacía falta sufrir porque nuestros hijos diferentes tuvieran problemas de adicción a las drogas cuando fueran mayores, porque nosotros ya los teníamos bien enganchados a todo tipo de drogas duras. Muy cierto, muy triste.

Volvamos a ese día. Jan se había tomado tu medicación de la hora del desayuno, y se le veía contento y satisfecho. Cuando lo vi, no me lo podía creer y me invadió un sudor frío. Llamé a paliativos —hacía poco que estábamos con ellos— y me dijeron que fuéramos a urgencias. ¿Te

acuerdas de cómo corrimos, Gina? Mi madre nos vino a buscar con su coche porque yo estaba demasiado nerviosa para conducir. Gracias por estar ahí, mamá. Gracias por el regalo de haberme concebido, papás.

Cuando llegamos le practicaron a Jan unas cuantas pruebas. Después, por precaución, le administraron una gran jeringuilla negra para hacerle un lavado de estómago. Él estaba la mar de contento con una medicina tan grande.

Y hay que entenderlo, porque Pol y Jan, como han crecido a tu sombra, adoran los medicamentos. Cualquiera otro niño montaría un espectáculo, pero ellos siempre han visto visto cómo los guardábamos con celo por ti, así que ellos también querían. Pobrecitos, entienden las medicinas como una muestra de afecto y se los toman con los ojos cerrados.

No tenemos medicinas eficaces para curar tu ausencia, por lo que estamos probando otras vías. Hace un rato he hecho yoga y me he puesto una música para abrir el chacra del corazón. ¿Sabéis que en el cuerpo tenemos diferentes chacras o centros de energía? Y a medida que hacía las diversas posturas, iba expulsando lágrimas; era como liberar un dolor suave que me hacía bien.

El problema es que, cuando me siento mejor, la culpa vuelve a asomar la cabeza. Siento que estoy demasiado entera, que podré tirar adelante y que tu muerte es una oportunidad para mejorar, como ya lo hizo tu enfermedad. La razón es un concepto extraordinario que procede de la física y que se aplica a la psicología: la resiliencia, la capacidad de superación de los seres humanos sometidos a los efectos de una adversidad, o incluso de salir fortalecidos de la situación. Y a pesar de ello, tengo que confesarte que cada día lloro, un rato corto o largo. Hace muchos meses que lloro y no sé cuándo se agotará mi almacén de lágrimas, quizás es infinito y no dejaré nunca de llorarte. No lo sé.

En casa, cada cual hace su camino con los recursos de los que dispone. Hoy hemos vuelto a ver a Roser, la psicóloga de Pol. Empezamos las visitas antes de tu muerte para ayudarlo cada vez que se le cruzaban los cables. La técnica que ha aplicado la terapeuta, el EMDR (desensibilización y reprocesamiento por los nervios oculares), me ha parecido muy interesante porque no hace falta que Pol verbalice su historia. En los últimos días Pol no ha vuelto a hablar de ti. De hecho, es un niño, tú lo sabes bien, a quien le cuesta exteriorizar sus sentimientos. Sospecho que, para él, recordar lo que hemos vivido en los últimos años es más doloroso que placentero, y no quiere más sufrimiento. Siento que todavía tiene cosas por sacar y por valorar de manera positiva. Con el tiempo, tendrá que encontrar el momento y la manera de hacerlo.

Recuerdo que cuando estaba embarazada de Jan, Pol tenía siete años. Era verano y, en lugar de dejar a Gina con alguien, me quedé con los dos niños. No quería dejar de ocuparme de ti por el hecho de esperar a otro hijo. No quería que sintieras que te abandonaba. Durante la segunda quincena de agosto Kewal trabajaba por las mañanas, y mientras él estaba fuera nosotros hacíamos vida en el patio. Yo estaba de más de ocho meses —Jan nació el 5 de septiembre— y cada mañana salíamos al fresco, con el inconveniente de que para salir al patio hay que bajar cinco peldaños. Te tenía que sacar a ti y a tu silla, por partes, y finalmente sumergía tu cuerpo en una bañera hinchable porque hacía mucho calor. ¿Te acuerdas de mi barriga gigantesca? ¿Contigo

encima, que por entonces debías de pesar unos veintitrés kilos (todavía comías por la boca), bajando las escaleras?

Veintitrés kilos de peso muerto, decíamos y decían para explicar la dificultad de cargarte. Y cada vez que lo oía se me ponía la piel de gallina al pensar que un día la muerte te podía atrapar. Pero es verdad que tú no te podías agarrar con las manos, y tu cuerpo golpeaba contra el nuestro como un saco de patatas sin equilibrio.

Pol me veía haciendo aquel ejercicio de sacarte al patio por las escaleras, y me imagino que pensaba: «Si no la ayudo, esta mujer parirá aquí mismo y entonces sí que lo tendré complicado. Yo pequeño, Gina enferma y mamá de parto». Fuera cual fuera su reflexión, con solo siete años, acabados de hacer el 2 de agosto, Pol te cogía en sus brazos y te bajaba por la escalera. Y todavía hacía más: te ponía dentro de la bañera de plástico para niños pequeños. ¿Os lo podéis llegar a imaginar? Qué grande es Pol, ¿verdad, Gina? Cómo te ha cuidado.

Recuerdo que al final del embarazo tenía mucho miedo. Tenía miedo de que si Jan llegaba, tú te marcharías. No sé por qué pensaba que habría un intercambio, como si por el hecho de querer una cosa hubiera que perder otra, pagar un precio. Y seguramente por esta razón cada vez que iba al médico me decían: “Uy, estás muy verde todavía, este niño no quiere salir». No era el pobrecito Jan, era que yo tenía miedo del intercambio. Y en mi cabeza, como un mantra, sonaba «si Jan llega, Gina marchará». Y la verdad es que él llegó y después de dos años y medio de amor dulcísimo entre vosotros tú te has ido. Y Pol y Jan se han quedado para hacerse compañía. A veces pienso cómo habría sido la vida de Pol sin Jan ahora que tú no estás: desoladora y triste.

Un día estábamos en el hospital y tú tuviste una crisis epiléptica de caballo delante de la doctora Pineda, que nos alertó: «O tratamos estas crisis, o Gina acabará en la UCI». Tus crisis no eran las clásicas, con convulsiones; te quedabas rígida como una barra de hierro, con los brazos y las piernas completamente tiesos, de tal modo que si levantábamos una parte de tu cuerpo, te alzabas como un bloque inflexible, con los labios y las uñas moradas, y como ausente. Parecía una pequeña muerte, y volvías a renacer, y cuando el color volvía a tu rostro a veces incluso nos sonreías como diciendo «¡Eh, he vuelto!». Ese día en Sant Joan de Déu, con aquella crisis tan fuerte delante de la doctora, también estaba Pol, que de regreso a casa en el coche nos dijo a Kewal y a mí: «Si Gina se muere, me quedaré solo. ¿Podéis hacer otro hermano?». Y lo hicimos, sí.

Y ahora están los dos, Pol y Jan, durmiendo en su nueva litera, Gina. Y como hemos cambiado las cosas de sitio en casa también hemos movido la urna con tus cenizas. Ahora está detrás de una foto tuya, muy cerca de donde moriste, desde la que nos dedicas una sonrisa contagiosa. Buenas noches.

7. ¿Sabes adónde vamos después de morir?

Mi ser verdadero no es la conciencia del yo, sino algo que no nace y no muere.

¿Existe la muerte?
WILLIGIS JÄGER

He hablado con una mujer que tiene tres hijos y ha publicado tres libros sobre espiritualidad. Se llama Alicia, es licenciada en Derecho y hace *canalizaciones*. Me ha contado qué es eso: recibir la información de los guías espirituales, seres de luz que están en otro plano. Antes me habría parecido esotérico. Ahora sé, estoy convencida de ello, que tú eras y eres energía, luz, y que quizá cuando muramos todos lo acabaremos siendo. La canalizadora me ha contado, desde su perspectiva, qué pasa cuando nos morimos. Gina, tú me dirás si es verdad. Dice que cuando nos morimos nuestro guía espiritual recibe nuestra alma. A continuación, si lo he entendido bien, se revisa si queda algo pendiente, por ejemplo si se ha hecho daño a alguien, que no creo que sea tu caso. Y entonces el alma se puede encarnar de nuevo en otro cuerpo. La verdad es que me gustaría que te reencarnaras en un cuerpo que te permitiera hacer todo aquello que no has podido hacer en esta vida, y sobre todo que no sufieras, o solo un poquito —no sé no sé si es viable la vida sin ningún malestar—.

Otra opción, según la canalizadora, es que la persona se convierta —eso sí, temporalmente— en un guía espiritual. Y si lo hace puede ser útil a alguien de la familia o a un ser cercano que necesite ayuda. Cuando cierro los ojos, percibo que estás en paz y tranquila. Y ella dice que quizá podrías ser mi guía espiritual. Pero yo diría que no te necesito como tal. Tu fuerza ya la tengo, forma parte de mí, cuando respiro, cuando pienso, cuando nado.

La canalizadora me ha sugerido que me comunique contigo, que te sienta y que entonces hable contigo con normalidad. Me he dormido con este pensamiento y al despertar he entendido que todavía no tenemos que sacar de casa lo que queda de tus cenizas. Siento que esto me lo has dicho tú, ¿es así? Kewal dice que ha soñado que tú lo ayudabas, le decías ven, y le dabas tu apoyo.

La canalizadora me habla de la muerte y de la trascendencia sin embudos, como se hace en otras culturas. Me explica Kewal que en la India cuando alguien se muere se hace una fiesta. Dice que toda la familia y amigos y vecinos no se apartan de los que pasan el duelo hasta que ven que tienen suficientes fuerzas para tirar adelante. Y las personas más cercanas al difunto lloran tanto como necesitan, tal y como dice la tradición. Y me cuenta que las mujeres incluso se dan golpes para llorar con más fuerza y sacar así toda la rabia de dentro. La muerte se hace visible, se colectiviza, se comparte. Dice Kewal que en su país, después de la muerte de alguien —una vez pasado el

duelo—, en su casa hay mucha paz y serenidad porque se ha sacado todo.

Ya veremos qué pasará en nuestra casa con el tiempo, Gina.

En nuestro país callamos la muerte. No sabemos cómo hacerle frente, y esto no nos permite sacar lo que sentimos. Kewal argumenta que no tenemos tiempo de expresar nuestros sentimientos porque vivimos en una sociedad individualista y trabajamos como máquinas. Debe de ser así como nos ve.

Aquí, en la mayoría de los casos, después de la muerte pasamos página asimismo borramos los recuerdos de los muertos para que no nos contaminen; y miramos a los que no lo hacen como si fueran seres extraños. Sí, después de la muerte de un ser querido hay que seguir adelante, pero sin olvidar, e incorporar la muerte a nuestro bagaje, pues nos habla de la relevancia de la vida y de la propia muerte.

Recuerdo que cuando tenía dieciocho años murió mi abuelo de Benamejí, el precioso pueblo blanco de Córdoba donde nació mi padre. Pasamos toda la noche velándolo. El abuelo estaba en su habitación, estirado en la cama, y el resto de la casa estaba lleno de gente. Bueno, de hecho, las mujeres estaban en una casa y los hombres en otra, de unos vecinos o unos parientes. Pasamos toda la noche hablando sentadas en mesas camilla con brasero. Hacía años que no veía a la mayoría de la familia y, como siempre, utilizamos la oportunidad del entierro para reencontrarnos y compartir. Lo que recuerdo de aquella noche es que al principio sí hablamos de la muerte, pero el resto del tiempo se habló de hijos, de anécdotas, se contaron chistes. Fue un canto a la vida a los pies de la muerte porque el difunto estaba de cuerpo presente. Me gustó, fue muy enriquecedor. Era una cosa impensable en Cataluña.

Kewal me cuenta que en la India pequeños y mayores ven y viven la muerte como algo natural. Dice que los niños saltan al lado de los muertos y que lo más normal del mundo es que todo el mundo se reúna alrededor del difunto. Yo tengo que reconocer que cuando te moriste no hice que tus hermanos vinieran a verte, Gina. Quería que te recordaran viva. Yo también soy fruto de esta sociedad que no sabe cómo lidiar con la muerte.

En la India no se ruborizan como nosotros delante de un cuerpo sin vida, sino que acometen los rituales propios de la ocasión. Por ejemplo, antes de quemarlo dan unos golpes con un palo de madera en la cabeza del muerto para que el alma deje el cuerpo si es que todavía está ahí. Yo creo que contigo no hacía falta hacerlo, Gina, porque la energía abandonó tu cuerpo en el momento de la muerte. Me explica Kewal que acto seguido se cubre la persona con madera, y el ser más querido o el que está más entero enciende la pira crematoria. Y las cenizas se lanzan al río. Para ellos, sería un sacrilegio tenerlas en casa como hemos hecho nosotros.

Creo que no habría sido capaz de verte ardiendo, Gina. Prefiero no haberlo visto. Quizá si un día lo veo en la India, no me parecerá tan extraño.

He vuelto al acupuntor y otra vez tenía estancada la energía del corazón. Con unas agujas finísimas, esta vez sí se ha desbloqueado. Por lo menos esto es lo que me ha dicho el médico. Mientras tenía clavadas las agujas sentía cómo el nudo del estómago crecía y luego poco a poco se disolvía, aunque no del todo. Estoy un poco mejor. Recomiendo con los ojos cerrados ir al

acupuntor cuando se siente un dolor agudo como el que yo siento y he sentido. Me explica el buen amigo acupuntor que lo que él hace es acupuntura japonesa, ni china, y que quizá por esta razón casi no he notado el pinchazo de las agujas.

Sigo buscando respuestas. He mantenido una conversación que ha sido un regalo con Anji Carmelo, doctora en metafísica y especialista en el duelo. He sentido que le podía abrir mi corazón y contarle cómo me sentía. Ella perdió a su pareja hace cuatro años. «El nacimiento de todo el mundo es muy similar, la muerte también», me dice. Hablar ayuda a entender. Me cuenta que los niños tienen una gran capacidad para entender y aceptar la muerte porque ellos viven conectados a la vida. En cambio, nosotros, a causa del miedo, vivimos desconectados de la vida. Me explica también que cuando nos relacionamos establecemos campos energéticos comunes en los que hay intercambio de información. Y aunque la otra persona marche lejos, tan lejos como la muerte, esta información permanece en nosotros. Me explica que en su caso se ha descubierto haciendo cosas de su pareja que antes le disgustaba hacer. Sería como incorporar en nosotros una parte —a través de la información y la energía— de la persona muerta. Somos un poco el otro. Y el otro se ha quedado con un pedazo de nosotros. Me parece muy interesante y también bonito. Dice que a veces incluso se escucha pronunciando frases propias de su pareja. De todos modos, las dos hemos coincidido en que, en este proceso precioso, nos falta alguna cosa que todavía no hemos experimentado. Ella dice que no ha conseguido soñar más con su pareja. Yo solo te he soñado muriendo, muerta o bien con las cenizas.

Más allá, en tu nueva existencia, todavía no nos hemos encontrado en sueños.

Me da la impresión de que todavía queda algo.

Sigo investigando sobre ti,
sobre mí,
sobre nosotras.

La vida a veces me parece incomprensible sin ti. La muerte tiene una cosa buena —seguramente tiene varias—: pone las cosas en su sitio y ayuda a mostrar la verdadera esencia y el valor de las cosas y de las personas. Me explicó Anji que la dimensión pública de la muerte hace que afloren algunas cosas inesperadas. No obstante, ella piensa que la causa no es el óbito en sí, sino la dimensión social de la muerte, la que hace que nos tengamos que posicionar y mostrar. Según ella, lo único que muestra la muerte es la bondad de las personas. Quizá tenga razón.

Solo la posibilidad de la muerte ya nos coloca en una nueva perspectiva. Ayer por la noche miré una película india interesante, como todas las que me propone Kewal, que me ayudan a conocer y querer este país extraordinario. En la película salía una chica joven que sufría esclerosis múltiple y a quien no le quedaba mucho tiempo de vida. Un joven periodista enamorado de ella le pedía que se casaran y ella respondía: «¿Tú sabes que yo solo tengo 419 días de vida y que luego me iré muy lejos?». Y el chico decía: «Pues este año y medio lo viviremos cada día como si fuera el último».

Y en otra conversación la chica le decía: «Quiero bailar muy deprisa, quiero cantar. Solo

quiero pedir tres días, sin la silla de ruedas, sin la enfermedad y sin las medicinas».

¿Te imaginas, Gina, que nos hubieran concedido tres días a nosotros también sin la enfermedad, sin la silla de ruedas y sin medicamentos? ¿Te lo imaginas? Si lo pienso se me llena el pecho de aire y creo que podríamos haber dado un par de vueltas a la Tierra con tanta salud. O no hace falta, también podríamos haber hecho cosas muy sencillas, con normalidad. Pero si me lo imagino lo que más me duele es pensar qué podría pasar el cuarto día, cuando volviéramos a caer en las manos del síndrome de Rett, al cochecito, a las crisis, a las apneas y al cóctel de medicinas.

La imagen de aquella chica tumbada en la cama con oxígeno, medio inconsciente, y luego muerta, y a continuación la de su cremación me removieron por dentro y me provocaron el llanto con toda la virulencia del dolor. Y rememoré de nuevo los últimos días de tu vida.

El día anterior me pasó lo mismo con el corto *Cuerdas*, premiado en los Goya. Una vocecita me decía «no lo mires», pero al final lo miré, y ostras. El niño, la silla, María, las cuerdas, el juego, y el baile juntos. Me acordé otra vez de nuestros bailes, durante los cuales tú eras la criatura más feliz del mundo y el amor nos envolvía en cada giro. Y después —como pasa en el corto— la muerte y la ausencia de alguien que solo hablaba con el corazón, el lenguaje más auténtico del mundo. Y esta falta de ti cuesta mucho de digerir.

Hay cosas absurdas que también cuestan de entender. Ahora te reirás, Gina. Esta semana nos han concedido una beca comedor para ti. La primera beca que nos conceden y tú ya estás muerta. Luchamos toda la vida por la farmacia gratuita y no la conseguimos. Se ve que con la muerte hemos tenido más suerte. Tenemos que llamar a la escuela Esclat para avisarles de que nos la han concedido.

Me siento muy agradecida a la escuela Esclat porque entendieron y acogieron el punto en el que nos encontrábamos con una gran humanidad y también profesionalidad. Tú lo sabes bien, Gina. En estas escuelas —Nexe, Guimbarda y Esclat son las que más hemos conocido— no solo educan a los niños, los quieren, y ayudan a que la familia los reconozca, los valore y los descubra. Siempre se lo digo, la suya es una vocación grandísima que la sociedad no reconoce lo bastante. En estas escuelas hacen una cosa fundamental: ayudarnos a vivir con nuestros hijos *de otro planeta* con normalidad. Gracias a todos los que habéis querido y cuidado a Gina. Y, sobre todo, gracias, Mila, por haber sido para Gina como una segunda madre. También nuestro agradecimiento a todos los que la llevasteis cada día a la escuela en la furgoneta y la acompañasteis a pesar de sus supercrisis. Para todos vosotros nuestro amor eterno, ¿verdad, Gina? El amor es una energía que no se destruye, perdura en las personas y quizá también en los paisajes.

Estamos en El Prat, en el mirador de los aviones. Necesitaba ver verde, campo, tierra. De la tierra venimos y a la pútrida tierra volveremos. Estamos en un caminito. A la derecha hay cañas y un canal que desemboca en el mar, y a la izquierda hay campos. Abro los brazos y le digo a Jan, que se ha quedado detrás, que venga. Él también abre los brazos y se pone a correr hacia mí. Lo observo con los brazos en cruz, y entonces te veo a ti también corriendo a su lado. Tus cabellos

son rubios y rizados, como cuando eras más pequeña. Te veo delgada, frugal, casi volátil, a su lado; le acompañas. Si cae, estoy convencida de que le ayudarás a levantarse. Cuando lleguéis a mi lado, abrazaré a Jan, sabes que lo haré. Y al hacerlo tú desaparecerás hecha brisa, hecha mar, hecha colores del paisaje. Lloro por dentro, lloro por fuera. Camino y lloro. Hoy tengo un día de verter lágrimas.

Cuando tú estabas viva, yo sentía que nuestra familia estaba completa y cerré el capítulo de los hijos. Desde que moriste vuelvo a sentir que nuestra familia está incompleta. Sé que eres insustituible, pero no estás. En mi cabeza asoma de nuevo el deseo de tener un hijo. Pero se han abierto otros proyectos que también me apetecen mucho, y no sé si será compatible. Le cuento a Kewal lo que siento mientras tomamos el camino hacia El Prat y me contesta que quizá te podrías reencarnar en la nueva criatura y entonces te volveríamos a tener. ¿Dónde tengo que firmar para que esto sea una realidad? Ahora sí que me gusta esto de la reencarnación. Te podrías reencarnar en un cuerpo sano y volveríamos a estar juntas, ¿verdad, bonita?

Cuando regresamos a casa tengo ganas de recogimiento. Cojo un libro que leí hace muchos años, *Martes con mi viejo profesor*, de Mitch Albom, que cuenta la vida de un hombre afectado de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), un testimonio sobre la vida, la amistad y el amor. Recuerdo que cuando lo leí por primera vez me impactó mucho. Ahora que la vida me ha estallado en plena cara, lo leo como una bella historia de despedida, ¿verdad, Gina? El proceso de la muerte ya no me da miedo. De hecho, últimamente cuando escucho que alguien tiene una enfermedad terminal el corazón me dice: «Tienes que ir a verlo. Dile que no tenga miedo, que si no tiene miedo, el sufrimiento no será tan intenso. Dile que la muerte solo es un tránsito hacia otra destinación».

Me siento como una especie de embajadora de la muerte con un mensaje por divulgar, y con una colección de reflexiones, que pueden ser acertadas o no; lo cierto es que la cabeza me hierve. En Europa, en Occidente hemos hecho —en mi opinión— un culto excesivo a la juventud y a la vida longeva. La mayoría querrían triunfar cuanto más jóvenes mejor, y se quiere evitar el envejecimiento a toda costa. Si un niño empieza pronto a lo que sea —caminar, hablar, leer—, estamos contentos, y si va con retraso, nos preocupamos. Tenemos prisa, pero no queremos dejar de ser jóvenes, y nos resistimos a crecer, a ponernos enfermos y morir. Nos tenemos que salvar de la muerte a cualquier precio. Ignoramos la muerte. Vivimos en una cultura muy individualista —que potencia la identidad del individuo—, y estamos convencidos de que cuando morimos se acaba todo aquello que somos. Nosotros —en general— no creemos en la trascendencia o en la reencarnación —como otras culturas o religiones—, y esto hace que se pueda pensar que la muerte es la aniquilación absoluta.

La muerte nos horroriza, sobre todo la de los niños, porque la encontramos antinatural. Pero hace cien años los niños morían durante el parto o durante la infancia con mucha facilidad, y era lo normal. Gracias al progreso técnico creemos que esto ya lo tenemos controlado, hasta el punto de sacralizar la infancia. Un niño no se puede morir, pero en la vida real sí hay niños que mueren. Y cuando se muere un niño se hunden nuestras expectativas, muere un proyecto y se considera un fracaso rotundo para la familia, para la medicina y para la sociedad en conjunto. Pero ¿es un fracaso o simplemente una posibilidad?

En la naturaleza también mueren cachorros. No sé, Gina, si los animales lloran a los hijos de la misma manera. ¿Lloran los animales? ¿Están tristes? ¿Sienten la ausencia? ¿Existe un cielo y un infierno para los animales? ¿Tienen alma los animales? ¿Existen fantasmas de animales? Me cuenta Kewal que cuando en la India muere el hijo de una vaca, la madre puede llorar durante una semana y busca a su hijo como una loca en los sitios donde solía estar, y no come; y si la vaca despierta a media noche, llora de un modo tan desolador que pone la piel de gallina. Dice que en su pueblo se respeta mucho a la vaca que ha perdido a un hijo: la dejan unos días a su aire y ni tan siquiera le sacan la leche hasta que se repone de su pena.

Kewal me enseña un vídeo muy visto en Internet en el que unos leones persiguen a una manada de búfalos y atrapan a uno pequeño, mientras el resto escapa. Al cabo de un rato los búfalos del rebaño vuelven y salvan al cachorro empujando a los leones, en teoría mucho más feroces. Pero es que la fuerza por salvar a las crías es muy poderosa en la mayoría de las especies. Es evidente que los animales tienen instinto de protección, pero quizá no entienden la muerte como el final de la vida. Y si no la entienden, ¿la sienten?, ¿la sufren? ¿Es el sufrimiento una capacidad exclusiva de la vida humana? ¿Y de la conciencia? ¿Agudiza el dolor de la muerte ser conscientes de que moriremos? Y Gina, ¿tú qué sentías? ¿Sabías que te tenías que morir? ¿Estabas angustiada? O simplemente viviste la muerte como un agotamiento de la energía de tu cuerpo?

Entender la muerte nos puede ayudar —en tanto que sociedad— a perderle el miedo. Dice la experta en el duelo Anji Carmelo que la muerte «desde el cuerpo espiritual no es ausencia. El vínculo que tenemos con la persona que queremos nunca se rompe. Pero esta es una realidad no visible ni racional. Por tanto, necesitamos fe, sabiduría, confianza, para elevarnos por encima de lo que podemos ver y tocar y acceder a la auténtica verdad: que nuestro ser querido está más vivo que nunca, más con nosotros que cuando estaba físicamente. Ahora ya no necesita su cuerpo y se ha liberado de los obstáculos del tiempo y del espacio, liberándonos también».

Esta comprensión me reconcilia, en parte, con tu muerte, Gina, pero a pesar de ello la pena circula y me quema por dentro como si fuera la lava de un volcán que se resiste a salir al exterior. Hay días en los que solo hace falta que alguien me toque ligeramente, como una brisa suave, para que se desate el torrente de lágrimas que tengo dentro de mí. Sigo llorando cada día un poco. Tengo los ojos ligeramente hinchados por la acumulación de minutos llorados.

Días después de tu muerte, Gina, Claudia nos dijo que durante el primer año de tu muerte cada día y cada fecha señalada serían la primera vez sin tí, y que esto nos dolería. Es exactamente así.

Mañana es Carnaval, uf. El año pasado fui a veros a los tres disfrazados. Este año no me siento con ánimos de ir a ningún sitio, no me apetece la fiesta. ¿Te acuerdas de los carnavales de la escuela Ítaca, Gina? Entre los niños *normales* salíais a la pista la flor y nata de Esclat, con las imaginativas y preciosas coreografías a las que nos teníais acostumbrados. Cada año cuando te veía en medio de la pista haciendo filigranas con la silla de ruedas lloraba emocionada y tenía ganas de decir a todo el mundo «esa es mi hija». Este año no verte sería insoportable. En la escuela nos han invitado, pero sé que me daría un hartón de llorar. Lo siento, Gina.

Enseguida después de levantarme le he dicho a Pol que este año me ofende la alegría del Carnaval, y que no creo que vaya a la fiesta de su escuela ni a la de Jan. Mientras hablaba con él, he vertido unas lágrimas, y sus ojos se han enrojecido y me ha abrazado. Le he dicho a Pol: «Lo entiendes, ¿verdad?», y me ha contestado «no te preocupes, las madres de los otros niños de la escuela se ocuparán de mí».

Es absolutamente cierto. En este largo camino, siempre hemos tenido a padres y a madres a nuestro lado que han acogido a Pol en los momentos más difíciles. Gracias, amigos y amigas. Estos padres y madres ayudaron a sus hijos a estar en el tanatorio, al lado de Pol y de Jan, para darte la mejor despedida, con la alegría y la vida de los niños, que también te quisieron. Los amigos de Pol lo han entendido, lo han acompañado y animado. Toda la escuela Lavínia lo ha hecho, no solo ahora, siempre y en cada ingreso hospitalario, o promoviendo la recaudación de dinero para investigar tu enfermedad en Sant Joan de Déu.

Recuerdo que cuando era pequeña —yo también iba a la escuela Lavínia— murió el padre de un niño de la clase de un ataque al corazón. Nos impactó mucho y no podíamos hablar de otra cosa. Éramos pequeños para entender bien qué había pasado, pero la inquietud nos pinchó a todos. La cuestión era sencilla: «¿Y si hubiera sido nuestro padre el que se hubiera muerto sin previo aviso y no hubiéramos podido despedirnos?». Una madre de la clase de Pol perdió así a su marido hace pocos años y todavía siente el dolor de no haberse podido despedir del marido. Para ella es difícil dibujar una nueva vida.

La muerte nos remueve desde los cimientos porque cuestiona, porque ya no queda nada sagrado por defender a ultranza, y todo se puede reinventar. A menudo, la proximidad de la muerte provoca una cierta selección de las relaciones humanas: algunas persisten e incluso se fortalecen; otras otras se diluyen. Mueren y nacen relaciones en un juego de duelos que te acompañan como un seguicio de la muerte.

También hay momentos de absoluta introspección. He pasado un par de días sin ganas de hablar y pocas ganas de escribir. Estaba enfadada. A menudo tengo la impresión de que nadie puede entender el dolor que siento por tu ausencia o simplemente no lo quiero compartir. Busco espacios para estar a solas contigo, pero el fragor de la vida, de la familia y del trabajo no me lo permiten. Me falta abrazarte, olerte y compartir contigo aquellos pequeños momentos nuestros de afecto.

Estaba muy cabreada, y antes de ser antipática con los demás, me he puesto a limpiar para transformar, en algo positivo, la energía negativa que sentía. A veces miramos en la dirección contraria de donde está la respuesta y tenemos que movernos para cambiar el punto de vista. Dice un proverbio chino: «Si tienes un problema, haz volar una cometa», cambia la perspectiva.

8. Poner palabras a la muerte

Aquello que se llama mundo del espíritu, la muerte y todas esas cosas con las cuales estamos íntimamente ligados, se han alejado tanto de la vida cotidiana por el hecho de que las eludimos cada día que los sentidos con los que habríamos podido captarlas se han atrofiado.

RAINER MARIA RILKE

La muerte puede llegar a ser algo impúdico, porque no estamos acostumbrados a verla tal y como es. Siento que al empezar este libro he explicado tu muerte, Gina, como un acto desnudo, casi pornográfico, en una sociedad que a menudo no se muestra capaz de hacer frente a la muerte. Dice el sociólogo Jordi Cañs: «Se intenta evitar el pensamiento de la enfermedad y la muerte alejando al máximo de nosotros su presencia indeseable. Tendemos a esconderlo, a reprimirlo tanto como sea posible. La muerte ha pasado a ser el tabú social máximo, es un tema obscuro. La vida se ha alargado mucho y no hace falta pensar en el final. “Otros enferman y mueren, pero esto no me pasará a mí”, piensan las personas».

Nos engañamos hasta que llega el día en el que tenemos que afrontarlo.

¿Quién va a mantener su existencia,
quién lo abrazará
sino nosotros dos
con nuestros cuerpos
envolviendo
el vacío de su plenitud?,[7]

dice David Grossman en el libro *Más allá del tiempo*, que escribió para no caer en la locura después de la muerte de su hijo.

Tenía este libro desde hace tiempo, pero no lo había leído porque estaba tocado por la peste de la muerte. «Ay, qué pereza», pensé cuando me lo dieron. No me atrevía a abrirlo, tenía la impresión de que podía estar lleno de un dolor insoportable. Estaba en un rincón de la librería por si algún día la muerte aparecía, y entraba en casa y ya no podía eludirla ni un minuto más. Hoy, más de un mes después de tu defunción, lo he abierto y esto es lo que he encontrado:

Me perforó
abriéndome una brecha, una herida,
dejándome vacío, aunque también
me llenó de su ser,
de su ser, que irrumpe en mí

desde entonces con una profusión de
realidad como no hay
otra.
Su muerte
me hizo
apto
para quedarme embarazado de él.
Su muerte
me ha convertido en la vacía muda de piel
de un padre, y también
de una madre.[8]

Cinco años después de la muerte de su hijo Uri, un joven soldado israelí, Grossman, reconocido antibelicista, explica en una metáfora que sale a buscar a su hijo muerto y camina hasta el agotamiento sintiendo la ausencia, el dolor y el amor. Y pone palabras a la muerte.

Es esencial poner palabras a la muerte, palabras y silencios para respirar la vida.

Esto es lo que estamos haciendo tú y yo, Gina, poner palabras a la muerte.

Busco información sobre David Grossman y su hijo, y hallo una anécdota que me emociona especialmente. Dieron la noticia a los padres una madrugada del mes de agosto de 2006, y al cabo de cinco horas despertaron a la hermana del chico, Ruti, para hacérselo saber. Ella, después de las primeras lágrimas, dijo: «Pero seguiremos viviendo, ¿verdad? Viviremos y pasearemos como antes. Quiero seguir cantando en el coro, riendo como siempre, aprendiendo a tocar la guitarra». Ellos la abrazaron y le dijeron que seguirían viviendo. Imaginar esta escena me ha hecho llorar.

Esto es lo más fundamental: seguir viviendo, aunque a veces resulte tan difícil.

Pasan los días y ya se huele la primavera. Ya no me gusta la estación de las flores. Cada primavera acabábamos en el hospital y pasábamos por un largo ingreso hospitalario. Cada año, cuando terminaba la estación, me decía «una primavera más», aliviada. Este año ya no tendría que darme miedo la época en que rebrota la vida con fuerza. Pero no tengo ganas de que llegue. Lo siento, Gina, porque este año no verás estallar la primavera. Nunca más.

La expresión *nunca más* es impactante.
Nunca más te volveré a tener en brazos.
Nunca más te volveré a oler.
Nunca más te volveré a ver viva.
Nunca más.
Miro tu fotografía y suspiro.
Nunca más.

Y no solo esto,
nunca anduviste,
nunca hablaste,
nunca utilizaste tus manos a voluntad,
nunca corriste ni saltaste.
Nunca.
Nunca más.

Aparece en mis sueños, Gina.
Aparece en mis brazos.

El amigo Jordi Llavina me pasa un fragmento del gran poeta Joan Vinyoli que me toca mucho y que dice así...

*Hi ha dones
a qui, ja gran, se'ls morí un fill,
i el duen sempre a les entranyes
que es van obrir de nou per acollir-lo.[9]*

Lo leo y revivo la imagen de tu muerte, Gina. Se abrieron mis entrañas para acogerte de nuevo. De donde saliste. De donde quizá no habías marchado del todo por tu frágil condición.

Recuerdo que cuando estaba embarazada de Jan y no te podía coger me sentía rara. Cuando Jan salió al mundo pude recuperarte en mi cuna. Y le dijimos a Jan: «Espabila, serás buen chico y nos dejarás cuidar a tu hermana diferente». Y Jan nos hizo caso porque tenía pocos días malos y dormía casi siete horas seguidas como un campeón. Y me acuerdo de que una madrugada, cuando no tenía más de dos meses, ya estaba en un moisés en el suelo de un box de urgencias durmiendo plácidamente mientras los médicos te atendían.

Jan te quiere mucho, Gina. Siempre pensé que érais el *yin* y el *yang* y que así os sentiríais unidos como una sola cosa de por vida. Y así fue. Jan tiene en su clase el mural que explica tu adiós. De vez en cuando se acerca y dice «la nena está en las estrellas», y su amiga Carla también se acerca y le dice: «Gina, la hermana de Jan».

Jan también ha puesto palabras a la muerte. Yo diría que todos lo tenemos que hacer. No siempre, no obligados, pero reconstruir aquello que nos ha pasado da nueva forma a las vivencias. Es tan lícito opinar como callar, verbalizar como enmudecer; cada uno encuentra su camino. Hay una reacción ante la muerte, esto es inevitable, pero hemos de ser capaces de expresar —como sea— el descalabro que llevamos dentro.

El psiquiatra y psicólogo Boris Cyrulnik, autor y padre del concepto de resiliencia y gran conocedor de la mente, defiende que para superar la memoria traumática es necesario reconstruir el pasado. Cyrulnik, hijo de una familia judía, sufrió la muerte de sus padres en un campo de concentración nazi del que huyó con tan solo seis años. Después de la guerra deambuló por centros de acogida hasta que terminó en una granja de beneficencia. Y, por suerte, unos vecinos le inculcaron el amor a la vida y a la literatura, y se pudo formar y crecer superando el pasado. De aquí que investigara a fondo el trauma infantil. Para Cyrulnik debemos hacer algo con nuestras heridas, transformar el recuerdo, manipular de nuevo el pasado, con un compromiso filosófico, literario o político, con el objetivo de poder controlar la representación del pasado. Si no lo hacemos, el pasado se nos impone, permitimos que la huella sepultada en la memoria regrese. Pero si le dejamos volver sin controlarlo, es perfecto para desencadenar la angustia. Cyrulnik

añade que si alguien comparte su herida, será considerado por el otro como una víctima y se identificará con su mirada llena de compasión.

Yo no me siento víctima de las circunstancias, y no sé si tengo ganas de despertar compasión. No sé qué quiero despertar con esta historia. Quizá soy yo la que despierta.

Nos hemos levantado con energía y hemos decidido, contra todo pronóstico ir a la escuela de Pol para ver la fiesta de Carnaval. Cuando nos ha visto, Pol nos ha mirado con su tristeza antigua, que a menudo me hace sentir responsable por no haberle dado también a él una vida mejor. Pol, con solo una mirada, con un abrir y cerrar de ojos con sus largas pestañas, y que tú también tenías, Gina, nos ha dado las gracias por estar ahí.

Yo he aguantado diez minutos antes de ponerme a llorar. Después me he escondido detrás de los padres y madres y me he cobijado en brazos de Kewal, y hemos acabado marchando deprisa y corriendo porque las emociones se desbordaban de nuevo como un torrente.

Y después he vuelto a visitar al acupuntor. Estoy mejor, me dice el médico. El trabajo de la acupuntura, explica, incide en la base de nuestro ser. Por tanto, si la energía circula se desbloquea la persona en conjunto: cuerpo físico, emocional y energético. Siento que estoy viviendo cambios, pues no solo los que os morís os transformáis.

En este sentido, una anécdota. Estoy en el trabajo y me cuenta el amigo y gastrónomo Pere Tàpias que antiguamente se ofrecían grandes ágapes después de la muerte. Y acto seguido me ofrece botifarra, es Carnaval, y yo le digo que no me gusta. Al cabo de poco, vuelve a pasar con la botifarra y un pensamiento se asoma por mi cabeza: «¿Y si he cambiado y ahora sí me gusta la botifarra?». Recuerdo la anécdota de la doctora en metafísica Anji Carmelo, quien me explicó que después de la muerte de su pareja descubrió que, como a él, ahora le gustan los calamares. No me lo pienso dos veces y le pido un trocito de botifarra. Y efectivamente hoy la encuentro especialmente buena.

Quien muere se transforma. Quien sobrevive a una enfermedad también. Los que permanecemos vivos y sanos nos enriquecemos y enriquecemos a los demás, como dice Anji Carmelo. Se transforma nuestra mente, y en consecuencia se transmuta también el cuerpo, que siente y puede vivir de un modo distinto.

Después del asunto de la botifarra, hacemos una pequeña tertulia costumbrista sobre la muerte con Pere Tàpias. Llegamos a la conclusión de que la hemos apartado demasiado de nuestra sociedad, y coincidimos en la importancia de socializarla, como se hacía aquí antiguamente y se hace todavía en otros países. Hablamos de los ágapes relacionados con la muerte y de su sentido. Uno de ellos podría ser recuperar la energía vital después de la muerte de alguien, esencial, y esto se hace comiendo. Otro de los objetivos podría ser dar las gracias a los que nos han acompañado y ayudado.

En este espíritu, este fin de semana vendrán Claudia y su marido a comer. Pol también ha invitado

a un amigo, Daniel, que también ha estado a su lado con una comprensión más propia de un adulto que de un niño. Gracias, Daniel, por estar ahí y por reconocer a Gina. No todo el mundo se atrevía contigo, Gina, a hablarte, a tenerte en cuenta como alguien que estaba ahí, sin necesidad de palabras, a incluirte en el día a día y a hacerte cómplice. Daniel y su familia se atrevieron a hacerlo, como tanta otra gente, y más allá de la enfermedad se pudieron contaminar de tu manera pura de mirar el mundo.

De esto también hay que hablar en los libros.

Sigo la búsqueda y captura de libros que hablen de la muerte; algunos parece que llegan solos a mis manos. Es posible que los atraiga yo porque ya no me da miedo la muerte. Dice Mercè Castro Puig en su libro *Palabras que consuelan* que «es común en nuestra sociedad silenciar la muerte, como si por el hecho de nombrarla la atrayéramos. No es difícil hablar de la muerte, lo difícil es encarar nuestros miedos, nuestras emociones, pero resulta sanador hacerlo».[10] He escrito a Mercè Castro hace un rato por un tema del programa *L'ofici de viure*. Ella perdió a un hijo en un accidente y, fruto del dolor, ha escrito ya dos libros y ha acometido un trabajo extraordinario de acompañamiento y de apertura a la muerte y al dolor, resumido en su página WWW.comoafrontarlamuertedeunhijo.COM.

Leo: «Desde que murió Ignasi todo me parece posible y ya no existe para mí una sola realidad, ni un mundo de vivos y otro de muertos separados; tengo la íntima certeza de que lo que llamamos vida va mucho más allá de la muerte. [...]

»La resistencia duele más. [...]

»Otro de los regalos que quiero compartir es la alegría. ¿Acaso no la merecemos? En el otro lado, nuestros hijos, padres, madres, maridos, esposas, abuelos, amigos y hermanos son felices y su felicidad es más completa si intuyen la nuestra».

Los libros dan consuelo.
Las películas dan consuelo.
Las palabras dan consuelo.
Los pensamientos dan consuelo.
Las emociones también dan consuelo.
Los amigos y amigas dan consuelo.
La pareja da consuelo.
A veces solo una mirada o un gesto de alguien
también da consuelo.
Pero hasta que en ti mismo no nace el consuelo,
de saberte solo,
pero siempre acompañado por algo más,
nada da consuelo.

Parece una contradicción. Se tiene que experimentar para entenderlo.

Los primeros días pensamos que teníamos que cambiar de casa, de coche, de sofá, porque se había producido una gran hecatombe en nuestras vidas. Sentíamos que teníamos que modificar cosas. Con el paso del tiempo me doy cuenta de que no es necesario hacer cambios, o por lo

menos que las variaciones externas no son tan urgentes.

Lo que se está produciendo en todos nosotros son pequeñas pero infrenables mutaciones. De manera sutil los niños y nosotros nos modificamos. Hemos salido de las viejas dinámicas y creamos nuevos espacios. Y seguramente, al hacer modificaciones internas, también cambiarán inevitablemente cosas externas, pero será solo una consecuencia natural del fluir de las circunstancias. Ahora tampoco me parece tan necesario tener otro hijo; se ha moderado el deseo, se han calmado las aguas.

La nueva normalidad se instala en nuestras vidas. Gina, hoy he hablado con la chica del supermercado. Se llama Yaiza. Le he contado que hablo de ella en un libro, y esto me ha servido de excusa para contarle que te has muerto. Me ha costado, pero se lo he dicho. Dice que se acuerda de ti y le ha sabido mal que estés muerta. Y yo me he sentido reconfortada por poderse lo explicar.

Después de ir al supermercado hemos vuelto a jugar con un globo y hemos puesto música con el volumen alto, y de repente estábamos los cuatro bailando. Y en el momento más álgido del baile te he visto en una de tus fotos de sonrisa contagiosa y he pensado «por ti, Gina, a ti te dedicamos nuestra alegría». Solo triunfará la alegría si somos capaces de incluirte en ella. Por ti y contigo, Gina. Solo si te podemos integrar en nuestro presente, nos sentiremos completos.

Y esta inclusión alude a la continuidad de nuestra existencia más allá de la defunción. Son muchos los sabios que hablan de ello. También la gran maestra del duelo y de la muerte Elisabeth Kübler-Ross, que afirmó con contundencia que la muerte no existe: «La muerte no es más que el abandono del cuerpo físico. La muerte es el paso a un nuevo estado de conciencia en el que se sigue experimentando, viendo, escuchando, comprendiendo, siendo, y en el que se tiene la posibilidad de seguir creciendo. Lo único que perdemos en esta transformación es nuestro cuerpo físico, porque ya no lo necesitamos. Es como si se acercara la primavera y guardáramos nuestro abrigo de invierno sabiendo que ya está demasiado usado y que de todos modos ya no nos lo pondríamos».

Elisabeth Kübler-Ross —que murió en 2004— explicaba que los momentos más impresionantes los había vivido con niños moribundos: «Casi todos mis enfermos son niños. Yo los llevo a sus casas para que puedan morir. Preparo a sus padres, a sus hermanos y hermanas. Los niños tienen miedo de estar solos en el momento de la muerte, tienen miedo de que no haya nadie a su lado. En el momento espiritual del pasaje no se está solo, como tampoco estamos solos en la vida cotidiana, pero esto no lo sabemos. Por lo tanto, en el momento de la transformación nuestros guías espirituales, y los seres queridos que marcharon antes que nosotros, están cerca y nos ayudan. Yo siempre pregunto a mis niños moribundos a quién desearían ver, a quién les gustaría tener cerca si pudieran escoger a una persona».

De aquí o de allá, Gina, ¿a quién te gustaría ver? ¿Con quién te has encontrado? ¿Me puedes ver llorar? ¿Nos puedes ayudar? ¿Te podemos ayudar nosotros a ti? ¿Qué sientes? ¿Nos puedes ver?

Por si no nos puedes ver, te cuento que los proyectos de Kewal estos días avanzan a pasos gigantes y dentro de poco viajará a la India para hacer realidad uno de sus proyectos: traer a estudiantes indios a cursar másteres en Barcelona. ¿Por qué no fuimos capaces de hacerlo mientras vivías? Kewal dice que se siente un poco culpable. Yo le digo que las cosas salen cuando tienen que salir. Hasta ahora en nuestra cabeza solo había sitio para la preocupación por tu salud, Gina. Luchábamos noche y día por tu bienestar. Pero cuando tu enfermedad, tu cuerpo herido, ha desaparecido y se nos ha formado un vacío, hemos encontrado espacio para llevar a cabo otras propuestas. En el momento preciso, y no antes, han empezado a concretarse los anhelos que guardábamos en el cajón.

Tú quizá lo sabías y, sumado esto a tu agotamiento, decidiste dejarnos.

Hoy nos han retirado la plaza de aparcamiento para discapacitado de delante de casa. Cuando lo he visto he pensado que te habían borrado un poco más, y he notado una punzada en el pecho. Nuestro coche también está huérfano de ti. Ahora ya no lleva tu nombre, yo soy la nueva titular. Y ahora ya no duerme enfrente de casa por si lo necesitas, porque ya no vas en coche.

Los días se han ido llenando y a veces pienso que no encuentro tiempo para rememorararte y, cuando freno, la realidad me recuerda sin piedad que ya no estás. Antes de dormir, hemos hecho el amor con Kewal. Placer. Justo después he tenido un pensamiento. «Gina está muerta», como si lo hubiera olvidado. «Gina está muerta», y una bocanada de dolor me ha hecho verter unas lágrimas.

9. Reír y llorar

No es el fin del cuerpo físico lo que nos tiene que preocupar. En todo caso, nuestra preocupación debe ser por vivir mientras estemos vivos —para liberar nuestro ser interior a partir de la muerte espiritual que viene detrás de una fachada diseñada para ajustarse a las definiciones externas de quién o qué somos.

ELISABETH KÜBLER-ROSS

Justo después de que te murieras, *papagi* corrió a buscar a tu hermano Pol a la escuela, y después a Jan. Kewal me explica que cuando llegó a la escuela de Pol no podía articular palabra a causa de la emoción. Cuando finalmente Pol apareció se abrazaron muy fuerte y se pusieron a llorar a mares al lado de una fuentecita que hay cerca. He visto llorar a Kewal muy pocas veces. Él dice que casi no lo ha hecho nunca, y que cuando lo intenta siente que tiene las lágrimas secas. Yo pienso que quizá le saldrán las lágrimas otra vez cuando se reencontre con su madre en la India.

Recuerdo que el día que dejamos el país de Kewal, nuestros parientes indios lloraron. Ante tanta emoción, les quise dar las gracias porque me habían hecho sentir parte de la familia, pero teníamos que marchar porque mi lugar estaba en Barcelona, a tu lado. Esa noche Kewal y yo lloramos. Pol no. Pero cuando estábamos en el aeropuerto de Nueva Delhi, de repente Pol se puso a llorar. Le preguntamos qué le pasaba. Mientras se frotaba los ojos nos dijo «es que no sé cuándo los volveré a ver».

En general, hoy en día a los hombres aún les cuesta llorar, Gina. Las mujeres tenemos licencia para llorar y no pasa nada. Pero los hombres no se lo permiten demasiado porque lo entienden como una muestra de debilidad. Pero creo que están muy equivocados. La fortaleza nos la proporciona el hecho de llorar: expresar la vulnerabilidad es lo que nos hace más fuertes.

Pol y Kewal me cuentan que el día que lloraron tu muerte al lado de la fuente se prometieron que me cuidarían, y Pol dijo que si algún día tenía una hija la llamaría Gina. No lo he sabido hasta hoy, y me he emocionado imaginándome la escena.

Recordarte, Gina, me reconforta, ya lo sabes. Ayer por la noche lo hicimos con Ana, que nos contó que había soñado contigo. En su sueño estaba en nuestra casa y yo le decía que no te tenía que bañar. Ella iba al cuarto grande —como solía hacer cuando estabas viva para bañarte— y tú estabas estirada en la cama, y pensaba cómo hacer para lavarte el pelo sin bañarte. Pero de repente tú rodabas por la cama hasta caer al suelo y entonces empezabas a gatear y te tronchabas

de risa. Y Ana te decía «todo es empezar, dentro de muy poco ya caminarás», y tú te ponías muy contenta.

Mientras Ana nos contaba excitada su sueño, empezamos a escuchar de repente la caja de música que hay al lado de la urna blanca con tus cenizas, detrás de tu foto risueña. Nos levantamos de golpe asustados.

Jan estaba manipulando la cajita y dándole cuerda. Por la distancia no podía escuchar que Ana nos estaba hablando de ti. Fue un momento mágico, el sueño de Ana y la caja de música.

Cuando finalizó su relato, Ana nos dijo que tenía la sensación de que el sueño había sido un mensaje tuyo para hacernos saber que estás bien. Miré a Ana y le dije con serenidad: «Por supuesto, Ana, tal y como estaba Gina la única manera que tenía de volver a estar contenta era muriéndose».

Cada uno, Gina, ha interpretado y vivido tu muerte a su manera. Durante un tiempo, Kewal pensó que si tú te morías —la persona que hizo que nos acercáramos—, nosotros nos alejaríamos. Nada más lejos de la realidad. Tú no haces esas cosas, Gina. No las hiciste nunca. Siento que tu muerte nos ha aproximado más y está haciendo crecer un amor más sólido que también alcanza a los otros dos hijos. Nuestras creencias a veces funcionan como profecías autocumplidas. Estoy convencida de que la muerte puede destruir a una familia, pero también la puede fortalecer y hacerla más consciente de los vínculos verdaderos.

Estoy en la cocina preparando una salsa de zanahoria con la batidora y llega Jan y me pregunta: «Mamá ¿estás haciendo la comida de la nena?». De vez en cuando Jan se descuelga de su mundo de espíritu sin domesticar y se acuerda de ti con toda claridad. Me sorprende porque veo que tiene grabadas en la cabeza más cosas de ti de lo que pensaba. Tú, Gina, conviviste toda la vida con la batidora, y cuando la oías sabías perfectamente que acto seguido llegaría la comida.

Cuando los niños son pequeños les tienes que dar la comida triturada, hasta que empiezas a dársela a trocitos y dejas a un lado la batidora. Pero contigo nunca la dejamos. Hemos pasado once años de nuestra vida poniendo en marcha la batidora en cada comida; nuestra alimentación giraba alrededor del hecho de tener suficiente caldo para ti.

Jan creció y ya come como nosotros. Pero se dio cuenta de que para ti, para tu comida, seguíamos utilizando la batidora. Y hoy le ha parecido que te estaba preparando el almuerzo. Y yo lo he dicho: «No, Jan, no es para la nena», y él ha salido de la cocina decepcionado, pero buscando otra actividad a la cual dirigir su atención.

Me gusta porque Jan habla mucho de ti y lo hace con alegría y normalidad. Por ahora no ha mostrado el sentido trágico de saberte muerta; imagino que es porque no entiende la profundidad de la muerte. Cuando encuentra tus objetos sencillamente te recuerda con cariño.

Hoy me he vuelto a despertar cabreada. Yo también quiero soñar contigo como Ana. Sueño y me despierto con el regusto de que las cosas están cambiando, pero ni rastro de ti. Hoy han venido Claudia y su marido a almorzar y les hemos dado un primer plato indio y un segundo plato catalán, y hemos disfrutado conversando.

A pesar de ello, nuestra vida social todavía es bastante limitada, nuestro estado de ánimo es

bajo. Yo todavía no he podido salir a tomar ni un café con ninguna amiga; siento que todavía no ha llegado el momento.

Hay cosas que me cuesta mucho hacer. Ir a la peluquería me costó una barbaridad. Tal y como me sentía, me parecía una cosa demasiado frívola. Me llamó la atención que Paloma Cabadas, la investigadora de la conciencia, me dijera, al cabo de unos días de tu muerte: «Tranquila, lo habéis hecho muy bien, ahora te toca cuidarte a ti misma y a los tuyos, ve a la peluquería, ponte guapa y dedícaselo a tu hija, que estará muy feliz de verte así». Y al final fui capaz de ir.

Había ido poco antes del viaje a la India. Quería que me pusieran unas mechas rubias porque Kewal me había explicado que allí esperaban de mí una *mem*, una inglesa, para ellos una extranjera. Y yo más bien tengo poco de rubia, y de inglesa. Cuando regresé, la peluquera, Sarah, se acordó de mí y me preguntó qué tal había ido el viaje. Pero yo solo quería hablar de ti, para variar, y le dije que el viaje bien, pero que se había muerto mi hija. Se quedó un poco cortada y me dio el pésame, y acto seguido me pintó trazos amarillos en el pelo para alegrar mi fisonomía. Mientras tanto, yo observaba a la gente que entraba y salía del establecimiento, maravillada de poder ver aquello que no se ve ni se toca: cómo se sentían.

En la India son más conscientes de aquello que no se ve ni se toca: la espiritualidad. Dice la religión sij que cuando una persona se muere tiene que pasar ocho millones cuatrocientas mil vidas encarnado en animales o plantas antes de volver a la vida humana. ¡Cuánto trabajo! Con una excepción, la persona buena y que no hace daño a nadie regresa directa a la vida humana, porque esta la necesita.

¿Quién decide quién vuelve y quién no?

Yo creo que tú regresarás seguro, Gina.

Kewal me explica que algunos estudiosos dicen que esta teoría de los ocho millones solo es una estrategia para controlar la mente de las personas, porque el miedo a las reencarnaciones no deseadas hace que se porten bien en esta vida. Por si acaso, los sijos no comen animales, no fuera que se tratara de un pariente o de un amigo encarnado. Dice Kewal que, según su religión, cuando la persona es incinerada su energía se distribuye en sol, agua, fuego, tierra y viento (los cinco elementos) y cada elemento vuelve a su lugar originario. Pero, alerta, la única energía que no se distribuye es la de aquellos que tienen cosas pendientes.

¿Dónde estás, Gina? No te imagino encarnada en un animal; o quizá sí, un ciervo. Y si fueras una planta, un jazmín. Me gusta tanto su olor... ¿En qué te has convertido, hija?

Kewal sigue contando que según la religión sij todos los castigos —las consecuencias— los recibimos en esta vida; ellos no creen en la ley del karma entre vidas. Me pone a mí como ejemplo. Dice que tú, Gina, podías haber sido un castigo para mí, pero que en cambio me has ayudado a proyectar una imagen al mundo: «Todo puede ser un castigo o un premio, depende de cómo aceptamos cada cosa, tú has dado las gracias a Dios por haberte dado a Gina y ya ves el resultado», dice Kewal, y añade: «Gina estaba tranquila y no tenía cosas pendientes, seguramente ya se ha convertido en los cinco elementos».

Si te has convertido en los cinco elementos, ¿perdurarás por siempre jamás integrada en la naturaleza?

Entonces, tu identidad, Gina, ¿ya no existe? ¿Moriste con tu cuerpo?

Según la religión de Kewal tú existirás mientras nosotros existamos, hablemos de ti y te recordemos; y cuando nosotros nos acabemos tú también te acabarás.

Tranquila, seguimos hablando de ti, y también percibiendo cambios. En la escuela me encuentro con la maestra de Pol y me cuenta que en las últimas semanas ha mejorado en los estudios y en la participación en clase. Gracias, Marisa, por todo el apoyo moral que le has dado a Pol. En la escuela de Jan la maestra nos cuenta que él también ha cambiado. Gracias, Eli, por estar al lado de Jan en unos momentos tan difíciles de su vida. Hasta hace cuatro días su habla era muy precaria, parecía como si se hubiese quedado estancado. Últimamente ha empezado a progresar poco a poco: empieza a explicar lo que le pasa y lo que quiere, y está más sereno.

Hablamos de ello con Kewal y él se sorprende de que no te responsabilice, pues las mejoras en los dos se han empezado a producir después de tu muerte. Yo le respondo que el problema no eras tú, sino el brutal estrés que supone para una familia el hecho de tener una hija con discapacidad, y más en tus condiciones de los últimos dos años.

Me harté de repetir ante las autoridades competentes que la situación crónica de alguien tan dependiente era muy angustiante. Y algunos de los diversos responsables que nos atendieron no respondieron a nuestras necesidades urgentes. Quizá, con el relato de los últimos días de Gina podrán hacerse una idea clara y tenerlo en cuenta para otras familias.

Esta es una llamada para que ayudéis y respetéis el sufrimiento de todas las familias que conviven con un hijo o hija con discapacidad o con un gran dependiente, sea pequeño o mayor. Familiares, amigos, maestros, vecinos, responsables y autoridades: haceos cargo del agotamiento tan extraordinario que esto supone y de cómo afecta a todos los miembros de la familia, padre, madre y sobre todo hermanos. Disculpad, pero si no lo habéis vivido no tenéis ni idea de lo dura que resulta la experiencia. Los que lo estáis viviendo ya sabéis de qué os hablo.

Autoridades pequeñas o grandes, de proximidad o más lejanas, por favor, que no os cueste tanto ayudar a las familias que lo necesitan. Ya sé que no podéis salvar al enfermo, pero sí podéis suavizar el estrés de los familiares.

Las cicatrices generadas por esta situación todavía son evidentes en nuestro hogar. Por ejemplo, Pol es un niño triste. Primera razón: ha tenido que vivir permanentemente al lado de una hermana muy enferma. Tú lo sabes bien, Gina. Segunda razón: esta situación nos llevó a la separación con vuestro padre. No obstante, la *suerte* de esta situación es que llegó Kewal de la India y os ha hecho de padre y nos ha alegrado y aliviado la vida.

Las crisis vitales más graves pueden ser un detonante para un cambio. Me llega a las manos otro libro, *Cuando nos vamos, ¿a dónde vamos?*, de Isabel Rodríguez Vila, que habla de las diversas muertes que ha sufrido la autora: los abuelos, los padres y su hijo. Dice: «Con la muerte de Óscar tuve experiencias que quizás nunca habría tenido ocasión de conocer: Acepté la impermanencia, la

propia mortalidad y reconocí mi tiempo limitado. Admití que lloraba su pérdida por mi propio egoísmo y apego hacia él, pues seguía conmigo en el espíritu y debía aprender a vivir feliz, sin tenerlo físicamente. Me tranquilizó considerar que su misión en la Tierra ya la había cumplido y que por ello partió. Me sentí reconfortada por ese pensamiento, porque en aquellos días buscaba cualquier consuelo. »Me alentó pensar que un espíritu “evolucionado” no necesitaba una larga permanencia entre nosotros.» Descubrí que debía despertar mi *potencial* espiritual dormido, estando abierta a indagar, si mi misión en la Tierra era la que había elegido.»[11]

Estamos de acuerdo al cien por cien, Isabel; ¿verdad, Gina?

Por cierto, el título de este libro, *Cuando nos vamos, ¿a dónde vamos?*, me conecta con una película argentina que recuerdo con mucho cariño y que vuelvo a ver: *No te mueras sin decirme adónde vas*. En ella, un inventor crea una máquina que al principio registra sueños, pero luego va más allá. Y se dicen cosas como esta: «Vivir bien es aprender a querer. Si vives bien no te preocupará la muerte como lo hace ahora, a pesar de que solo te quede un día de vida». Una de las protagonistas de la película —un espíritu— tiene miedo de nacer, no de morir, el mundo al revés. Y el otro protagonista —vivo y encarnado— tiene miedo a morir, no a vivir. Hace vidas que los dos se aman, pero en esta ocasión no han coincidido. «Amo todas las cosas y siento cómo la luz me traspasa, podría pensar que estoy en un sueño, pero es al revés, siento que estoy saliendo de un sueño», dice el protagonista cuando va tomando conciencia de la trascendencia de la vida y del papel de la muerte como una transición.

Cada uno tiene una historia propia con la muerte. La primera vez que me rondó fue cuando tenía once años, y evidentemente no entendí nada. Tuve meningitis, me puse grave muy deprisa y me ingresaron. Me pasé toda la noche viendo las estrellas, más allá que aquí. Al día siguiente vino el médico y nos dijo que el peligro había pasado, que solo me podían quedar algunas secuelas. Me enfadé mucho porque formaba parte del equipo de básquet de la escuela y me dijeron que aquel curso no volvería a entrenar. Me pasé buena parte del verano en la cama y cada día me ponían inyecciones. No tenía ninguna conciencia de la gravedad de lo que había pasado.

Ostras, me doy cuenta ahora, estuve en riesgo de morir a la misma edad que tú, Gina, pero está claro que yo debía seguir adelante.

La segunda vez que la muerte vino a rondarme fue en la guerra de Croacia primero y en la de Bosnia después, a las cuales fui en calidad de corresponsal de guerra. Recuerdo una noche, en una ciudad abandonada en la que solo había militares y algún periodista. Fuimos a casa de un hombre que había perdido a toda su familia durante los bombardeos. Aquel hombre hundido me regaló un objeto pequeño y bonito que todavía conservo, y cada vez que lo miro se me pone la piel de gallina. Dormimos en un hotel fantasmagórico, vacío y con plásticos en las ventanas, y se oían los disparos a poca distancia. Al cabo de pocos días mataron de un disparo a la cabeza a uno de los periodistas que habíamos conocido. Pasamos unos días con una brigada internacional llena de mercenarios que habían perdido el norte y que luchaban para liberar a los croatas. Los dirigía un antiguo periodista a quien se le había girado el cerebro después de ver morir a alguien a quien quería; años más tarde, cuando vi *Apocalypse Now*, me recordó al protagonista, Marlon Brando.

No olvidaré el día en que un mercenario italiano muy corpulento me confesó con lágrimas en los ojos, y como una criatura, que se sentía muy miserable porque había matado a mucha gente con sus propias manos. Qué barbaridad.

En los últimos días del segundo viaje, en Bosnia, nos dijeron que la frontera estaba *under fire* ('bajo el fuego'), como el título de la película que me había inspirado a la hora de escoger la carrera de periodismo. No podíamos salir de la ciudad, pero los tres periodistas que viajábamos en equipo decidimos salir de todos modos. Llegamos a una población fronteriza y nos alertaron de que no podíamos pasar. Había que cruzar un puente. En un lado estaban los bosnios y en el otro los serbios. Arrancamos el coche. Llevábamos un cartel en el que ponía *nominari* ('periodistas'), y empezamos a cruzar el puente. Caían proyectiles a los dos lados del coche, como una lluvia de fuegos artificiales. Yo no decía nada, me había quedado muda. Todo fue muy rápido. Dios quiso que cruzáramos aquel puente y que nos mantuviéramos a salvo. Pero la muerte nos lamió bien lamidos. Cuando regresé a Barcelona no entendía nada de lo que sucedía aquí. Y al cabo de pocos días mataban a un periodista catalán en el mismo escenario de Bosnia. Me parecía demasiado fuerte seguir viviendo como si nada mientras gente como nosotros moría en los Balcanes.

La presencia de la muerte es un revulsivo para la vida: a veces puede hacer que saquemos lo peor y otras veces una vitalidad indescriptible. Quien escoge es el sujeto.

La siguiente vez que me rondó la muerte fue en Cuba en el año de las Olimpiadas de Barcelona. Tuvimos un accidente de coche muy dramático y yo perdí el conocimiento. No recuerdo nada. Me desperté en un hospital —estábamos en el *periodo especial*— y no había ni anestesia. Me tuvieron que practicar hipnosis para calmar el dolor. Con el asfalto se me había levantado la piel de la espalda —sentía mucho escozor— y tenía una lesión a la altura de las cervicales. Estuve en riesgo de quedarme tetraplégica. Pero como mi musculatura estaba fuerte —ya hacía natación— no se rompió la médula. Tuve que llevar collarín ortopédico unos meses.

Poco después pasé anorexia y bulimia.

Morí y volví a nacer.

Renací de mis cenizas, como el ave fénix. Una vez más me había escapado de la muerte.

Dice uno de los personajes de la película *No te mueras sin decirme adónde vas* que durante la vida morimos y renacemos varias veces. Y al final pensamos que la muerte es la última, pero solo es una más; una más en un ciclo imparable de muertes y renacimientos.

Cada religión, cultura e individuo hace su interpretación del hecho de morir. Según *El libro tibetano de la vida y de la muerte*, cuando morimos pasamos por una serie de *bardos* (una especie de fases). Así lo explica este libro lleno de sabiduría: «Durante las primeras semanas del *bardo* tenemos la impresión de ser un hombre o una mujer, como en nuestra vida anterior. No nos damos cuenta de que estamos muertos. Volvemos a casa para reunirnos con la familia y las personas queridas. Intentamos hablar con ellas, tocarlas en el hombro, pero ellas no nos contestan y ni siquiera dan muestras de advertir nuestra presencia. [...] Así, los vemos llorar y dolerse por

nuestra muerte sin que podamos hacer nada al respecto. [...] Ya no se nos reserva un lugar en la mesa y se toman medidas para deshacerse de nuestras posesiones».[12]

Ahora me pregunto si fuimos demasiado rápidos a la hora de donar tu silla de ruedas, Gina.

El libro tibetano de la vida y de la muerte continúa explicando lo que sucede una vez muertos: «Nos sentimos enojados, dolidos y frustrados [...]. El cuerpo mental puede rondar sus posesiones o su cuerpo durante semanas o incluso años. Y todavía puede que no comprendamos que estamos muertos. [...] En el *bardo* del devenir [el segundo] revivimos todas las experiencias de nuestra vida anterior, revisamos detalles minúsculos que hace mucho se nos borraron de la memoria y retornamos a lugares [...]. Cada siete días nos vemos obligados a pasar de nuevo por la experiencia de la muerte, con todo su sufrimiento. Si nuestra muerte fue pacífica, ese estado mental pacífico vuelve a repetirse; si, por el contrario, fue agónica, también se repite la agonía. Y recuerda que todo esto sucede con una conciencia siete veces intensa que la de la vida».

¿Tú también reviviste siete veces tu muerte? Qué agotamiento. ¿Qué significa el siete? Kewal a menudo tiene sueños en los que aparece el siete: siete serpientes, siete leones...

Y sigue el libro: «Al igual que en los sueños, creemos que tenemos un cuerpo físico y que realmente existimos. Sin embargo, todas las experiencias de este *bardo* surgen sólo de nuestra mente, creadas por el regreso de nuestro karma y de nuestros hábitos». En nuestra mente, explica, aparece el anhelo de un cuerpo físico, pero no conseguimos encontrarlo, cosa que nos hace sufrir todavía más. Pero «tenemos que esperar en el *bardo* hasta que podamos establecer una conexión kármica con nuestros futuros padres».

¿Ya has conectado con tus *futuros padres*?, ¿existen unos *futuros padres*? De hecho, ya hace casi cincuenta días que estás muerta...

Sigo leyendo el libro con curiosidad por saber cómo acabará. Dice el autor, Sogyal Rimpoché: «A veces me figuro el *bardo* como una especie de sala para viajeros en tránsito, en la que se puede esperar hasta cuarenta y nueve días antes de pasar a la siguiente vida. Pero hay dos casos especiales que no deben esperar [...] El primero corresponde a quienes han llevado una vida muy benéfica y positiva, y han entrenado tanto su mente en la práctica espiritual» que van «directamente a un buen renacimiento. El segundo caso es el de quienes han llevado una vida negativa y perjudicial; éstos viajan rápidamente hacia el siguiente nacimiento» para seguir evolucionando.

¿Cómo es esa sala de espera para viajeros en tránsito, Gina? Si has estado... De nuevo aparece la idea de que quien deja cosas pendientes no marcha en paz. Al final pensaré que es verdad.

Y leo un fragmento más: «Algunas descripciones del *bardo* hablan de una escena de juicio». Pero se trata de un juicio mental en el que tú mismo eres el juez y el acusado. Un testimonio dice: «Se te han perdonado todos los pecados, pero ¿puedes perdonarte a ti mismo no haber hecho las cosas

que debías hacer y los pequeños engaños que acaso hayas cometido en la vida? ¿Puedes perdonarte a ti mismo? Ése es el juicio».

Se me hace difícil creer que te tengas que perdonar alguna cosa, Gina. Esta descripción me ha hecho pensar que nosotros estamos aquí pensando cómo gestionamos el duelo, si lloramos, si sufrimos, si hablamos de ello, si lo digerimos. Y no me había pasado por la cabeza que, en el otro lado, tú también podías estar haciendo todo un ejercicio vital. Entender que estás muerta, soltar la vida, aceptarlo, revisar todos los momentos de tu vida, de nuestra vida. ¿Te puedo ayudar? Si me necesitas, estoy muy cerca de ti.

Por cierto, Gina, ¿te acuerdas de que te concedieron una beca comedor? Pues hemos recibido una notificación del Ministerio en la que dicen que te la cancelan —la única beca que te habían concedido— porque te has desahogado de la escuela antes de acabar el curso. Sí, claro, te has muerto, pero no ha sido un acto voluntario. Si existiese una escuela para niños con discapacidad muertos podrías ir. Pero, me pregunto, ¿y los meses en los que sí fuiste a la escuela? ¿De septiembre a enero?

Da igual. Os podéis meter la beca en... No habéis entendido nada, todavía.

10. La inteligencia del corazón

La muerte es una ilusión creada por nuestra conciencia. El cuerpo es el reflejo de nuestra mente, de nuestro inconsciente. Creemos en la muerte porque nos han enseñado que tenemos que morir y nuestra conciencia asocia la vida con el cuerpo biológico.

ENRIC CORBERA

He vuelto al acupuntor una semana más y me ha dicho que estoy un poco mejor.

Estos últimos días no me apetece escuchar la radio hablada. Escucho música. ¿Sigue la transformación? ¿De gusano a mariposa? ¿De mujer a escarabajo? La cuestión es que mientras cocino bailo y canto, muevo las extremidades poseída por la música. Y, Gina, soy muy feliz cuando lo hago. Desconecto del mundo y me concentro en lo que hago: cocinar sin pensar y sin prisas.

Esta semana también he visitado a Snezana, una sanadora energética. Sí, es verdad, lo he hecho, Gina. Snezana es una chica normal y corriente, pero tiene la peculiaridad de que es la quinta generación de una familia de sanadores. Es muy afable, singular, sencilla, y está avalada por profesionales que considero rigurosos. Así que me he decidido. A su lado me pasaron dos horas volando. Primero te sentí muy cerca y lloré un poco. Acto seguido sentí que cuando tomaba aire también me entraba la luz —por decirlo de algún modo—, y que cuando lo expulsaba me salía el dolor, y que debía soltarlo de la misma manera que te solté a ti. Cuesta, pero se puede. Siento que a veces somos demasiado adictos al sufrimiento y que nos cuesta soltarlo. De vez en cuando me sentía agotada, y luego volvía esa sensación de estar limpiando el malestar.

Cuando terminamos estaba desconcertada: no había notado nada que fuera excepcional, pero tampoco me sentía igual que antes.

Al día siguiente, por la tarde, me puse a leer un libro de Annie Marquier, *El maestro del corazón*. Kewal y los niños habían salido y decidí ponerme a meditar con la canción «Koroko» de Kitaro de fondo. Una vez leí que ayuda a abrir el chacra del corazón. Se me ocurrió que me podía dar reiki en el chacra del corazón: poner la mano a la altura del corazón para canalizar la energía. Y así lo hice, y lo que explico a continuación es lo que experimenté. Por primera vez sentí con mucha claridad la fuerza de la energía en mis manos a la altura del pecho, y percibí también que alguna cosa se abría dentro de mi corazón. Poco a poco me di cuenta de que podía notar la vibración de mi corazón, y también del tuyo, Gina. Nos comunicábamos sin palabras, no era un sueño, era muy real y auténtico. No era necesario decir nada porque estábamos conectadas por el

corazón. Pienso en ello y no encuentro las palabras para trasladar lo que sentí. Tu presencia era muy fuerte. Volvíamos a estar juntas por primera vez desde el día de tu muerte. La intensidad era tan grande que empecé a sollozar. Creo que nunca antes había llorado con tanta desesperación. Tú estabas ahí, y sentía un dolor muy fuerte entre las costillas y mis manos estaban rígidas y cargadas de energía. No sabía si podría superar tantas sensaciones extrañas y fuertes.

Y poco a poco, y algo asustada, dejé que la energía fuera bajando.

Sentía mi corazón aliviado, y aún un dolor en el pecho, y la sensación de que alguna cosa dentro de mi cuerpo físico estaba en parte abierta.

Acto seguido me di cuenta de que tenía el cuerpo frío y que las piernas me temblaban.

Cuando llegó Kewal y se lo quise contar —todavía me temblaban las piernas— no sabía encontrar las palabras para explicarle lo que había experimentado y cómo te había vivido. Nunca había sentido nada igual.

Al rato, todavía confundida, llamé a Snezana. Ella me escuchó y después me dijo: «Solo has experimentado la unidad, y allí está todo, también tu hija, no hay un aquí y un allá, todo es uno».

Por la noche estaba muy contenta por haberte podido sentir una vez más, esta sí, real y viva en este mundo que a penas empiezo a intuir de las energías sutiles que también forman parte de nosotros y que nos conectan con el cosmos.

Crear o no creer, esa es la cuestión. O esa es la limitación. La ciencia cada vez otorga más consistencia a la percepción de un mundo diferente, y a mí —que siempre he sido cien por cien mental— esto me da fuerzas para sentir, no para creer. No hace falta creer, solo sentir y conectar con nuestra intuición, la que nace del corazón. Qué potencia tiene el amor, Gina. Y su vigor nos ha de servir para transformar. Dice la matemática Annie Marquier: «El amor no es una emoción, es un estado de conciencia. Amor y unidad son dos caras de la misma realidad».

A veces lo que nos resulta más difícil es llevar al ámbito de la experimentación todos estos conceptos abstractos, e integrarlos podría parecer algo en manos del azar, pero seguramente los podemos llevar a la práctica justo cuando estamos preparados para ello. Por ejemplo, esta mañana, cuando iba a trabajar he tenido una sensación muy clara de que la vida y la muerte son como un sueño, y que lo que es esencial va más allá de este sueño. Siento que tenemos que vivir lo que somos, nuestra identidad, pero desde una perspectiva diferente: la del mundo sin formas ni etiquetas que dice el maestro Eckhart Tolle; solo esto nos puede permitir tomar distancia de lo que pasa. Como dice el profesor de meditación Antonio Jorge Larruy, nos tenemos que mojar a fondo con el personaje, el ego, con la vida, pero siendo conscientes de que todo es uno, y de esta dimensión más profunda de todos nosotros.

Seguramente esta visión más amplia de la vida es la que nos puede ayudar a hacer frente a los golpes más duros. La hermana de Kewal estaba embarazada de seis meses. Ayer se avanzó el parto. La niña nació bien, pero como no tienen incubadoras —en aquel pequeño hospital del norte de la India— murió al cabo de una hora. Muy duro.

Una vez muerta, se la llevaron a casa. La vistieron y le ofrecieron todos los rituales de la despedida. A los niños que no han tocado con los pies en el suelo no los queman, los entierran. Y después se quedaron más reconfortados.

No me puedo imaginar que algo así pasara aquí. Lo más probable es que los padres solo vieses un segundo al niño muerto y luego se hiciera cargo de él el hospital. Porque no sabemos cómo gestionar la muerte.

¿Quién se encarga de los niños muertos en un hospital? ¿La persona responsable llora mientras lo arregla o lo traslada? ¿Le dice adiós? ¿Lo quiere? ¿Le da besos? ¿O simplemente lo portea asépticamente?

Gina, pronto tendrás al lado una pequeña alma, llegará de la India e irá vestida de blanco. Ayer hablé con la hermana de Kewal, tu tía, y le trasladé lo que he ido aprendiendo estos días después de tu muerte. Ella solo quería llorar. Bien hecho. Le dije que ahora tocaba soltarse y llorar, y que ya llegarían los días de volver a ser fuerte y de pensar en el futuro y quizás en tener otro hijo. Es una mujer joven. Mucho dolor para una mujer tan joven. El corazón se le puede encoger o hacersele más grande.

Por la noche el corazón se encoge.
En la oscuridad todos los dolores florecen
y la tristeza y el desconsuelo se esparcen por el comedor de casa.

(Una madre grita desconsolada en el barrio de Les Corts por la muerte de su hija).

Esta hija...
Ostras,
yo la he parido,
carne de mi carne,
y ahora está muerta.

(Llora).

Después de tantos años,
de tanta lucha,
de tanto dolor,
me siento agotada.
Es como si me hubiera explotado una bomba en las entrañas.
No queda nada.
Ruinas,
ausencia,
solo dolor y tristeza.

(Cae abatida sobre el sofá rojo).

Tantos años,
tantos médicos,
tantos hospitales,
tantas máquinas y medicinas.
Tanto tiempo viéndote sufrir, hija.
Día tras día,
año tras año

y ninguna esperanza.

(La madre abre las manos y las levanta como pidiendo explicaciones al infinito).

No ganamos ni un solo día.
Cada vez perdimos un poco más,
un poco más,
hasta el final.

(Baja las manos y la cabeza de golpe).

Siempre viendo tu sufrimiento,
como una tortura,
y sin poder hacer nada por remediarlo.
Aceptando.
Aguantando.
Resistiendo.

(Busca la fotografía de la hija).

Y tú, hija mía, con una sonrisa en la cara,
enseñándonos a vivir.

(Se levanta indignada).

¡Maldita enfermedad!
¡Maldita vida!
(Niega con la cabeza y cierra los ojos).

Esta no es la vida que deseas para un hijo.
No es lo que te merecías, hija.
No tuviste ni una sola oportunidad.
Once años de una espiral que nos arrastraba a todos.
Y no te pude ofrecer nada mejor.
Mierda.

(Se acerca a las cenizas).

¿Y ahora qué queda?
Nada.
¿Ves este tarro con cenizas?
Solo queda esto: un tarro lleno de cenizas.

(La mujer mira fijamente mientras le caen las lágrimas por las mejillas).

Hoy lloro porque siento rabia.
No creáis que podéis entender el dolor de una madre a quien se le ha muerto un hijo, no se puede.
Todavía siento a veces el agujijón descarnado de la muerte lenta,
agonizante,
torturadora.

Siento la bocanada de la muerte que se repite
y la querría frenar pero no puedo,
porque solo es un recuerdo,
pero me ahoga.

No sabéis lo que es.
No sabéis cómo se sufre.
No lo sabéis si no lo habéis pasado.
No os apiadéis de mí.
No me podéis entender.
Tampoco quiero que lo hagáis.

Solo alguien que haya querido mucho y haya perdido
me puede entender.

(Se mira las manos y recuerda a su hija en ellas, y su
rostro se dulcifica).

Pero no me puedo quedar solo en la muerte de
una hija,
en la crueldad de la ausencia,
en el puro dolor.
No me puedo quedar solo en eso.

(En sus ojos grandes hay una pizca de esperanza).

Tu muerte luminosa me reveló un secreto,
un secreto que descifro a tientas.
Y que descubriré...

Quizá me señalarán por la calle y me mirarán de reojo:
«Es la madre de una niña muerta».

Señalamos a los que han sido tocados por la muerte.
La mujer de su marido muerto.
El hijo de los padres muertos.

Todos llevamos un secreto a cuestas,
el mío se llama Gina,
y me ha dado la clave a una vida mejor.

(La madre se va a dormir apaciguada).

Me he despertado reconciliada y hemos ido a la playa. Era un bonito día de sol. Estamos a 10 de marzo y el mar todavía está muy frío. Hemos traído un poco de *picnic* un mantel, platos y una botella de vino. Comemos un plato cocinado al estilo indio y bebemos. Nos acompaña Núria, la madrina de Jan, parte de la familia escogida, y que nos ha asistido en muchos momentos vertiginosos. El sol nos ilumina. Me pongo nostálgica, después llorosa; y para ahogar la tristeza bebo un poco más de vino. De repente miro al mar. ¿Te acuerdas de lo mucho que te gustaba el

mar, Gina? Yo te acercaba a la orilla llevándote en brazos y cuando escuchabas el murmullo de las olas sonreías feliz. El mar me está llamando. Me dice que me acerque. Como cuando murió la abuela y yo estaba en Brasil. El mar coronado de nubes me llamaba y me engulló, y me limpió las lágrimas. Hoy otra vez el mar me llama. Me acerco. Nadie se baña, pero mi dolor solo lo puede curar el agua del mar. Miro y escucho las olas y me ofrezco al mar. Entro lentamente. El agua está helada y trepa por mis piernas como una serpiente. De nuevo la serpiente del morir. Yo me dejo hacer. «Cúrame, agua», le digo al mar. Y a medida que entro, dejo de sentir las piernas y el dolor se amortigua. El agua me llega a las caderas. Estiro los brazos para tocarla y los dedos protestan. Sé que entraré porque el mar se me quiere tragar. Y finalmente me suelto del todo. Es una sábana congelada de aguas transparentes. Tengo que mover las piernas porque sino se mueren. Sacudo los pies y sus cristales helados me salpican.

Gina, cariño, ¿adónde voy?

Kewal observa incrédulo mi baño invernal y arruga la nariz.

Salgo. Me tiembla el cuerpo, los brazos, las piernas, los dientes, los dedos, los pechos. Y me envuelvo con el mantel del *picnic*. Y miro el mar un poco más descansada, y volvemos a casa.

Esta noche por fin te he soñado *viva* y bien después de muerta. La primera vez te vi peor que en el último día en el sofá de casa. Tenías los ojos entrecerrados, uno de ellos muy inflamado. Parecías medio inconsciente, pero yo te podía ver y abrazar.

En el segundo sueño estabas dentro de un cuento. Yo quería contárselo a Jan. Lo abría y ahí estabas, toda colorida. ¿Sabes esos cuentos con piezas móviles? Tú eras una de esas piezas móviles. Eras tú. Y reías risueña cada vez que se movía la pieza. Estabas muy bonita en ese cuento.

A media mañana encuentro un rato para ir a nadar. Y mientras nado noto que me baja mucho la presión. Recuerdo lo que me dijo Snezana, que no somos un cuerpo, somos mucho más. Mi cuerpo no tiene energía. Creo que me podría desmayar en cualquier momento. Cuando escribía *El meu amor sikh* tuve tentaciones de hacer una novela. Recuerdo que uno de los posibles finales era que yo me moría ahogada en esta piscina donde ahora nado. Me equivoqué. No era yo quien tenía que morir. Eras tú, Gina. Ahora morir no me parecería una mala idea. Ya tengo un argumento para hacerlo. Te buscaría, Gina, por los laberintos del más allá. Mientras nado, pienso. Mientras nado, tengo la costumbre de reflexionar de una manera diferente, más fluida. Siempre he pensado que se trata de meditación en movimiento. Me imagino nadando en la isla de los muertos donde tú estarás sana y feliz. Nado y con cada brazada estoy más cerca. Creo que nunca me cansaría de nadar. Me imagino la isla de los muertos como un espacio pequeño, tropical y frugal, donde vivir es muy fácil. Y disfruto mientras nado para irte a encontrar, Gina.

Le cuento a Kewal lo que me he imaginado y me dice: «¿No te das cuenta de que nos tienes a Pol, a Jan y a mí detrás detrás de ti?». Rectifico y trato de arreglarlo: «Puedo ir de visita a la isla de los muertos y luego regresar al mundo de los vivos».

Y lo cierto es que no sé si lo digo por decir o lo digo de verdad.

Quién sabe si si me estuviera muriendo de verdad, aceptaría mi destino con resignación. Hay

cosas que solo las sabemos con certeza cuando nos las encontramos, aunque nos podemos ir preparando. De nuevo un libro sobre el duelo cae a mis manos y lo abro hambrienta de muerte. Concepció Poch i Avellán se pregunta en el libro *Pérdidas y duelos* cuál es la actitud más lúcida para enfrentarse a la muerte: «Es urgente, a nuestro entender, desarrollar una pedagogía de la muerte (y de la vida); el ser humano debe asumir y aceptar con naturalidad su propia muerte y tratar de enfrentarse a ella desde la madurez y la serenidad. [...] Educar en valores a través de situaciones límite tan duras como la muerte y el sufrimiento no deja de ser un ejercicio psicológico insustituible, y una lección irrepetible de realismo y humildad. [...] Las situaciones cotidianas de pérdida que la vida proporciona nos preparan el camino hacia la muerte».[13]

Concepció Poch explica que las pequeñas pérdidas son un ensayo para la gran pérdida, la muerte, y que aceptar las pérdidas del día a día nos entrenará para vivir la muerte de otra manera.

Aceptamos y nos resistimos a la vez a la realidad de los cambios. Yo también me resisto todavía. Llevo tu DNI en el monedero, Gina. Está debajo del mío, que está caducado. Llevo el DNI de una niña muerta en el monedero. Y me acuerdo de cuando conocí a Kewal. Cuando nos tuvimos un poco de confianza me preguntó si quería ver la fotografía de su novia. Abrió su cartera, sacó una foto tamaño carné y me la enseñó. La cogí para mirarla de cerca y era una chica bellísima, Kindi. Mientras le decía que era muy bonita, él me soltó con rotundidad: «Está muerta». «Ostras, muerta», exclamé yo sin saber demasiado qué decir, y como rehuendo la imagen de una difunta. ¿Cómo podía ser que alguien con aquella belleza y aquella juventud ya estuviera muerta? ¿Cómo puede ser, Gina, que al cabo de cinco años yo lleve también la fotografía de una niña muerta en el monedero?

De modo que es la segunda vez que Kewal topa con la muerte de alguien cercano. La primera fue su novia, que murió por un problema del corazón. En los primeros años de vida con Kewal yo sentía que la pulsión de muerte de aquella joven difunta estaba con nosotros. Y mientras el fantasma de Kindi entraba y salía de nuestras vidas, tú empezabas a flirtear con la muerte, Gina, y a flaquear con aquellas crisis infernales que nunca sabíamos con certeza si superarías.

Hemos aprendido de tu muerte, Gina, pero siento que todavía no es suficiente. Creía que ya nada no me podía causar un gran dolor, pero no es verdad. Todavía no he aprendido a vivir confiando plenamente en la vida. De nuevo percibo cambios. Me gusta el chocolate con leche como te gustaba a ti, Gina. Nunca me había gustado demasiado, y ahora lo disfruto. Kewal también ha notado cambios. Y los niños. Está comprobado que en esta casa nos estamos metamorfoseando desde que te fuiste hace ya casi dos meses.

Para recordarte, el próximo domingo me gustaría subir otra vez a Montserrat y andar hasta la cima, con Kewal, Jan y Pol. ¿Te acuerdas de cuando fuimos? Pol se pasó todo el camino quejándose de que estaba cansado —era demasiado pequeño para andar tanto—. Nos costó mucho llegar, sobre todo a *papagi*, que escaló la montaña con tu silla de ruedas a rastras para que tú conquistaras Montserrat. Tú —tus cenizas— volverás a subir este domingo y, allí arriba, no sé qué puede pasar.

11. ¿Inmortales y contentos?

Inmortales ya lo somos. Sólo nos falta tomar conciencia de ello, no mediante un razonamiento filosófico sino a través de la experiencia directa de la vida.

El maestro del corazón
ANNIE MARQUIER[14]

Esta tarde iremos con los niños al cine para ver la película del mundo de Lego. La primera y última vez que os llevamos a los tres al cine fue en las navidades de 2013, poco antes de tu muerte. Nunca te habíamos llevado con la idea de que quizá te dormirías, o te aburrirías, o te espantarías. Vimos *Frozen*, una película de Walt Disney muy musical. Los tres os lo pasásteis en grande, estábais entusiasmados con la gran pantalla y con el sonido megapotente del cine. Incluso el suelo temblaba. Vi brillar tus ojos encendidos por la emoción, hija, ¡qué espectáculo tan bonito! Fue tanta la excitación que poco después te dormiste agotada, hasta recuperarte y despertar de nuevo al final de la película. Pol estaba absolutamente feliz. Jan estaba tan contento que saltó a la butaca de Pol y no paraba de darle besos y abrazos. Yo te tenía al lado y no te solté la mano, tenía miedo de que cogieras frío. Siempre temía que te pasara algo grave que te pudiera complicar la salud, y matarte. Sufrí muchísimo. Qué estrés vivir con tanta preocupación. El común de los mortales no saben lo que es: es un existir sin vivir por proteger la vida de la persona a quien quieres. Y al final debes entender que no puedes controlarlo todo, que no la puedes proteger de todo, no de la muerte. Pero yo entonces no lo sabía y sufría porque no pillaras un resfriado.

Vuelvo a la escena maravillosa del cine. Kewal era como un marajá sentado en el trono del disfrute. Y yo era todo éxtasis por ver tanta alegría repartida a cada lado. Me prometí que no tardaríamos en regresar al cine.

No pudimos volver. Te llevaste la experiencia a la tumba.

La película que hemos visto hoy del mundo de Lego no ha provocado el mismo impacto que *Frozen* en Pol y Jan. En el fondo, muy en el fondo, hablaba del hecho de que todos somos especiales si nos lo creemos. Lo difícil es creérselo.

Muy especial es también el protagonista de una película que he encontrado por Internet: *Sólo los niños van al cielo*, y que hemos visto con Jan. La película explica la historia de una madre soltera con una hija, siempre triste. La mujer conoce a un hombre, Paco (Sergi López), se lía con él y tienen un hijo. Al cabo de poco de nacer el niño el hombre se larga. La madre y la hija se quedan

solas y se dan cuenta de que al niño le crecen alas. Lentamente, van adaptando su realidad a la de un niño con alas, sin muchos problemas, y el niño empieza a volar. Jan se lo miraba embelesado y decía «mamá un niño mariposa». En un momento dado, el niño se escapa volando en un supermercado y todo el mundo se da cuenta de que tiene propiedades especiales. La noticia sale por la tele. A partir de ese momento los periodistas van como locos detrás de la madre para conseguir una entrevista. Entonces, el padre de la criatura regresa porque huele dinero y negocia con unos periodistas para que filmen a su hijo alado. No sé cómo sigue la película porque Jan se cansó y la dejamos a medias.

La niña triste me recordó a Pol. El niño con alas a ti, Gina. El mundo de la madre giraba alrededor de su hijo raro, como todo mi mundo ha girado a tu alrededor. El niño con alas era siempre el protagonista porque era distinto, y su hermana tenía mucha necesidad de ser un poco protagonista también. Tú eras una criatura del cielo, y ahí has regresado. Una criatura de otro planeta llama mucho la atención al resto de mortales. Quizás en ti leemos alguna cosa de nuestra inmortalidad, como en el niño alado.

La matemática Annie Marquier habla de la inmortalidad de la conciencia. Dice: «¿Qué seremos exactamente? Las huellas de nuestra personalidad quedarán activas en el campo A [campo cuántico] por toda la eternidad y, en ese sentido, podríamos decir que somos inmortales. Pero las huellas solo son la forma que ha tomado nuestra conciencia, no son la esencia de lo que somos. Una vez desprendida de la forma, la conciencia lo trasciende todo, lo engloba todo. [...] Al prometernos entrar en resonancia en el campo A, el maestro que reside en el corazón nos abre de par en par puertas que nos llevarán a experimentar la eternidad de nuestro ser.

»El sabio no llora a los que no han muerto ni a los que han muerto, porque son eternos. El cuerpo nace y muere pero el espíritu existe eternamente».[15]

Sublime.

En casa seguimos con los sueños reveladores. Kewal ha soñado que se despertaba y en la habitación estaba la sanadora Snezana. Han hablado y ha entendido cosas que solo se pueden entender si tienes una mente abierta y crees en lo imposible.

Yo he vuelto a soñar contigo, Gina. Te habías muerto y luego habías vuelto a vivir. En el sueño yo entendía que los conceptos vida y muerte no tienen ninguna importancia. Después de muerta volvías a vivir, y te tocaba y te abrazaba y eras tan real... Me daba cuenta de que la muerte solo es un espejismo.

Y a pesar del sueño, hoy todo el dolor del mundo me acompaña. ¿Por qué somos tan amantes de la cronología? Te moriste hace dos meses. Ya no estás, eso es todo.

Hoy subimos a Montserrat. Hace un día espléndido. La belleza de la montaña nos conmueve, parece que durante la noche hayan dado lustre a las hojas de los árboles y ahora brillan con el sol.

Pol me pregunta si he terminado tu libro. Le digo que me falta poco. Y sigue preguntando: «si se publica, ¿saldremos por la tele?» Se acuerda de que nos grabaron cuando se publicó tu primer libro, pero tú eras la estrella. Y cuando salió el libro de Kewal fue él el centro de atención. Pol

también quiere ser protagonista.

Hemos llegado al monasterio y hay un hormiguero de gente que me ofende. Yo quería un poco de intimidad que atenuara mi melancolía. Hemos pasado de puntillas entre la multitud y hemos tomado el camino hacia Sant Joan, como la última vez. Ahora con nosotros está Jan, y tú vas en el tarro de las cenizas.

Hemos comido en el mismo sitio y quizás hacía el mismo calor suave. Hemos buscado un rincón a la sombra de unos árboles y hemos almorzado envueltos por la alegría y la algarabía de los niños. Al acabar me he levantado y me he alejado un poco. Quería estar sola, pensar en ti y llorar mirando estas montañas austeras y majestuosas. Y se me ha acercado un pajarito y me ha dicho cosas en su idioma que he imaginado que podían venir de ti.

Jan me buscaba. Cuando se me ha acercado y ha visto mis lágrimas me ha preguntado «¿qué pasa, mamá?». Yo le he dicho que estaba triste porque la nena está en las estrellas, y me ha dicho: «¿La mamá también irá a las estrellas?». Yo le he dicho «no, hijo». No es la primera vez que me lo pregunta. La última vez, Pol estaba con nosotros. Yo dije: «La mamá querría ir a las estrellas para visitar a Gina». Y Pol soltó un no rotundo. «¿Por qué?», le pregunté. «¿Y si no vuelves, mamá?», dijo él.

Otra vez la pregunta de si regresaría. No lo sé. Siempre te escogía a ti, y si escogía a los demás —que era poco frecuente— lo hacía a disgusto. Mi corazón siempre me dijo «ve con Gina, porque ella te necesita más». Y estoy segura de que habría hecho lo mismo si Pol o Jan hubieran estado enfermos y me hubiesen necesitado.

Seguimos subiendo por el camino de la montaña. Pol de vez en cuando dice que está un poco cansado, y Jan se sienta a ratos en el cochecito. *Papagi* lo empuja montaña arriba, como hizo ese día contigo, infrenable. Yo voy detrás, no me noto nada cansada. Creo que hoy, movida por la tristeza, podría subir todas las montañas que se me pusieran delante.

Llegamos al mismo punto donde llegamos contigo, en Sant Joan, y buscamos un sitio para hacer una pequeña plegaria. Las vistas son espectaculares. Aquí arriba casi no hay nadie, solo algún buitro. Nos sentamos encima de unas rocas. Colocamos la urna con tus cenizas en el medio y nos cogemos de las manos. Les pido que cerremos los ojos. Guardamos unos momentos de silencio y luego les invito a decirte alguna cosa. Kewal dice «te quiero, Gina», Pol dice lo mismo, y Jan, como un loro, lo repite. Yo te digo cosas en silencio para no romper a llorar una vez más. Aquí arriba tenemos la impresión de que estamos a un palmo de tocarte. Nos cogemos fuerte de las manos y al final nos damos un abrazo. Cae alguna lágrima. No sé de quién es. Quizá tuya, Gina. Después soltamos un puñado de tus cenizas sobre la roca gris. Me gusta pensar que en este sitio tendrás toda la paz del mundo.

Al cabo de un rato bajamos la montaña más relajados. Jan se duerme en el cochecito. Pol pronuncia su lista habitual de peticiones: que si el complemento de la Wii, que si ir al cine, que si quedar con sus amigos, que si quiere que le compremos esto o aquello...

Kewal deja de caminar y me señala una roca. Está a punto de caer, dice. Un caminante, un peregrino, le responde que hay más rocas a punto de caer y que las han reforzado con vigas. Empezamos una conversación improvisada con el hombre, que ya tiene cierta edad. Nos dice que

es partero y que conoce muy bien la montaña. Nos pregunta si es la primera vez que subimos andando a Sant Joan. Y le contestamos que es la segunda, que hemos ido con las cenizas de nuestra hija muerta. El hombre se confiesa creyente y nos dice que Dios tiene cosas que cuestan de entender, pero que tienen un significado, y que lo encontraremos. Yo le cuento lo que he sentido: que en cada rincón de extrema belleza de la montaña te he percibido a ti. Belleza, paz y bondad. Si miro te veo, Gina. Él nos responde emocionado que habernos encontrado ha sido un regalo, que tener la capacidad de trascender la muerte de esta manera es muy excepcional. Nos da las gracias. Nos bendice y sin decir adiós desaparece montaña arriba como una flecha.

Kewal y yo reiniciamos el descenso. Al cabo de medio minuto paramos de nuevo, nos miramos y yo rompo a llorar y busco sus brazos para refugiarme y desahogarme. Lloro hasta que el dolor se suaviza. Y entonces los dos decimos lo mismo a la vez —es algo que nos ha pasado en varias circunstancias—: «Quizás ha sido Gina quien nos ha enviado a este señor para reconfortarnos».

Seguimos la marcha con este pensamiento en la cabeza y media sonrisa.

¿Lo enviaste tú, Gina?

Al día siguiente de subir a Montserrat Kewal pone rumbo a la India y lo acompaño al aeropuerto. Está a punto de pasar el control de la policía y veo que da marcha atrás y se me acerca. Nos abrazamos. Está a punto de ponerse a llorar. Lo animo y se va haciendo de tripas corazón. Primero te fuiste tú y ahora él. No es lo mismo, ya lo sé, Gina, pero estamos muy vulnerables. No es fácil.

Por la noche, en casa, los niños duermen, y, sin Kewal, la soledad se hace más presente. A estas horas, él debe de estar todavía en el avión que lo lleva a la India, a su adorada tierra y con su querida familia. Lleva en la bolsa una pequeña parte de tus cenizas para esparcir las también en el Punjab, la tierra en la que todo está por hacer y todo es posible.

Gina, mi amor,
¿qué puedo hacer sin tu mirada?
¿Sin tu alegría?
¿Sin ti?
Nos hemos quedado Jan, Pol y tú.
Siempre contigo.
El desconsuelo es contradictorio.
Estamos solas,
avanza la noche.
Hija, con lo que costó hacerte crecer.
Te hiciste mayor
y ahora no eres nada que pueda coger ni tocar.

Llega la madrugada y finalmente el sueño me atrapa, me envuelve la tristeza y descanso.

Y me despierto optimista, como siempre hacía antes de tu muerte.

La ausencia puede conducir a la idealización, pero no es desde la idealización desde donde te hablo, Gina, sino desde la pasión por alguien de una naturaleza absolutamente diferente a la de todos los demás.

Quien piense que no puede aprender nada de alguien como tú está muy equivocado.

Quien piense que su vida vale más que la tuya porque está físicamente sano está muy equivocado.

Quien piense que tu vida no ha valido la pena hasta el último minuto es que no ha entendido nada.

Tú no juzgabas, nunca nos sentimos juzgados por tu mirada, al contrario. Nos sentimos queridos. Tú nos ofreciste hasta el último momento tu amor incondicional, sin pedir nada a cambio. Tu quietud estaba fuera del mundo, del ruido, del estrés. Y al conectar contigo lo hacíamos también con tu manera limpia de mirar el mundo, amor puro.

Decidme una sola persona que conozcáis que sea así. No hay. Yo no soy así. Tú eras presencia y nos recordabas que la vida se puede disfrutar en cada instante con aquello que tenemos en el momento presente. Tú no tenías conceptos, inquietudes, dudas, miedos. No tenías ni maldad ni malicia.

No eras solo una niña enferma, una niña que sufría. Fuiste un ser inspirador y creativo, nos ayudaste a descubrir lo mejor de nosotros mismos. Este es el recuerdo que quiero que perdure. Los que te conocimos y a quien conquistaste el corazón ya lo sabemos. Los que solo te leyeron como una niña con problemas ya no tendrán la oportunidad de descubrirte. Es una lástima. O no. Quizá la vida les acerará de nuevo a alguien como tú para experimentarlo.

Buscad a las llamadas personas con *discapacidad* y deteneos a observarlas, cómo miran, cómo se mueven, cómo se relacionan. Alejad de vosotros la idea de la limitación porque solo entonces descubriréis sus atributos; os sorprenderán, os ayudarán a crecer y a ver el mundo desde otra perspectiva. Las criaturas de otro planeta, como yo las llamo, están aquí para descubrirnos nuestra dimensión más *naïf*. No os perdáis esa oportunidad.

Por la noche busco más películas relacionadas con la muerte y encuentro *El sueño de Lú*. Tengo los ojos muy cansados, pero a pesar de ello la empiezo a ver. Es la historia de una madre que ha perdido a su hijo de un día para otro a causa de un aneurisma. En un grupo de apoyo explican a la protagonista, Lú, que no hay nombre para el dolor que provoca la pérdida de un hijo. Así como cuando pierdes al padre se dice que te has quedado huérfano, o si pierdes al esposo eres viudo, cuando pierdes a un hijo no hay una palabra para definirlo. Sobrevivir a la muerte de un hijo es inencontrable, quizá porque tememos que ponerle palabras implique invocarlo. Solo en hebreo existe una palabra, *shjol*, que designa a quien ha perdido a un hijo. Kewal me ha explicado que en su lengua existe el término *aut* para definir a los padres a quienes se les han muerto todos los hijos, y es una palabra que normalmente se utiliza con relación a la herencia. Quizá podríamos inventarnos un término en catalán y en castellano (y animo a los profesionales de la lengua a hacerlo).

En la película, Lú quiere estar sola y su madre quiere evitarlo. Pasa horas absorta, en silencio, abrazada al peluche de su hijo muerto. Mira las imágenes que grabó ella al lado de su hijo observando delfines y llora.

Busco imágenes tuyas, Gina. Caramba, qué guapa eras: <http://www.tv3.cat/videos/290699>.

Vuelvo a la película. Llega el día en que Lú es capaz de salir de nuevo a la calle, perpleja porque el mundo siga adelante como si nada a pesar de la muerte de su hijo. La dependienta de una tienda le pregunta cómo está su niño precioso, y ella, desencajada, responde que está bien, porque aún no está preparada para hacer frente a la realidad. En casa tiene una especie de altar en recuerdo de su hijo, con fotos, objetos, flores e incienso.

Me han dado ganas de hacerte un rinconcito, Gina.

Son muy interesantes los fragmentos de la terapia. Una madre cuenta que a menudo se siente como una loca porque nadie quiere hablar de su hijo, como si nunca hubiera existido. Y entonces ella busca las fotos que corroboran que sí, que su hijo estuvo con ellos, y que tuvo una parte muy importante en sus vidas, y que lo disfrutaron mucho.

Yo también me siento así a veces. Debe de ser algo propio de las madres. Hay personas que ya no quieren hablar de ti con el argumento de que estás muerta y que, supuestamente, tenemos que pasar página y tirar adelante. Yo seguiría hablando de ti. No puedo hacer otra cosa. Dicen que el duelo por un hijo es el único que dura toda la vida, pues un hijo es insustituible.

¿Por qué tenemos que dedicar toda la atención a los hijos vivos y dejar de lado a los muertos? Tiene que haber un recuerdo y un espacio para el hijo muerto. No taparlo. No borrarlo. Reivindicarlo. Y no por eso ser considerada una pobre madre perturbada que no acepta la muerte de su hijo.

Por supuesto, acepto y hago frente a tu muerte, pero también la quiero integrar en la vida.

«Esto no se cura, nada vuelve a ser igual», dice otra madre de la película que perdió a su hija nueve años atrás y que se quiere ir a vivir a un pueblecito de la Patagonia donde no hay nada, porque siente que su vida está vacía.

Lú quiere estar sola ya que es cierto que a veces no te sientes comprendida ni quieres compartir nada, ni tienes ganas de dar explicaciones a nadie de por qué duele o por qué lloras desconsolada una vez más.

Creo que me vendría bien hacer un viaje para dentro, Gina, o a cualquier sitio. Moverme y pensar. Cuando veía que te estabas muriendo pensé que me iría a la India con Kewal y los niños para desconectar y reencontrarnos. Pero no pudo ser. Yo tenía que volver al trabajo. Según la ley, solo hay tres días de permiso por la muerte de un hijo. Lo que yo me pregunto es si es posible reponerse en tres días. ¿Se le ha muerto algún hijo a quien hizo esa ley? Seguramente no. Suerte que donde trabajo entendieron siempre nuestra situación y me dieron la flexibilidad que necesitaba. Cumplir con las horas era mi principio, pero cuándo y cómo hacía el trabajo era cosa mía, y en función de las circunstancias que teníamos: de madrugada, en el hospital, en la UCI, donde fuera, la vida seguía y el trabajo también.

Lú, la protagonista de la película, en el segundo episodio del duelo (la primera fase es la

negación) saca la rabia y rompe cosas en la habitación de su hijo. Yo esta etapa prácticamete no la he pasado porque la vida ya me había hecho aceptar tu enfermedad. Y por esta razón creo que la muerte no me ha sublevado, sencillamente ha sido la culminación de un proceso. Por el camino ya habían muerto mis expectativas y sueños de tener una *hija normal*.

Después del estropicio, Lú hace un mosaico con todas las cosas de su hijo. Hace arte, bellísimo.

¿Por qué nos damos tanta prisa en retirar los objetos de los muertos? ¿Tenemos que hacer limpieza? Nunca lo había visto de ese modo. Entendemos que una persona *ha superado* una muerte cuando ha podido sacar de su vida todos los objetos que pertenecían al difunto. Qué raros somos. ¿Qué mal nos puede hacer convivir con tus objetos, Gina? Nosotros todavía olemos tu jersey, el que llevabas el último día. Pero nos parece que en eso hay algo sacrílego. ¿No es lo contrario? Me imagino que cada cual tiene que hacer lo que le dicte el corazón, sin sentirse juzgado por los demás.

Finalmente, Lú viaja a la Patagonia y lanza las cenizas del mar, al lado de las ballenas que su hijo adoraba. Y después de hacerlo es capaz de volver a coger la guitarra, que no había conseguido tocar desde la muerte de su hijo.

Algo tenemos que hacer con el dolor, la ausencia y la frustración. Podemos transformarlo en arte y compartirlo, como hace Lú al final, cuando se vuelve a dedicar a su vocación, la música. Ahora con una sensibilidad mucho mayor.

Busco información del director de la película, Hari Sama, que perdió a una hija, y de aquí la película. Y en una entrevista encuentro lo siguiente: «*El sueño de Lú* es una película que aborda la pérdida impronunciable, aquella que no tiene un nombre para quien vive el proceso del duelo: la muerte de un hijo». Hari Sama explica que cuando se murió su hija él pudo refugiarse en la literatura. Dice que hay que poner voz al dolor y comunicarlo, exteriorizarlo y estar en contacto con la gente que ha pasado por lo mismo y te dicen «sí se puede», cuando uno piensa que es imposible. Dice Hari Sama: «Creo que hay algo muy significativo cuando pasas por una experiencia de esta naturaleza, que cambia tu manera de ver la realidad. Se abre una manera muy extraña de ver la realidad en la que te das cuenta de que hay algo como de sueño, de ilusión, parece que solo hemos venido a soñar un rato. Creo que a los que hemos pasado por estas cosas nos conviene dejarnos fluir. Casi a todo el mundo le toca vivir una experiencia fuerte, no necesariamente la muerte de un hijo, la pérdida de personas que nos importan o de nuestras capacidades físicas. Nos conviene dejarnos fluir con este nuevo cambio de mirada y restar valor a la gran importancia que aprendimos a dar al mundo y a las cosas materiales a partir de toda una enseñanza del mundo occidental. Desde la perspectiva materialista, la muerte de un hijo casi debería de acabar con tu vida. A pesar de ello, existe la posibilidad de que no sea así y que utilices este inmenso dolor para convertirte en un ser mucho más interesante, rico y con una mirada más luminosa.

»Necesitamos un corazón más oriental, quizás, una mente en la que quepa todo, el dolor más terrible pero también la luz, el arte y más cosas».

Extraordinario. Estamos de acuerdo.

12. La paz esté con nosotros

Nuestra conciencia continúa después de la muerte.

¿Existe la muerte?[16]
ANJI CARMELO & LUJÁN COMAS

Todas las madres, padres, parejas, esperamos el milagro de que se nos aparezcan los difuntos, en sueños o en la vida real. Recibir un mensaje del más allá que nos confirme que estáis bien y que nos permita sosegarnos. Sea real o inventada, todos estamos esperando la llamada del difunto o difunta. «Llaman... ¿Quién es? Sale Gina en la pantalla. No puede ser. Eres tú, ¡glups! ¿Y ahora qué te digo? ¿Que vuelvas, que si estás bien? ¿Que te quiero, que cómo es la vida ahí donde estás? ¿Que te echamos de menos? ¿Que no sufras por nosotros? ¿Que si te podemos hacer una visita?».

Todos esperamos la llamada o la señal que nos pacifique.

No ha existido ninguna señal desde el más allá y he ido a trabajar con normalidad; después he ido a comprar ropa de verano para Pol y Jan, y no he podido ni mirar la ropa para niñas. Me sabe mal, no podría tocarla. Lo siento, este año no voy a comprarte ropa, Gina.

Voy todo el día como si estuviera dentro de una burbuja.

Hacía tiempo que no tenía tantas ganas de estar sola. No puedo ni quiero compartir algunas cosas que solo tú y yo sabemos que existieron. Y desde esta soledad que el cuerpo, la cabeza y el espíritu me reclaman puedo reconocer aún con más claridad que sin Kewal a nuestro lado, detrás y como referente, nada de lo que hemos tenido tú y yo, hija mía, habría sido posible. Ni tan siquiera la despedida serena que nos pudimos dar en esta vida.

Pero es verdad que ahora siento que tenemos que tener un momento, un espacio, unos días para estar a solas y decirnos las cosas a las que no hace falta poner palabras, que solo con una mirada quedan dichas. De tú a tú.

Esta noche otra vez te he soñado, Gina. Te habíamos dejado sola en una casa. Estabas viva, visible, estabas, aunque muerta. Yo me enfadaba conmigo misma porque te habíamos dejado sola. Ni muerta te quería dejar sola. Quería estar a tu lado, aunque nadie lo entendiera, porque tú eras mi *home*. No sé por qué he pensado la palabra en inglés, mi hogar. Tú, Gina, eres mi hogar. Yo misma, tú misma, otra vez la unidad.

En la vida *real* hemos intentado comunicarnos con Kewal, pero Internet no funcionaba. Lo volveremos a probar mañana. Cuando los niños duermen, la casa me parece especialmente vacía. Cojo el tarro con tus cenizas y tu fotografía y me siento en el sofá rojo. Tengo la urna en brazos y me coloco exactamente en el mismo lugar donde te moriste. Y empiezo a hablar contigo, con tu fotografía. Hablo con un hilo de voz, no como en un monólogo, sino como si conversáramos. Tú y yo solas. De vez en cuando la emoción modula mis palabras hasta que los lloros las distorsionan y no se entiende nada. Creía que ya no tenía nada más que decirte, y no es verdad. Desde lo más profundo de mi ser emergen palabras, emociones y amor. Te miro de vez en cuando, puedo oír tu carcajada sonora que sale de la fotografía, y este sonido atenúa mi desconsuelo y a veces me hace sonreír. Reír y llorar. Al cabo de poco me despierto. Me había dormido en el sofá con el tarro de las cenizas en las manos y tu fotografía girada.

Siento que si tú estás bien, ahí donde estés, la muerte no tiene ninguna importancia.

Por la mañana, un día más dejo los niños en la escuela y me voy a trabajar. Por trabajo me llega un autor y un libro a las manos, Pablo d'Ors. *Sendino se muere*. El filósofo y sacerdote Pablo d'Ors recogió los últimos días de la vida de la doctora África Sendino, que entre otras cosas le dijo: «Mírame, no evites la mirada del moribundo».[17] Dice Pablo d'Ors en una entrevista que he encontrado en Internet: «La vulnerabilidad del enfermo toca a nuestra propia vulnerabilidad y en él ves un espejo de tu propio límite. Y cuando se comparte esta vulnerabilidad, entonces se puede producir el milagro de la verdadera comunión y comunicación, y entonces sí puede existir una relación de ayuda al enfermo». D'Ors explica que la doctora Sendino le dijo: «He dedicado mi vida a ayudar a los demás, pero no he podido marcharme de este mundo sin dejarme ayudar por ellos. Dejarse ayudar supone un nivel espiritual muy superior al del simple ayudar. Porque si ayudar a los demás es bueno, mejor es ser ocasión para que los demás nos ayuden. Sí, lo más difícil de este mundo es aprender a ser necesitado. Solo si te dejas querer puedes dar amor».

Tú, Gina, te dejaste ayudar, y así nos ayudaste a hacer crecer el amor.

Yo también me he dejado ayudar: la acupuntura, la sanación energética, los especialistas en el duelo. Haremos lo que sea necesario para recuperar el bienestar.

A partir de su propia experiencia de años acompañando la muerte en un hospital, Pablo d'Ors dice que a pesar de que la tendencia natural sea huir del sufrimiento, es necesario mirarlo a la cara. Atravesarlo y descubrir que se puede vivir como camino, y no necesariamente como castigo. En la entraña del dolor, existe un núcleo, una médula constructiva, que vale la pena.

Todavía buceo en este núcleo del dolor. Mientras Kewal está en la India mis noches se han convertido en una búsqueda de respuestas. Hoy le toca el turno a *La balada de Narayama*. Es una película japonesa brutal, llena de imágenes fuertes que me hieren la sensibilidad por todos lados. No te la recomiendo, Gina. Es una película muy bestia que habla de cómo sobrevivir en un mundo más cercano al de los animales que al de las personas. Lo que llama más la atención es el valor que se da a la muerte. En esta pequeña comunidad rural de Japón, cuando una persona llega a anciana, su hijo —tal y como marca la tradición— la acompaña a la montaña sagrada, Narayama, cargándola a las espaldas (al revés de cómo la madre lo llevó a él cuando era pequeño) y la deja

ahí sola meditando y esperando la muerte. Y aquel que no lo hace es considerado una vergüenza social. Esto es lo que espera con ansias una de las protagonistas, una mujer de unos sesenta años que incluso se rompe los dientes para parecer mayor y más ajada y avanzar así su viaje a la montaña sagrada. Es la percepción del morir lo que nos duele. Esta señora se siente orgullosa de ir a la montaña sagrada y no teme en absoluto a la muerte. Al contrario, tiene prisa por morir. La señora parece cansada de vivir en un mundo en el que no es fácil sobrevivir y acepta su destino de buena gana. A veces la muerte también puede ser una liberación. A algunas personas les cuesta más morir que vivir.

Es la percepción lo que nos duele. Solo tenemos que corregir la percepción, tal y como dice el amigo y psicólogo Enric Corbera. El problema es que normalmente percibimos a partir de aquello que somos y de aquello que hemos vivido, y esto no nos abre demasiado a nuevas percepciones, sino que más bien nos limita.

Seguramente es con la voluntad de abrir la mirada y también la percepción que hoy vamos con Jan y el tarro con tus cenizas a la playa de Gavà Mar. Pol está con su padre. En esta playa te bañaste por última vez al final de un otoño caluroso. Me acuerdo de aquel día. La cara que pusiste cuando te sumergías en el agua era una mezcla de sorpresa, susto y alegría. Hoy es Jan quien grita contento y da patadas al mar, hasta que una ola lo atrapa y le moja los zapatos.

El mar me sigue hablando de ti, Gina.

Al día siguiente vamos a Can Bou, a casa de mis padres, a cinco kilómetros de Piera. También traemos la urna blanca que contiene tus cenizas. Can Bou es una parada obligada para ti y para mí. En Can Bou te deleitabas con los aromas del romero, el tomillo, la lavanda, los pinos, con los murmullos de la naturaleza, con el sol y la fuerza del viento; por ello dejo aquí también parte de tus cenizas.

Paseamos con Jan por el pequeño núcleo de Can Bou. El abuelo era de aquí, y aquí me crié de pequeña, y aquí tengo también una parte de la familia, que siempre me dice que te parecías mucho a la abuela Antònia, que era dulcísima. Gracias, familia: Montserrat, Jordi, Josep Maria, Maria, Josep, Roberto, Eva, Chary y las primas.

Vamos con Jan a un sitio cercano a la casa de mis padres, en plena naturaleza: *la isla*. Mi abuelo contaba que hace muchos años en *la isla* existía una casa. Con el paso del tiempo y la fuerza de las lluvias, el torrente se fue comiendo la casa y el suelo, y ya solo queda una especie de isla-corredor en medio de un torrente, con una caída de unos veinticinco metros, y que tiene unos veinte metros de longitud. Cuando llegas al final te da la impresión de que has llegado al fin del mundo. Desde este punto, si gritas te llega el eco del torrente, silencio y el susurro de la naturaleza. Es un lugar extraordinario. Llegar hasta aquí no es fácil, porque con los años el camino se ha hecho cada vez más angosto. No es un camino recomendable para quien padece vértigo. A mí siempre me ha gustado especialmente. A ti, Gina, te había traído cuando eras pequeña. Pero después dejé de hacerlo porque no es un camino sencillo de transitar con un peso considerable a cuestas.

Hoy llevo a Jan en brazos y llego hasta el final de nuestro mundo, en *la isla*. Y canto otra vez la

canción que escribió Jorge Drexler para ti, Gina, y a la que puso música Santiso.

Canto esas estrofas tan especiales. Jan me observa en silencio enganchado a mi chorro de voz que se escampa por el torrente. Y cuando termino me dice «mamá la nena está aquí». Yo no digo nada, pero él repite convencido: «La nena está aquí, está aquí, mamá». Miro al vacío decorado de naturaleza y pienso que quizá tiene razón, que también estás aquí, y otra vez pienso que ahí donde hay belleza estás tú. Lo cojo en brazos para deshacer el caminito y regresar a tierra firme; al continente, siento yo. Cuando llegamos, lo dejo en el suelo, pero él me dice que quiere volver a *la isla*. «¿Adónde vas?», le pregunto. «La nena, la nena», repite Jan. Le digo que no, y se pone a llorar con sentimiento. Le brotan unas lágrimas gordas y pone una cara muy triste. Le digo que tenemos que volver a casa, y me dice que no, que la nena está ahí y que él no quiere marcharse. Intento convencerlo diciéndole que enseguida comeremos —suele ser un reclamo infalible—, pero no me escucha.

Finalmente, lo cojo en brazos y me lo llevo campo arriba, en dirección a la casa de mis padres. Y al llegar le digo que puede tocar el piano mientras preparo la comida. En casa de mis padres hay un piano viejo que nadie sabe tocar como es debido.

Mientras preparo la comida oigo que Jan me llama con urgencia desde la habitación del piano: «¡Mamá ven, ven, ven!». Y le pregunto: «¿Adónde?». Él toca varias teclas y entonces me dice: «¿No escuchas a la nena, mamá?». Y yo le contesto: «Si tú lo dices...».

La escena me da que pensar. Los niños tienen una mayor intuición, nosotros la perdemos a medida que crecemos y lo vamos racionalizando todo.

Nosotros también fuimos niños intuitivos, y quizá tener hijos es una oportunidad para rescatar a nuestro niño interior. A menudo vamos demasiado ajetreados. Tenemos hijos y luego no tenemos paciencia para conectar con ellos. En Occidente, el mundo que más conozco, la mayoría de adultos vivimos desconectados, lejos de la frescura y de la espontaneidad. Somos rígidos, y jugamos, reímos y nos divertimos en contadas ocasiones. Llenamos nuestras vidas de responsabilidades y de exigencias, y a la larga también de la culpa por no haber estado al lado de nuestros hijos. Poco a poco, y por inercia, llenamos la vida de los niños de ocupaciones. Los adultos siempre encontramos *excusas* para no jugar, para no *perder el tiempo*, distraernos o hacer tonterías —que les gustan tanto a los más pequeños—. Siempre hay tareas por hacer en una casa con familia. Estamos atrapados y vamos agotados. Recuerdo aquella canción de los payasos de cuando era pequeña, «*sábado antes de almorzar una niña fue a jugar, pero no pudo jugar porque tenía que planchar, así planchaba, así así*», etc. Es un horror de cantilena que me viene a la cabeza cada vez que escojo el deber en lugar del placer. Lo peor es que tengo la impresión de que estamos educando a los hijos de una manera muy similar a como nos educaron a nosotros. Perdemos por el camino la libertad de ser. No sé cómo podemos hacerlo mejor.

Kewal me dice a veces que soy aburrida. Quizá tiene razón. Él es de un mundo muy diferente, más caótico, imprevisible, sorprendente y espontáneo. Nosotros aquí estamos muy organizados, y ocupados, y estresados, y nos pasa la vida rápido rápido hasta que nos morimos. ¿Es esto vivir?

Para acabarlo de arreglar últimamente me río poco. Hace tiempo que estoy más triste que alegre, quizás hace años. A veces me ofende la alegría frívola de las personas, y me siento mejor en casa,

con un libro en las manos. Demasiados interlocutores a la vez me ponen nerviosa. Excepto si tengo un motivo especial, como cuando quería explicar tu historia o la de Kewal; entonces hago un esfuerzo. No sé desde cuándo me cuesta reír. Le pregunto a una amiga si soy una persona seria y me dice que un poquito, pero que cuando estoy relajada también sé pasármelo bien. Yo no me siento una persona seria, quizás un poco excéntrica a veces. Cuando tengo ganas de reírme lo hago de corazón, y cuando no me apetece no lo hago solo por complacer a los demás. Es cierto que a menudo he puesto por delante la responsabilidad a la diversión. Es algo que me debieron de enseñar cuando era pequeña o simplemente lo fui incorporando cuando crecí. La culpa de todo no la tienen los padres, también nosotros escogemos las cartas que queremos y las interpretamos de determinada manera. Luego, con estas cartas, jugamos nuestra partida de la vida. Quizás he tenido o me he autoimpuesto demasiadas responsabilidades. Demasiado peso en las espaldas, y todavía no me he recuperado.

Siento que me falta espontaneidad.

Siento que me falta alegría.

Siento que me falta frescura.

Todo esto lo llevo dentro, solo tengo que rescatarlo.

Todo esto es lo que tú siempre tuviste, ¿verdad, Gina? Y en ti era más evidente, porque gracias a tu enfermedad no te domesticamos.

Un ser no domesticado lucha por salir de dentro de cada uno de nosotros, como un alien que no reconocemos como propio, con cosas buenas y cosas *no tan buenas* (aunque bueno y malo son conceptos morales). Es la sombra de la que hablaba el psiquiatra y psicólogo Carl Gustav Jung, el inconsciente en el que escondemos todo lo que no nos gusta de nosotros mismos. Pero nosotros somos todas nuestras partes, y solo cuando somos capaces de integrar la sombra nos podemos sentir completos y felices.

Jung escribió sobre la vida después de la muerte. Si admitimos que existe una continuación en el más allá, podremos concebir una existencia psíquica, porque la vida de la psique no tiene necesidad de tiempo ni de espacio. Desde esta perspectiva, dijo Jung, *inconsciente* y *país de los muertos* serían sinónimos.

¿Puede ser el inconsciente una puerta para ir a verte, Gina?

Según la física cuántica, el tiempo y el espacio tampoco existen. Debe de ser ese mundo del más allá, sin tiempo ni espacio, del que habla Jung, y que sobrevive a la caducidad del cuerpo. Desde este punto de vista, somos el eco del *big bang*, y todas las partículas del universo se interrelacionan sin que importe la distancia o el tiempo, porque todo es simultáneo e instantáneo. La muerte no existe desde esta perspectiva. Y yo te puedo sentir, Gina, más allá de lo que mi mente crea o haya aprendido a creer.

Hay muchas cosas en las que creo y que me limitan a la hora de sentirte. Eso sí me da rabia. Mi propia mente me impide experimentarte. Me duermo con estas ideas y sueño en cosas importantes que luego no recuerdo. Cosas importantes.

Me despierto con energía. Vuelvo a tener cita con Snezana, la sanadora. Voy sin muchas expectativas.

Salgo emocionada. Hoy sí he viajado. La energía del corazón y la presencia de esta sanadora lo han hecho posible. Otra vez te he sentido muy cerca, Gina. No estaba sola, y me han venido lágrimas a los ojos y he sentido de nuevo el desconsuelo de haberte perdido. Ahí donde tú estabas no necesitaba ser yo, identidad, nombre y apellidos, solo era una energía. Y entonces me preguntaba qué había de ti en el más allá, y veía una luz muy potente. Y cuando me daba cuenta de que estabas muy cerca de la luz me sentía inmensamente feliz. Y quería saber qué había más allá de la luz así que la observaba resplandeciente y me daba cuenta de que también yo era luz y que la podía sentir en mi interior. Acto seguido, sentía que la energía del corazón me subía a la cabeza y que tenía una especie de foco o de linterna en la frente, pero que solo iluminaba si estaba conectado con el corazón.

La sensación era la de estar conectada con algo muy potente para el corazón, encima de la cabeza, pero también era consciente de que en la parte inferior del cuerpo sentía los mismos miedos de siempre, y que lo que necesitaba era bajar toda la energía de arriba abajo. Y lo hacía, y me imaginaba cómo me salían raíces de los pies para fijarme mejor en el suelo. Y me esforzaba por bajar a los pies todo lo que había percibido cerca de la luz potente. Entonces, sentía paz, mucha paz. Por fin había equilibrio y armonía. Tenía una percepción tan clara de que yo era energía y que el cuerpo era otra cosa, que incluso tenía la impresión de que podría salir del cuerpo. Pero, ay, también entendí que si salía del cuerpo quizá no regresaría, y sentí vértigo. Y no lo hice.

Dice Snezana que tenemos que vivir con aquello que nos resuena y no aceptar lo que no nos sugiere verdad. Snezana me explica que nos encontramos delante de una nueva manera de percibir y vivir el mundo, ante un gran cambio de conciencia. La escucho y a menudo no la entiendo demasiado, y me da la impresión de que ella va muchos pasos por delante de la mayoría. Yo no sé si creer o no creer. Simplemente siento. Supongo que tu muerte, Gina, me está llevando por estos caminos de trascendencia.

Kewal todavía no ha regresado de la India. Su ausencia se me hace muy larga. Este fin de semana he buscado una película antigua para ver con los niños, *Mary Poppins*. Cuando empezaba la película Jan me ha preguntado si tú vives en las nubes con esta excéntrica canguro, y le he dicho que quizá sí. «Nada es lo que parece», dice Mary Poppins a los dos niños protagonistas en una película que mezcla la magia y la vida. La vi por primera vez hace muchos años ya y ahora la puedo leer de un modo muy distinto.

Cuando los niños se van a dormir sigo mi búsqueda de muerte y encuentro a Tánatos. Según la mitología griega, Tánatos era la personificación de la muerte sin violencia; su toque era suave, com el de su hermano gemelo, Hipnos, el sueño.

Así fue tu muerte, Gina, suave y dulce.

En una página de Internet dedicada a los hijos muertos encuentro un fragmento del libro *El desafío de renacer* que me gusta especialmente. Dice: «No te pido que me des un trato especial.

No estoy enfermo, no tienes que alejarte de mí, solo te pido que consideres algunos aspectos, pues me ha sucedido lo peor que me pudo haber sucedido. Te pido que no tengas temor de pronunciar el nombre de mi hijo, ya que él vivió, vive aún en mí y fue y es muy importante. Considera lo feliz que me siento de saber que tú también lo recuerdas y hablas de él. Me gusta saber que tú también lo tienes presente. [...] Te pido que me des espacio para ser libre con mis emociones [...]. No me obligues a estar contento si me ves retraído, porque estoy pensando en mi hijo».[18]

Gina, pueden nombrar tu nombre sin miedo, porque a mí me harán feliz.

Me pregunto qué porcentaje del día sigo pensando en ti, Gina. Al principio era un 100 % y ahora depende de los días, 50 %, 30 %, 20 %. No recuerdo haber pasado ni un solo día sin pensar en ti, cualquier excusa es buena. Esta tarde, por ejemplo. Hemos celebrado una fiesta de aniversario. Primero era para Jan, que hacía días que me lo pedía. Quería, como los demás niños de su clase que ya han cumplido los tres años, una corona y un pastel. Pero su aniversario no será hasta el mes de septiembre. Luego Pol también ha pedido una fiesta de aniversario, aunque el suyo es en agosto; y también le hemos hecho una corona, y un pastel para los dos con una docena de velas. Evidentemente, Gina, tú tampoco podías faltar.

A media celebración hemos conectado vía *skype* con Kewal y la familia de la India. Y hemos terminado cantando «Cumpleaños feliz» y soplando las velas todos juntos en un falso día de aniversario. ¿Quién dice que es falso? Es lo que nos apetecía. No es el aniversario de nadie y es el aniversario de los tres. Gina, ha sido el primer *aniversario* sin ti de cuerpo presente.

Me levanto con tos en plena noche. Estos últimos días tengo una tos persistente, como si algo se me hubiera atascado a la altura del pecho. No me puedo sacar de la cabeza cómo se iban cerrando tus pulmones, Gina, lentamente, hasta que al final el aire no pudo entrar y exhalaste tu último suspiro. Si lo pienso todavía me horrorizo. Dice el acupuntor que quizá la tos nace del trauma de haber visto cómo se cerraban tus pulmones.

¿Pero quién dice que un hecho traumático no puede traer también cosas positivas? Para el psicólogo Enric Corbera, el artífice de la bioneuroemoción (www.enriccorbera.com) tu muerte ha sido un regalo para mí porque me ha ayudado a limpiar muchas cosas que llevaba encima y que no me dejaban respirar.

Este alivio debe de ser el responsable de haber cambiado algunas percepciones. Como si el tiempo no existiera, hoy todo lo que he deseado ha sido posible. Y como si se tratara de un chicle, cada momento se ha alargado para albergar sin angustias todas las actividades del día.

Por la noche he vuelto a soñar contigo. Cuanto más tiempo llevas muerta, más sana te veo. Es como si poco a poco fuera desapareciendo la enfermedad, porque ella es del cuerpo y no del alma. La primera vez que te vi después de muerta estabas prácticamente igual, muy afectada por la enfermedad. En cada nueva aparición onírica estás un poco mejor, más tranquila y con menos síntomas del síndrome de Rett. Esta noche ya caminabas normalmente, no hacías movimientos raros con las manos —típico de las niñas Rett— y tenías buena cara, solo estabas un poco seria. Recuerdo perfectamente la esquina donde estábamos. Sabía con seguridad que estabas muerta,

pero toda la escena era muy real. Hacía calor, llevábamos ropa de verano e íbamos al cine. Estabas casi sana, solo te faltaba hablar. Cuando me he despertado he tenido la impresión, muy auténtica, de que la muerte te está curando, y que en el próximo sueño es muy probable que ya hables.

Me he sentido muy reconfortada y he contado el sueño a Pol. Kewal todavía está en la India. Desde el desconsuelo profundo de los primeros días a este sueño hay una evolución, una pacificación, una búsqueda personal y espiritual. Siento, ahora sí —no en teoría, sino como un hecho—, que la muerte te ha dado una vida mejor, libre de tu cuerpo. La certeza ilumina, la duda es corrosiva.

Estamos en el aeropuerto de Barcelona esperando impacientes el avión de Delhi. Cuando veo a Kewal, Gina, me entran ganas de llorar. Me hace tanta ilusión que haya vuelto, lo he echado tanto de menos, y los niños también. Nos abrazamos formando una piña, y tú en el medio.

Estamos a dos pasos de la Semana Santa y por primera vez tenemos un plan de vacaciones que no consiste en quedarnos en casa. Vamos con los niños al Pallars, al refugio de Cuberes, un paraíso aislado de naturaleza y algún ciervo en la sierra de Boumort, regentado admirablemente por Gabi, Anna y sus tres hijos. Un lugar excepcional al que nunca habríamos ido contigo, Gina, porque hay una hora de pista forestal y ningún hospital cerca. Pero ahora sí podemos ir, contigo, Gina, en tu urna blanca.

Y en una sierra que escala al cielo azul dejamos también una pequeña parte de tus cenizas grises. Ahora ya lo tenemos claro. Te iremos liberando poco a poco y te haremos llegar donde tú no pudiste ir. Y donde haya belleza, estarás tú.

«Tramuntàrem la carena, lentament sense dir res, si la lluna féu el ple, també el féu la nostra pena»,^[19] escribió Pere Quart.

Y en lo alto de la montaña,
a un paso de los Pirineos,
guarnecemos la tierra con tus cenizas,
veo de nuevo la luz de la que saliste,
y me fuiste dada por once años
y doy las gracias,
y ahora te devuelvo a la luz
y experimento bienestar.

Dijo san Agustín que la felicidad consiste en coger con alegría lo que la vida nos da y en soltar con la misma alegría lo que la vida nos quita. Dice el psicólogo Joan Garriga en su libro *La llave de la buena vida* que una parte de nuestro sufrimiento procede de no saber soltar. Dice Garriga: «No siempre es posible hacerlo con alegría, pero al menos es necesario hacerlo para volver a sentir esa alegría. Al soltar algo que perdimos, sentimos que se nos arranca una parte de nuestra identidad o de nuestra narrativa vital, de lo que parece que somos, lo cual genera zozobra y

resistencia, pero también oportunidades de libertad, de madurez y de futuro».[20]

Así es, amigo Joan Garriga. Así lo hemos experimentado.

Aprendemos de las propias circunstancias, pero también de la sabia experiencia de los que nos han precedido, como Elisabeth Kübler-Ross, médica, psiquiatra e investigadora.

Encuentro un librito de homenaje a Elisabeth Kübler-Ross que explica de dónde viene la metáfora que solía utilizar —sobre todo para hablar con niños— para explicar la muerte: como un gusano que se libera del cuerpo y se transforma en mariposa, el espíritu. La metáfora procede de su experiencia en un campo de concentración cuando solo tenía diecinueve años. Kübler-Ross se dio cuenta de que en todos los barracones de madera los niños habían grabado mariposas con las uñas. Y reflexionó: «¿Por qué mariposas? Ellos sabían mucho más que yo. Sabían intuitivamente que pronto serían libres y se convertirían en mariposas. En homenaje a todos los niños de los campos de concentración utilizaré esta metáfora».

Kübler-Ross escribió: «Los niños lo saben todo, cuando el envoltorio, el cuerpo, está estropeado y ya no puede vivir, libera a la mariposa. Este es el auténtico ser interior».

Buen viaje, hija.

Vuela, vuela, mariposa.

Nos volveremos a encontrar.

Nunca nos abandonaremos.

13. ¡Despierta!

Los hombres duermen mientras viven. Pero cuando mueren despiertan.

EL CORÁN

Podría vivir preguntándome: Gina está muerta, ¿por qué tengo que seguir aquí?

Qué condena más triste sobrevivir a una hija.

Pero no.

Luchar contra la enfermedad o la muerte como un enemigo externo que nos ataca nos hace sufrir en tanto que individuos y en tanto que sociedad. Como alternativa, podemos entender qué nos dice la enfermedad, dónde nos lleva, qué dice de nuestra manera de comportarnos y sentir, y cómo podemos reconstruirnos para protegernos del dolor y para descubrir el significado más genuino de nuestra existencia. La enfermedad y la muerte pueden destruir o iluminar, depende de cómo las interpretemos, y esto sí está en nuestras manos. Rebrotan las hojas en el árbol en primavera y caen —se mueren— en otoño, y no es una traición, ni una tragedia. No llora el árbol: se renueva y acepta. Pensamos que somos libres de las leyes de la naturaleza, pero no es así. Las mismas leyes que gobiernan el árbol marcarán nuestra historia. En la naturaleza la renovación es constante, también en nuestra biología, en la que hay una constante renovación celular. Desde esta perspectiva no tiene mucho sentido hablar de muertes justas o injustas, pues vivir y morir está en nuestra propia naturaleza. Hay vidas cortas y vidas largas. Una mosca puede vivir entre quince o treinta días y una tortuga de las Galápagos doscientos años. El problema es el aferramiento, *lo mío*, y el miedo de ir muriendo poco a poco con las cosas, las capacidades o las personas que perdemos. Morimos un poco, cada día, en cada instante, y acto seguido renacemos. La *madre en funciones* de Gina está muerta, ya no existe, ya no está operativa, y a veces todavía siento una punzada en el corazón cuando me doy cuenta; pero dos minutos después todo está bien porque su muerte ha dado paso a una madre para la eternidad. No tiene mucho sentido vivir la muerte de un ser querido como si nos hubieran robado algo. Vivir la muerte desde la rabia, desde el resentimiento, resistirse solo conlleva una gran frustración. La vida ni se toma ni se da, se vive mientras existe, si puede ser con plena conciencia. Dice el maestro budista Thich Nhat Hanh que hay que vivir la vida con *mindfulness* ('plena conciencia') al caminar, al comer, al respirar; es la única manera de afrontar con sencillez los grandes cambios y disminuir el inevitable dolor.

Estos días corre por la red el vídeo extraordinario de un hombre de treintaiséis años que, a las puertas de la muerte a causa del ELA, dice: «Tengo los ojos abiertos, y recuperaré el significado

de las palabras *te quiero* entre mis amigos. Puedo ver que la vida no es algo que nos pertenezca. No se trata de vivirla como si el mundo se fuera a acabar, pero si hoy fuera el último día de mi vida, ¿estaría contento de cómo la he vivido? Se ha acabado sobrevivir. La vida es un regalo que debemos agradecer y sentir plenamente. Mi vida ya no es mía, pero ahora empiezo a vivir».

Debemos ser capaces de intuir nuestra propia trascendencia durante la vida misma.

Debemos ser capaces de dar otra *vida* a la muerte, a nuestros muertos, y sentirnos acompañados por su presencia, porque infinitos —y quizá también inmortales— lo somos todos.

En noviembre de 2013 estaba preparando un programa de *L'ofici de viure* sobre la muerte lúcida y hablé con la especialista de la conciencia Paloma Cabadas para que participara al comienzo de la emisión. Después le conté que Gina estaba en paliativos y me comentó que seguramente ella ya estaba a medio camino entre la vida y la muerte, y que la podíamos ayudar a no tener miedo del tránsito. Desde ese día empecé a tener diálogos silenciosos primero y después en voz alta con Gina para que no tuviera miedo a morir. Gracias, Paloma. El programa se emitió, pero yo no lo escuché porque me daba mucho miedo que Gina se muriera.

Hoy, 29 de abril de 2014, cinco meses después de la emisión, lo recupero y lo escucho: <http://www.catradio.cat/audio/770608/Afrontar-la-mort-amb-lucidesa>.

Recojo las palabras de la filósofa Begoña Román: «La muerte te reconcilia con las reglas de la vida. ¿Qué pasaría si la vida no tuviera fin? Se instalaría el tedio, el aburrimiento. Pero, además, si unos no marchan, los otros no podrán venir. [...] Se tiene que reivindicar el derecho a morir dignamente y el deber de hacerlo. [...] Si una sociedad teme a la muerte es que teme ir al fondo, a las raíces, y tiende a vivir superficialmente. [...] Es importante dar herramientas a la persona para que pueda morir en paz, marchar con gratitud por lo que se ha disfrutado y que no pese tanto lo que no fue satisfactorio; y dar tiempo también a la reconciliación».

Y resumo también las palabras de otro invitado, el teólogo Xavier Melloni: «La muerte es la otra cara de la vida, es la supremacía de la vida, nuestra muerte. La muerte puede ser una pesadilla o puede ser el momento para casarse con la eternidad. Amemos la muerte porque amamos la vida, no como una claudicación, sino como una celebración. La muerte lúcida es la muerte consciente, aceptada. Llegamos a la vida para trabajarnos y para trabajar, para hacer que la especie humana avance un paso más hacia el espíritu. La vida es una oportunidad para hacer un trayecto de conciencia. Todos sabemos que el billete es de ida y vuelta, no sabemos la fecha de caducidad, pero no rehuyamos la muerte. Somos seres finitos, y porque existe finitud cada instante tiene todo el valor de la vida, y es una llamada a vivir cada momento con plenitud. En lugar de temerla, es la hermana muerte, que permite que un ciclo acabe y empiece otro que nosotros no vemos». Dice Melloni: «Yo entiendo que el proceso de nuestra vida es la gestión del espíritu en nuestro interior, y cuando hacemos el recorrido entonces el cuerpo se desprende para liberar al espíritu. Cuando llegamos al final de nuestra existencia, debemos poder tener la claridad de mirar nuestro recorrido y decir “ha estado todo bien”, y pedir perdón por el mal que hayamos podido hacer sin querer, y prepararnos para lo que nacerá habiendo concluido nuestro recorrido. Debemos ser cocreadores de nuestra muerte, no esperarla pasivamente, que nos llegue por ejemplo a través de

una enfermedad degenerativa. Mucho antes de llegar a esta situación debemos preguntarnos si es humano o necesario llegar a esos extremos. ¿No es nuestro miedo a rendirnos lo que hace que prolonguemos una última etapa de la vida que no es humana ni para la persona ni para los familiares?».

Recordaré siempre el correo electrónico que me envió Xavier Melloni después de la muerte de Gina y que en ese momento me acunó especialmente:

Tu hija ha regresado a la luz de donde venía,
después de haberte hecho su madre.
Gracias por decirme que Gina murió entre tus brazos
y que fuiste comadrona de su segundo nacimiento.

Gina vino del mundo de las almas y debe de haber regresado allí, seguramente como todos algún día. Esto es lo que he entendido en este periplo y es lo que entreví el día de su muerte, sin integrar entonces la trascendencia del mensaje. Y no penséis que este es el consuelo de una madre conmocionada: la la muerte nos desvela la trascendencia de la vida, nos coloca en un marco más amplio en el que también podemos leer lo que no es visible a los ojos y que es más sustancial. Una muerte también puede ser un regalo, si sabemos salir del drama, del ego, de la identidad. He empezado este libro definiéndome en función de las relaciones, de las etiquetas, de los roles que podemos desarrollar en el paso por la vida que conocemos. Pero cuando caen estas etiquetas, y se muere un poco nuestro ego, queda lo que es más esencial y lo que verdaderamente nos define.

Tengo un buen recuerdo del *western* moderno *Dead Man* ('Hombre muerto'), del director Jim Jarmusch, en el que sale un gran indio norteamericano llamado Nobody ('Nadie') que guía al hombre muerto, Johnny Depp, hacia el mundo espiritual. Con la perspectiva, ahora me hace pensar que seguramente solo si no somos nadie, si hemos soltado todos los roles, creencias y programas, podremos experimentar lo que somos en realidad: una energía con inteligencia.

Dice Joan Garriga que en la pérdida existe el descubrimiento de una luz desconocida. Esta luz es la que me impactó de lleno el día de la muerte de Gina y me ha traído hasta aquí para que resonemos juntos en alguna cosa que también está en tu interior, lector, no hace falta que se te haya muerto un hijo. Yo no soy más especial que tú. Solo he buscado caminos, soluciones, respuestas y consuelo, como tantas personas que buscan. Lo menos importante es quiénes somos, nuestra historia concreta. Me gusta la distinción que establece el psicólogo Enric Corbera entre el poder y la fuerza en un vídeo que habla de la abundancia. La fuerza es el ego, el personaje que defendemos a capa y espada. El poder es lo que hay de divino en nosotros y nuestra auténtica fuerza cuando conectamos con él. Con la muerte de un hijo se debilita la fuerza, el ego, y no tienes más remedio que mirar hacia dentro, dejar de engañarte y encontrarte. Y relegar las excusas: no tengo tiempo, no puedo, estaré bien si tengo, si hago, si soy...

La idea de la muerte fortalece al ego.

La realidad de la muerte es el camino de la humildad.

Dice el psicólogo Joan Garriga que «una buena vida es aquella en la que aprendemos más y más a ser otra cosa distinta a nuestro cuerpo, nuestros pensamientos, nuestros personajes y roles, y a las historias que nos contamos, para reconocer otro aroma y otra libertad cuando, con valor, miramos en nuestro interior para investigar quiénes somos de verdad y nos vemos desnudos, desposeídos de lo que creemos que somos y de nuestra mente conceptual. Con alegría dejamos de ser alguien para reconocernos *nadie*».

Garriga dice que una pérdida solo es curativa y purificadora cuando, a pesar de los lamentos, las culpas y las penas, llegamos a inclinarnos humildemente ante la voluntad de la vida. Y añade que esto es especialmente cierto en el caso de muerte de seres muy queridos, que nos obliga a intensos tránsitos y procesos emocionales que culminan con una especie de alegría reencontrada y un sentimiento de más humanidad y rendición.

Unos diez días antes de la muerte de Gina, Pol pintó un dibujo en el que salíamos todos en la playa haciendo actividades (castillos en la arena, surf, volei), y Gina estaba separada, encima de una toalla, un rectángulo, como en una tumba. Antes siempre la había dibujado en silla de ruedas. Al cabo de unos meses de la muerte de Gina nos volvió a dibujar, esta vez a los pies de unas montañas nevadas. Gina también salía, sana, sin silla. Pol aún no es consciente de la fuerza reveladora de sus dibujos, habla su subconsciente.

Kewal me ha contado que esta noche me ha oído hablando con Gina. Estoy contenta de encontrarme con Gina en sueños y de conversar con ella, aunque luego no me acuerde. Según la teoría del entrelazamiento cuántico, dos partículas que han estado en contacto lo mantendrán siempre, y lo que pase con una afectará a la otra. La ciencia lo avala, la información no se pierde en el campo cuántico.

En un mundo ideal, Gina habría entrado en un instituto el año que viene. No irá, el mundo es como es. A veces pienso cosas que son como una punzada de dolor, y lloro, y quizá será así toda la vida. Por favor, no presionéis a aquellos que han perdido a un hijo o a una hija. Dadles tiempo para reconstruirse, para reencontrarse, para resituarse, para recuperar el aliento y el gusto por la vida. Con un poco de suerte no tendréis que pasar por una experiencia como esta. Respetad con tacto lo que sienten.

¡Y, sobre todo, despertad en la vida!

Me gustaría terminar este capítulo con las palabras de Xavier Melloni...

Nada permacece
Nada puede ser retenido
Todo se esta soltando continuamente
Aunque nuestra mente y nuestros deseos desvalidos
pretendan detener lo que han tenido
Este soltar soltándonos
Es la rendición que nos libera
Rendición que no es claudicación sino ofrenda
No nace de la impotencia
Brotada de la asunción agradecida

de todo lo que hemos sido viviendo.

14. Epílogo

Aprender a morir es dejar de ser esclavo.

SÉNECA

Julio de 2014. Moriste hace seis meses, y en este tiempo han pasado muchas cosas, algunas inesperadas, como la muerte de la bella Isabel y de la afable Tati. Un fuerte abrazo a las dos, seguro que ya estáis riendo con Gina. Este es un libro sobre la muerte que tiene mucha vida, y tengo la impresión de que podría seguir y seguir, pero todo tiene que acabar, también este libro.

Gina, finalmente ha salido adelante el proyecto de un programa en la línea de *L'ofici de viure*, centrado en la educación para cambiar el mundo. Se llama *L'ofici d'educar* ['El oficio de educar'] y he disfrutado mucho haciéndolo. Quizás ha sido también un regalo tuyo, gracias. En el programa sobre cómo explicar la muerte a los niños tuve tres invitadas de excepción: Alba Payàs, psicoterapeuta especialista en el duelo, y dos enfermeras con una gran experiencia en el acompañamiento a la muerte, Xusa Serra y Núria Carsí. Cuando terminamos la grabación, me puse a llorar como corresponde al tiempo de duelo, convoyada por el saber que les ha proporcionado la proximidad y la reflexión valiente sobre la muerte. Cada cual tiene el derecho a expresar a su manera el dolor, incluso la no expresión es una expresión, me dijeron. Me contaron el caso de un padre a quien se le había muerto un hijo y que no había conseguido llorar —mientras sí lo había hecho, y mucho, la madre—, pero que no había parado hasta recuperar el primer coche que había tenido su hijo, un Mini; era su manera de expresar el gran amor que sentía por él. ¿Cuántos lloros equivalen a ese gesto? Cuántas cosas se pueden aprender con la muerte, ¿verdad, Gina? A estas alturas puedo afirmar con rotundidad que tu muerte ha sido un gran regalo, y que desde entonces no nos han dejado de llegar pequeños obsequios tuyos; aún de vez en cuando llega alguno: nuevas complicidades, nuevas libertades y nuevas oportunidades. Gracias.

A finales de junio vino a la emisora una periodista, Cristina Hernández, autora de *Bailar con los ojos cerrados*, historias de felicidad más allá de los setenta. Escribe sobre la última despedida: «[Es] el último acto de libertad y el más liberador. Si se respeta su misterio y su trascendencia, es liberador tanto para el que muere como para el que acompaña».[21] Cristina recoge las palabras de un monje budista que alberga a enfermos terminales en Bangkok y que cuenta que alguna vez ha podido “vislumbrar por un momento la extraña y maravillosa energía que sienten aquellos que se encuentran al lado de los que están a punto de morir”, tan sólo comparable, dice, con la que siente aquel que está al lado de un niño naciendo». Habla del *dharma*, la verdadera enseñanza del

budismo, que se produce cuando la conciencia de los vivos se abre a otro estadio al presenciar el tránsito de la muerte. El sentido de la transitoriedad es quizá lo que nos conecta con la infinitud del universo y con la energía del cosmos.

Cada vez que un ser querido toma el camino de la muerte es una oportunidad para cada uno de nosotros. No hay que vivirlo solo como una tragedia dolorosa, sino como el privilegio de acompañar al otro en el último tramo. Y esto no quiere decir que el dolor no perdure.

Esta noche tenía ganas de ir a la séptima planta del hospital Sant Joan de Déu y pasearme por el corredor para que todos los recuerdos me cayeran encima como una losa. Durante mucho tiempo el hospital fue como nuestro segundo hogar, y encima de la cama immaculada, Gina, parecías la bella princesa de la enfermedad que no tiene solución. Quería ir de noche para encontrarme con las enfermeras, abrazarlas, llorar con ellas y probar sus medicinas para curar mi tristeza.

Hace unos días soñé, Gina, que me decías con voz firme y bonita: «Mamá, tengo miedo». He ido a ver a Snezana y he percibido con mucha claridad que ya no estás aquí, que no te tenemos que proteger más, que estás haciendo tu camino y que tu miedo está relacionado con el hecho de perdernos. No debes tener miedo nunca, nunca nos perderás, somos tu familia, pero las cosas cambian. Tampoco debes temer a lo que vendrá, no tienes por qué volver a pasar por el sufrimiento de un cuerpo enfermo, abraza lo que te suceda con confianza. He sentido que para que tú avances, y también para dar a Jan y a Pol el espacio que necesitan para crecer, nos tenemos que permitir tomar caminos distintos. He sentido que hemos de liberar lo que queda de tus cenizas. La sesión con Snezana era como un oráculo, como en la película *Matrix*, a quien podía hacer todas las preguntas, pero entonces me he dado cuenta de que ya tenía la respuesta: somos la respuesta, lo que pasa es que no lo vemos, y ya hemos tomado las decisiones; como también dice el oráculo de *Matrix*. El tiempo lineal no existe.

Al final de la sesión, nos vi a Kewal, a Pol, a Jan y a mí en un barquito de madera flotando sobre aguas cristalinas. Íbamos remando muy lentamente en dirección a un horizonte bellísimo de tonos púrpura y anaranjados. Empieza una nueva etapa, ahora sin ti, pero siempre contigo como nuestra estrella e inspiración.

Este fin de semana le hemos retirado los pañales a Jan; dice que ya es mayor, y es verdad. Puedes estar contenta, Jan todavía te recuerda, no hay día en el que no lo haga. Pol necesita un poco más de tiempo para recordarte con alegría, o quizá ya lo hace en el fondo de su corazón. Cuando le pregunto por qué le cuesta tanto hablar de ti me contesta que porque estás muerta, y que si eso no es razón suficiente. Visto así, es un buen argumento, ¿no crees?

Con tu permiso, Gina, ahora es el momento de Pol,
y ahora es el momento de Jan,
y ahora es el momento de Kewal.

22 de agosto de 2014. La vida sin ti ya es real. Estamos haciendo todo lo que no pudimos hacer contigo, pero ahora ya sin culpa. Estas vacaciones son una improvisación constante, y esta libertad nos proporciona un gran placer. Hemos descubierto que el viaje interior y exterior que teníamos

que hacer después de tu muerte era a Benamejí, en Córdoba, el pueblo de tu abuelo Ángel, donde nos hemos sentido como en casa. Un poco de tus cenizas reposa ahora sobre las lápidas de tus bisabuelos, Gracia y José María; otro poco danza con el aire caliente de la grieta, la hendidura que hace unos años se comió algunas de las casas del municipio a causa de un desplazamiento de tierras. En Benamejí, que significa ‘flor de luna del Genil’, un afluente del Guadalquivir, nos hemos emocionado con la Virgen de Gracia cabalgando sobre las firmes espaldas de los hombres del pueblo, y con los vestidos de las flamencas ceñidos a las caderas y a los pechos, que vuelan al sonido de la música ritual.

Aquí está también tu origen, Gina, y el mío, y el de nuestra familia, y si no entendemos ni integramos de dónde venimos, no podremos ser. Aquí cerramos el círculo de tu dolor, del dolor esparcido por una familia que ha sufrido de formas diversas, pero que nos ha acogido en sus brazos con toda la hospitalidad y el amor del mundo: Consuelo madre e hija, Luis, Soledad, María, Frasquito, Gracias todas, y José Marías también todos (los primeros hijos de todos mis tíos se llaman Gracia y José María), y también María del Mar, Jose, Alba, Antonio, Juan Carlos, Bernardo y la tía Paquita, que también está avanzando hacia ti. Gracias a todos.

También hemos ido a Juncosa de les Garrigues, en Lleida, la tierra de la abuela Antònia, tu queridísima abuela, la rubia de cal Ton de la Juana, que estoy convencida de que te acuna en su seno y te hace trenzas cada mañana mientras sale el sol en vuestro mundo. Y en Les Garrigues, entre olivos y almendros, hemos liberado parte de tus cenizas. Gracias Joans, Anna, Cisco, Remei, Carolina, Pol y Alicia, familia de Juncosa de les Garrigues, por acompañarnos.

Hacemos y deshacemos planes con la ligereza de quien ya no tiene cadenas. La verdad, Gina, es que paramos poco por el sofá de casa en el que moriste.

Somos libres e infalibles en esta nueva vida, y disfrutamos de cada minuto con un término desconocido hasta entonces para nosotros: la improvisación. Me da la impresión de que después de tu muerte seguimos viviendo un tiempo atrapados por tu vida programada y temerosa, por inercia, pero estas vacaciones finalmente nos hemos liberado, del sufrimiento, del dolor, y hemos empezado a fluir con la vida, aquella sensación tan agradable que experimentamos en la India: que todo está por hacer y todo es posible.

Dicen los *rishis*, los profetas, de la India: «Todo ha surgido de la vida inmortal y vibra con la vida, porque la vida es inmensa».

Gina, ahora sí te lo puedo decir con voz firme:

¡Seguiremos viviendo!

Sobre cómo morir bien en manos de paliativos

Las curas paliativas para niños y adultos jóvenes con enfermedades que limitan la vida son un enfoque activo y holístico para cuidar, desde el diagnóstico, durante la vida, el proceso de muerte y, posteriormente, al niño y a su familia.

Asociación para el Cuidado
Paliativo Pediátrico

Ya os he dicho adiós, pero permitidme que siga un poco más para daros a conocer al equipo de paliativos pediátricos de Sant Joan de Déu.

Cuando se está muriendo un ser querido, o bien tienes una fortaleza y una sabiduría extraordinarias —algo no muy habitual—, o bien tienes a un equipo de paliativos detrás que te permite lanzarte al vacío de la muerte con una red de acogida; nuestro caso fue el segundo. El equipo de paliativos pediátricos nos ayudó a discernir dónde está el límite entre la vida y la muerte, y entre el miedo a sufrir y el miedo a morir. Y entonces, solo entonces, pudimos tomar con coraje algunas de las decisiones, sin duda alguna, más duras de nuestra existencia y acompañar a nuestra querida Gina hasta las puertas de la muerte.

Elisabeth Kübler-Ross explica que cuando llegó a Estados Unidos se dio cuenta de que los pacientes moribundos estaban descuidados, y que se les mentía con todas las excusas posibles. Fue entonces cuando entendió que su trabajo de verdad era pedir a los moribundos —al final de la vida somos muy honestos— que le enseñaran a trabajar con ellos. Que enseñaran a los médicos, a los sacerdotes, a los asistentes sociales, a las enfermeras, a los vecinos y a la familia. Llegó a la conclusión de que se deben trabajar varios aspectos a la vez: el físico (tocar y manifestar amor), el emocional, el intelectual y el espiritual. Solo así se puede ayudar a morir bien.

Es esencial que entendamos, en tanto que colectividad, la importancia de tener una buena muerte, digna, humana, visible y acompañada. Debemos ser capaces de mirar cara a cara a la muerte, atenuando los temores más irracionales con la ayuda de un buen acompañamiento médico, psicológico y también espiritual. No somos solo cuerpos que enferman y se mueren. Y es básico que también tengamos el coraje de poder escoger morir en casa, si es posible, sin enchufar a nuestros seres queridos a máquinas, movidos por la desesperación, para que les alarguen la vida.

El libro *Sobre el bien morir*, del doctor especialista en paliativos Domenico Borasio, explica que el 90 % de los procesos de muerte se podrían desarrollar sin ningún problema en el domicilio del moribundo, con el acompañamiento de médicos de familia formados. Solo en el 10 % restante

hacen falta conocimientos especializados de medicina paliativa que también se puede hacer en el ámbito domiciliario. Y tan solo un 2 %, según este autor, debería morir en el hospital acompañado de la medicina moderna para no sufrir. Lo más curioso del caso es que las personas suelen preferir morir en casa, pero por hache o por be acaban haciéndolo en un hospital. La muerte da mucho miedo, y es en ese contexto donde aparecen las creencias irracionales, como la de morir sufriendo. Pero los de paliativos nos dijeron: «Hoy en día no hace falta pasar por una muerte dolorosa», y es muy cierto.

Y en este proceso también es fundamental encontrar a profesionales que expliquen con franqueza, empatía y compasión en qué punto se está de la enfermedad. El equipo de cuidados paliativos pediátricos de Sant Joan de Déu nos ayudó a ver si debíamos seguir luchando o si había llegado la hora de parar, reflexionar o incluso de soltar. Desde que fuimos a parar a sus manos, sabíamos que podíamos recorrer a ellos las veinticuatro horas del día. Nuestro miedo empezó a disminuir porque sentíamos que ya no estábamos solos, que alguien caminaba con nosotros.

Dice la filósofa Begoña Román que es importante no crear esperanzas no fundamentadas, no negar la realidad del diagnóstico ni de la muerte, porque no siempre se puede vencer a la enfermedad. Román explica el caso muy interesante de un estudio con enfermos terminales oncológicos en un estadio avanzado. Se hicieron dos grupos: unos se acogieron a las últimas experimentaciones en oncología y otros se acogieron a paliativos. Una vez muertos todos, se dieron cuenta de que los que estaban en paliativos habían vivido dos meses más de media que los otros, que habían muerto mejor, con más reconciliación, con más lucidez, y habían dejado un duelo amable, no patológico. ¿Qué escogeríais vosotros? Yo lo tengo claro.

Domenico Borasio cuenta el caso de un señor en fase terminal avanzada que formuló una pregunta inesperada al médico: «Doctor, ¿cuándo volveré a estar sano?». El médico tardó un poco en responder. Y después le dijo: «En este momento, la medicina no puede eliminar ni parar su enfermedad. Pero si es consciente de que sus capacidades más importantes como persona, su personalidad, sus sentimientos, su intelecto, sus recuerdos, su capacidad para querer y para ser querido no han quedado limitados por la enfermedad, ni ahora ni en el futuro, entonces habrá hecho un paso importante hacia la curación». El paciente sonrió contento y replicó: «Entonces ya estoy curado, doctor». Murió al cabo de unos días serenamente mientras dormía.

Es evidente que el cuerpo de Gina también estaba muy enfermo, pero estas palabras me hacen pensar que ella también murió *sana* porque nunca estuvo contaminada por el pensamiento reflexivo; quería y era querida, y esto es seguramente lo que la hizo tan especial hasta el último minuto. Los del equipo de paliativos lo saben muy bien: Gina era *una criatura de otro planeta* que sonreía incluso cuando llevaba oxígeno, sonda y vías puestas; se tiene que ser de otro planeta para tomárselo bien.

La tecnología, la ciencia y los científicos, la medicina, los médicos y sobre todo el amor salvaron, amortiguaron el sufrimiento y alargaron la vida de Gina muchas veces. Me he preguntado a menudo cómo habría sido su existencia en un país africano. Corta, muy corta, seguramente no

habría superado la primera neumonía cuando no tenía ni un año. Doy las gracias a todos los responsables de esta prórroga por haber podido disfrutar de Gina durante tantos años; ha sido un regalo. Pero llegó el día en el que ni el amor de una madre la podía salvar, y entonces tuvimos que aprender a morir. Todos hemos muerto un poco en este viaje. Nuestra suerte fue entrar en el programa de paliativos de Sant Joan de Déu.

Pero si formar parte de este selecto grupo no es fácil es porque son necesarios más recursos para dedicarlos a paliativos pediátricos. Encuentro en un artículo que me ha mandado Sergi, médico de paliativos, que «cada año mueren entre 400 y 500 pacientes aproximadamente con edades comprendidas entre los cero y los diecinueve años. El 62 % mueren como consecuencia de enfermedades de base que, según las recomendaciones internacionales actuales, deberían recibir atención por parte de los equipos de paliativos (CPP). Los recursos destinados actualmente hacen imposible la atención especializada en CPP de estos pacientes. El gran número de pacientes que potencialmente se pueden beneficiar de los CPP hacen necesarios más recursos y una mayor formación de todos los pediatras y enfermeras, así como la promoción y creación de unidades especializadas en esta subespecialidad y la financiación de estudios e investigación».

De ahí la llamada que hago desde estas páginas a empresas, particulares y administraciones para que den fuerza y apoyo económico al proyecto del equipo de cuidados paliativos de Sant Joan de Déu. En recuerdo de Gina y de tantos otros niños que han tenido una buena muerte. Son un equipo de gente extraordinaria, y su trabajo no está suficientemente reconocido ni valorado. En poco tiempo se ganaron nuestra confianza y se convirtieron en amigos, confidentes y consejeros. Nos hicieron la vida más fácil en el momento más difícil. Nos acogieron a todos y cada uno de los miembros de la familia y atendieron a la singularidad de cada situación personal. También nos ayudaron a tomar el camino de la muerte con ternura y naturalidad. Gracias.

Porque, de hecho, ¿qué necesitamos las personas al final de la vida? Amor y cariño. Eso es todo. Escribió la doctora Cicely Saunders, especialista en paliativos: «Importas porque eres tú, y tú importas hasta el último minuto de tu vida, y nosotros haremos lo que podamos no solo para ayudarte a morir en paz, sino para que vivas hasta que mueras».

Acompañad a los que están a las puertas de la muerte con presencia. No tengáis miedo a la muerte de vuestros seres queridos. Es ahora más que nunca cuando os necesitan para cruzar la puerta al infinito. Están atemorizados, confundidos y sienten dolor. No los dejéis solos en un momento como este, no les dejéis morir en un hospital rodeados de indicadores vitales, si no es estrictamente necesario. Y si no hay más remedio y tienen que quedarse, quedaos a su lado, físicamente o mentalmente, emocionalmente, espiritualmente. En la recta final, tomadlos de la mano, queredlos. No hace falta hablar en voz alta. Decidles en silencio que no tengan miedo, que estáis a su lado, y que vendrá lo que tenga que venir, que todo está bien. Abrid las puertas —profesionales de los hospitales— a los familiares de los moribundos. Para dar el último adiós no tiene que haber horarios de visita. Y, si podéis, sed valientes, llevadlos a casa. Buscad apoyo y ayuda para hacerlo. No hay muerte más dulce que la que se hace en brazos de nuestros seres queridos, ¿verdad?

Este 2014 la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Sant Joan de Déu ha conseguido que

un 60% de los niños que han muerto lo hicieran en casa, al lado de sus seres queridos. Y les podemos ayudar a seguirlo haciendo con nuestra, vuestra, ayuda.

Leo en *El libro tibetano de la vida y de la muerte*, de Sogyal Rimpoché: «Llegé a Occidente por primera vez a principios de la década de 1970, y algo que me trastornó profundamente y sigue trastornándome es la casi completa ausencia de ayuda espiritual a los moribundos [...] En Tíbet nadie moría sin ser atendido por la comunidad, tanto en lo superficial como en lo profundo. En Occidente me han contado muchos casos de personas que murieron solas, con gran angustia y decepción y sin ninguna ayuda espiritual. [...] A la hora de morir, ¿no tenemos todos derecho a que no sólo nuestro cuerpo sea tratado con respeto, sino también, y acaso más importante aún, nuestro espíritu? [...] En Occidente, vaya donde vaya me impacta el gran sufrimiento mental que genera el miedo a morir. Cómo tranquilizaría a todas las personas saber que en el momento de morir serán atendidas con afecto y comprensión».[22]

Los cuidados paliativos, el acompañamiento de la muerte por parte de profesionales y voluntarios, comadronas de la eternidad, como les llama Xavier Melloni, han sido un gran avance para la humanidad.

Gracias, amigos.

Ahora, con nuestra historia, les ayudaremos, ¿verdad, Gina?

Despedida colectiva en el muro de Gina

Parlem de tu, però no pas amb pena.
Senzillament parlem de tu, de com
ens vas deixar, del sofriment lentíssim
que va anar marfontent-te, de les teves
coses parlem i també dels teus gustos,
del que estimaves i el que no estimaves,
del que feies i deies i senties;
de tu parlem, però no pas amb pena.
I a poc a poc esdevindràs tan nostra
que no caldrà ni que parlem de tu
per recordar-te; a poc a poc seràs
un gest, un mot, un gust, una mirada
que flueix sense dir-lo ni pensar-lo.[23]

MIQUEL MARTÍ POL

«No por el hecho de cerrar los ojos, Gina, has dejado de iluminar», Sílvia, enfermera de paliativos.

«Un privilegio ayudarte y acompañarte solo un instante, una mirada, para conocerte y recordarte siempre», Sergi, médico de paliativos.

«Mamá, ¿podemos coger un avión para ir a ver a Gina?» Jan.

«Gina me enseñó que no hace falta tenerlo todo, porque había muchas cosas que ella no podía hacer y también era feliz.» Pol.

«Que en la próxima vida estés sana y seas tan querida por la familia como lo has sido en esta vida.» Kewal.

«Gina, corazón, hasta pronto, que sé que estarás al lado de Dios y que desde allá nos cuidarás a todos. Te quiere, Ana.» Ana, ángel de la guarda de Gina.

«Tus ojos eran tu voz.» Claudia, osteópata, amiga y muchas cosas más.

«Gina, alma pura y luchadora. La luz de tus recuerdos nunca se apagará. ¿Recuerdas la canción que decía “un tren petitó que corria sense por”? Era un canto de alegría en el mar azul de tus ojos. Siempre estaré contigo y tú conmigo.» Dolors, abuela de Gina.

«Nunca nadie me volverá a mirar así, llena de inocencia sincera. Besos y carcajadas sonoras de las que a ti te gustan. Adiós, criatura preciosa. Tu madrina te llevará siempre en el corazón.»
Gràcia, madrina y tía de Gina.

«Un superabrazo. Os queremos mucho, Gina, Elisabet, Kewal, Pol y Jan.» Marina y familia.

«Gina, el eco de tu nombre se escucha en muchos momentos... y llena el vacío que nos dejaste.»
Núria.

«Valiente guerrera, musa inspiradora, espejo de nuestras hijas, derruiste muros, construiste puentes y abriste puertas de resiliencia y esperanza. Desde tu ternura e inocencia llegaste muy lejos. Nos ofreciste calma y empatía. Nuestra clave eres tú. ¡Eternamente gracias, Gina!»
Asociación Catalana del Síndrome de Rett.

«Hoy me ha parecido que en el cielo había una nueva estrella. Me he fijado mejor y me he dado cuenta de que se hacía grande y pequeña al ritmo de la respiración de Gina. Por un momento he pensado: ¿y si fuera ella?» Marc Serena.

«Gina, ¡nos ha gustado mucho tu risa!» Compañeros de Pol de la clase de cuarto de la escuela Lavínia.

«Gina esta vez ha escogido volar. Ha sido triste y precioso.» Nina, cantante.

«Tu fuerza por respirar y tirar adelante nos fortaleció a todos los que te rodeábamos. Nos transmitiste sentimientos que no están descritos en ningún libro. Gina, extrañaremos tu sonrisa.»
Alba, canguro de Gina y Pol.

«Debéis de sentir el vacío de su ausencia y seguro que también el consuelo de haber traído al mundo y haber convivido con un ángel.» Eva Bach, pedagoga y colaboradora de *L'ofici de viure*.

«Me queda por lo menos saber que, a través de aquellos versos que escribí desde el corazón, las palabras a decir llegaron a los oídos y el corazón a los que estaban destinados. Besitos.» Jorge Drexler, cantante.

«Nunca olvidaremos la intensa mirada reflejada en tus preciosos ojos azules, que ha quedado para siempre en nuestros corazones.» Familia Torregrossa Domènech, primos.

«Gina me dio la fortaleza y la oportunidad de hacer lo que más me gusta, tocar y cantar, con todo el amor del mundo. Gracias, Gina.» José Luis Santiso, cantante y técnico de sonido.

«Vosotros y Gina nos habéis dado al resto del mundo una lección de lucha y amor.» Marimar, prima de Andalucía.

«Gina está escuchando la canción “Noia de porcellana” que le está cantando Jesús. Gina será siempre mi princesa.» Mila, profesora de Gina.

«He llorado por ti, Elisabet, y también por la muñeca rubia que ha aprendido a querer.» Maria de la Pau Janer, escritora.

«Gina: tus ojos llenos de vida, tu cuerpo de dolor, tu sonrisa de paz y tus ahogos de miedo. A tu lado muchos aprendimos, otros quizá no. Toda tú llena de incógnitas nos llenaste los ojos de flores.» Teresa, madre de Daniel, el amigo de Pol.

«Cuando nos dejaste no pude parar de llorar, pero entendí que ya no podías aguantar.» Daniel, el amigo de Pol.

«Siempre recordaré aquellos ojos tan azules que pedían ayuda y yo tan poca le pude dar. Ella siempre con una sonrisa y yo impotente.» Doctora Mercè Pineda, neuropediatra especialista en síndrome de Rett, ¡hizo muchísimo por Gina!.

«Va por ti, Gina, y por todas las Ginas que hay en la Tierra.» Margarita Martínez, madre de niña Rett.

«Os ha enseñado tantas cosas esta niña, estoy segura de que su fortaleza ahora cuidará de todos vosotros.» Marta Romagosa, periodista.

«Gina... canta... juega... brinca... Sé muy feliz, muñeca de porcelana.» Fali Vázquez, madre de niña Rett.

«Nuestra vecina sentada y callada, rodeada por los suyos. Nuestros vecinos de rellano, de la terraza grande. Gina es, primero, una pregunta. Pero es, sobre todo, una respuesta escondida en los pliegos de la quietud y del silencio, en la mirada de aquellos ojos tan abiertos, en el hilo conductor de una sonrisa; la vida en esencia iluminando su cara blanca.» Vecinos y vecinas de Gina.

«Hermosa Gina, descansa en el arrullo del amor que generaste en el mundo, en el abrazo de tu familia hasta tus últimos instantes. ¡Estaréis en nuestros corazones por siempre!» Estela Alzugaray, Asociación Catalana de la Síndrome de Rett y madre de niña Rett.

«Gina desde la cima os llevará noticias de paz y consuelo. Su vida ha sido *luz*. Gracias por haber compartido vuestra experiencia. Ella ahora brilla de otra manera... El dolor de su ausencia será grande, pero estoy segura de que ella vive más que nunca en vuestro corazón.» Sor Lucía Caram, monja.

«A veces me ha venido a la cabeza la mirada y la expresión de la cara de Gina, sin maldad y pura

como los ángeles, y espero que nos acompañe siempre.» Sandra, en nombre de la séptima planta del Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona.

«Te quiero, Gina. Todo está bien.» Quima Albalate, madre de *una criatura de otro planeta*.

«¡A partir de ahora va por ti, Gina!» Menchu Román Molina, Islas Canarias. Madre de niña Rett que no para de correr con su hija para dar a conocer la enfermedad. Islas Canarias.

«Once años que han tenido todo el sentido del mundo. No eras de otro planeta, Gina. Eras tan de este planeta como tus hermanos o tus padres, como cualquier persona que lea esto. Y te has ido (hacia otro planeta, ahora quizá sí) cuando ya habías conseguido el milagro: nos has hecho a todos un poco mejores.» Eva Piquer, periodista.

«Si cuando miras al cielo ves una estrella brillar más que las demás, no lo dudes, es Gina que nos sonrío, porque su estrella no deje nunca de iluminarnos.» Xisca Ferragut, Mallorca, madre de niña Rett.

«Ella ha sido el granito de arena que impulsó la investigación del síndrome de Rett en la Fundación Sant Joan de Déu desde 2008. No tengo palabras para explicar lo que Gina nos ha hecho sentir, lo que Gina nos ha despertado a cada uno de nosotros para encontrar la fuerza para tirar adelante y la manera de conseguir retos hasta ese momento inalcanzables... Gina nos ha dejado un vacío... que llenaremos recordándola con alegría. ¡No dejaremos de investigar!» Judith Armstrong, superinvestigadora del síndrome de Rett.

«Tantos años de querer expresar con palabras pensamientos y sentimientos, y el día en que la conocí me lo dijo todo con los ojos». Rita Marzoa, periodista.

«Gina, siempre te llevaremos dentro.» Josele Ferre, Valencia. Padre de niña Rett, corre con su hija para recoger dinero para la investigación.

«Todos llevamos a Gina dentro. Yo la primera.» Trinitat Gilbert, periodista.

«¡Ahora más que nunca hemos de mirar la vida y luchar con la fuerza que nos enseñó Gina!» Marina Rovira, exalumna de la escuela Montbou, que se movilizó para recaudar dinero para luchar contra la enfermedad.

«En recuerdo de aquella mirada dulce e infinita de Gina.» Xavier Graset, periodista.

«Gracias a Gina supe lo que tenía mi hija que mañana cumple seis años. Te acompañamos en tu dolor. Desde el cielo seguirá cuidándonos a todos.» Mariellen Arias, República Dominicana. Madre de niña Rett.

«Ahora eres libre de verdad.» Mercè Tura, Fundación Sant Joan de Déu, que ha hecho lo

imposible por investigar el síndrome de Rett.

«El ángel de Gina nos acompañará el resto de nuestras vidas.» Mònica Muñoz, periodista.

«Soy mamá de una princesita Rett de diez añitos. Cuando busqué síndrome de Rett lo primero que encontré fueron los ojitos de Gina y tu voz. Fui mamá Rett a los quince años y, la verdad, ustedes me ayudaron mucho. Al saber de vos no me sentí tan sola.» Sol Vásquez, Argentina. Madre de niña Rett.

«Gina era una niña que, solo estar cerca suyo, era imposible no querer. Te sabía tocar el corazón como solo saben hacerlo nuestros niños.» Priscile Igea, maestra de Nexe Fundación.

«Gina siempre vivirá en nuestros corazones y estará presente en nuestra memoria... Un fuerte abrazo.» Araceli G. P., México. Madre de niña Rett.

«Vuestra hija nos ha cambiado la vida, la manera de ver las cosas. Ella, y Lluïset, y Pablo, y Joël, y Mila, y toda la gran familia de Esclat. Son personas que un día entraron en mi corazón, me lo revolviaron y me lo pusieron a sitio.» Sònia Tapiolas, fotógrafa, voluntaria en Esclat y autora de las últimas fotos de Gina.

«Perdone mi atrevimiento por publicar una foto de Gina, lo hice para compartir su sonrisa con varias personas y que aprendamos a sonreír como ella lo hacía.» Yazmin Santiago, Estados Unidos. Madre de niña Rett.

«Gina siempre estará con vosotros, iluminándoos y haciéndoos felices.» Pi Lle, Alaska. Amiga de Facebook.

«Tu sonrisa... ¡un regalo precioso! ¡Te quiero mucho, Gina!» Núria Barberán, profesora de Gina.

«Gracias por haberme dejado conocerte, Gina... Y gracias a tu familia por dejarnos entrar en vuestra vida... Siempre te recordaré. Besos.» Chari Pulido, Sanlúcar de Barrameda. Madre de niña Rett.

«¡Adiós, Gina, preciosa!» Rita Navarro, madre de niña Rett.

«Gina estará viva mientras hablemos de ella y la recordemos. ¡Un beso grande!» Maite Espinal, madre de Xavi, ex *lavinièr*.

«Miles de besos allá donde estés, princesa. ¡Desde que nos dijiste adiós no hay día que no estés en mi cabeza!» Paquita Fernández, valerosa madre de «criatura de otro planeta» con quien compartimos estancias hospitalarias.

«Esta lucha lleva tu nombre, Gina.» Marimar de Heras, madre de niña Rett.

«¡Gracias, gracias, Gina! Por enseñarme tantas cosas y las lecciones importantes que me has transmitido. Siempre con tu mirada profunda, tu sonrisa irresistible y por estar ahí, con tu fuerza, valentía y el amor incondicional que has transmitido. Has dejado una huella muy profunda en mi corazón.» Zori Li Mu, terapeuta.

«Angelita bella... Siempre estarás en nuestros corazones. Desde Chile, un abrazo gigante.» Jessica Ávalos, madre de niña Rett.

«Gina fue un gran referente del síndrome Rett.» Marisol Núñez, Chile. Madre de niña Rett.

«Gracias, Gina, por todo lo que nos has regalado. Has sido, eres y seguirás siendo siempre la estrella más brillante.» Anna Ayala, periodista.

«Que la felicidad siga bendiciendo vuestra familia con perlas tan bonitas como Gina.» Rosa, Santi, Fiona, Jérôme, amigos de fin de año, el último con Gina fue con ellos en casa de Marina.

«Gina nos ha enseñado mucho a todos.» Montse Juher, amiga de Facebook.

«Su mirada de *otro planeta*. Gina, no te olvidaremos. Recuerdos de Nexé Fundació.»

«Gina también era un poco hija mía y de todos los que te hemos seguido y leído.» Eulàlia Benito, periodista.

«Gina, desde el cielo ayuda a todas las niñas Rett.» Paco, padre de niña Rett.

«Gina, Gineta, Ginona. Gracias por sacar lo mejor de todos nosotros. Que tu huella dulce y sutil nos marque el camino a otro planeta.» Montse Barcón, periodisa.

«Quien no recuerda, no olvida. Quien no olvida, recuerda. Quiero, pero no lo recuerdo. Me quieren, y no lo olvido. Nunca caeré en el olvido. La sonrisa de Gina para siempre en el recuerdo.» Màrius Serra, padre de Llullu, ahora también con Gina.

«Me será imposible olvidar la mirada de Gina y su sonrisa burlona... Gina era especial.» Anna Homs, periodista que colaboró en la divulgación del libro *Criaturas de otro planeta*.

«Siempre recordaré la risa maravillosa y contagios de Gina.» Martí Abril, ex *laviniet* y promotor de circo para recaudar dinero para la investigación del síndrome de Rett.

«Gina, no tengas miedo, Andrea te espera en un mundo mejor.» Elisenda, madre de Andrea, compañera de Gina; ahora están juntas.

«Gina ha sido una niña querida, rodeada de mucho cariño. La recordaré como una niña feliz.»

Cécile de Visscher, cofundadora de Nexe Fundación.

«Tu mirada tan sabia, Gina.» Eva Pineda, periodista.

«Gina habla con sus ojos y su preciosa sonrisa. Siempre, siempre, estará con nosotros.» Núria Ardiaca, amiga de la infancia.

«El recuerdo más dulce, sincero y eterno para Gina.» Jordi Cervera, periodista.

«Gina era una criatura mágica de otro planeta... ¡Con una vida corta nos has enseñado mucho!» Carmina Hereu, periodista.

«Que la Luz de Gina nos haga de guía. Maravillosa sabiduría de una pequeña maestra.» Pepa Barrabés, terapeuta.

«Gracias, Gina, por tanto y tan intenso.» Moisès Sala, The Gospel Viu Choir.

«La pregunta fundamental es si estos once años han valido la pena. Intuyo que la respuesta es sí.» Daniel Gabarró, pedagogo, director de Boira Editorial e impulsor de *L'ofici d'educar*.

«¡Gina valiente!» Anna Quadras, ex *lavinieta*.

«Siempre llevaré a Gina conmigo. Sus ojos tan brillantes, su sonrisa. Adiós, Gina.» Txell, departamento de marketing de RBA.

«Las personas amadas siempre serán una luz en nuestra vida.» Escuela Lavínia.

«Gina ha sido una gran luchadora.» Desi y Sergi, padres de una *criatura de otro planeta*.

«Un abrazo lleno de amor, Gina.» Lluïsa, periodista.

«La sonrisa de Gina; sus ganas de luchar; de tirar adelante. Para los de *El Suplement* ha sido una fuerza para tirar adelante, para intentar saber más sobre su enfermedad rara, para no desfallecer y querer seguir avanzando.» Equipo de *El Suplement*, con Sílvia Cópulo al frente, Catalunya Ràdio.

«La presencia de Gina en nuestras vidas ha sido un gran aprendizaje y alegría, y ahora toca dejar que se vaya sin pesar. Su luz siempre estará con nosotros.» Àngels Campà, amigos de *L'ofici de viure*.

«Gina nos ha hecho a todos mejores personas y su paso ha sido un regalo. La intensidad y el agradecimiento de su mirada cuando le cantaba son difíciles de olvidar.» Sònia Gainza, madre de una *criatura de otro planeta*.

«Solo piensa en todo lo que habéis aprendido de Gina y con Gina.» Rosa B., periodista.

«Gina te hablaba con aquella mirada y también te entendía, sin palabras. La calma que le transmitías la recibía con alegría y te la devolvía con mucha intensidad. Te echamos de menos, pero ahora eres feliz.» Isma, monitor de la piscina de Gina.

«Querría desearos serenidad, mucha paz y mucha alegría, y agradecimiento por haberme dado la posibilidad de haberos conocido.» Pep Guardiola, entrenador de fútbol.

«La esencia, la eternidad de Gina sigue aquí.» Sandra, madre de Álex, amigo de Pol.

«Siempre la recordaremos con su especial y maravillosa sonrisa.» Carol, madre de Pep e Iñaki, amigos de Pol.

«Habéis tenido la alegría de haber vivido con un ángel, un ser tan limpio que seguro que os ha dejado una riqueza emocional muy grande.» Maria Assumpció, Asociación de Mujeres de Aiguafreda.

«No tuve el placer de conocer a Gina, pero ahora mismo tengo un pensamiento muy fuerte para ella.» Oriol Serra, periodista.

«En este proceso habéis podido aprender de Gina, y ella ha vivido su tiempo abrigada por un amor incondicional.» Mercè Conangla, psicóloga y colaboradora de *L'ofici de viure*.

«Sé que no cambiaríais nada de lo que habéis vivido con Gina, a pesar de que ahora su ausencia debe de ser el dolor más insoportable.» Mònica Terribas, periodista.

«Gina se ha liberado.» Enric Corbera, psicólogo y artífice de la bioneuroemoción.

«Tu sonrisa iluminaba nuestras mañanas. Has dejado una gran huella en nuestras vidas. Gina, estés donde estés, descansa. Te queremos.» Maria y Rosa, transporte de la escuela.

«Todo el equipo de la editorial, que vio y vivió tu fuerza y la alegría de Gina, os mandamos un abrazo muy fuerte en un intento por estar a vuestro lado en estos momentos.» Clara Sabrià, directora editorial en RBA-Integral.

«Un punto de luz nuevo en el Universo... Cuando miremos al cielo de noche veremos el reflejo de Gina.» Leandre Terol, periodista.

«Gina ha sido y seguirá siendo una fuente de inspiración para todos.» Xavier Faura, Estados Unidos. Amigo de Facebook.

«Siempre, siempre, siempre recordaré la sonrisa de Gina.» Empar Varela, madre de un

adolescente de otro planeta.

«Gina se encuentra en el corazón de muchas personas. Nunca olvidaremos su historia, nunca olvidaremos vuestro coraje y valentía, nunca olvidaremos el amor y la dulzura que desprendía vuestra historia. ¡Gracias por compartir con nosotros la vida de Gina, la vida de ese angelito que nos supo cautivar y a quien siempre querremos.» Jenny Ruiz, el libro de Gina la motivó a hacerse educadora social.

«Vuestra historia y en especial Gina ya forman parte de la vida de muchas personas.» Montse Cucurull, periodista.

«En esta casa debemos a Gina el descubrimiento de un nuevo tipo de solidaridad, el Teaming. Y detrás del Teaming, un universo de compañeros anónimos y comprometidos.» Blog de Teaming (Corporación Catalana de Medios Audiovisuales).

«Estoy segura de que toda la experiencia que Gina ha aportado a vuestra vida se queda con vosotros y todo el amor que habéis vivido juntos os ayudará a sobreponeros de su ausencia.» Adelina Castillejos, defensora de la audiencia de la Corporación Catalana de Medios Audiovisuales.

«Que el amor tan fuerte que os ha unido y os seguirá uniendo a Gina para siempre os mantenga vitales, alegres y positivos para tirar adelante.» Margarida Palomar, periodista.

«Una parte de Gina vivirá siempre con nosotros, igual que una parte de Carla ha marchado con Gina, haciéndole compañía y compartiendo su nuevo viaje de libertad.» Dolors Aixalà, madre de niña Rett.

«Siempre recordaré la cara de sol luminoso de Gina con una gran emoción.» Mercè Rigual, periodista.

«Ha sido un ejemplo para todos nosotros de aceptación, contención, generosidad y amor por la vida. Tal y como queríais, nos quedaremos con la sonrisa de Gina y la recordaremos con alegría.» CAP (Centro de Atención Pediátrica Integral Barcelona Izquierda).

«Creo que habéis hecho un trabajo extraordinario con Gina para que fuera feliz y os admiro.» Keta Karmany, periodista.

«Todos los amigos de la P. B. Centenari te recordaremos siempre, Gina.» Teresa Bigata, Penya Centenària del Barça. ¡Hizo un excepcional retrato de Gina con punto de cruz!.

«Te prometo que no olvidaré la carita de Gina». Carme Montero, periodista.

«Gracias a los cinco: Gina, Jan, Pol, Kewal y Elisabet. Desde la profunda tristeza nos habéis

ensanchado el corazón. ¡Adelante con la vida!» Hug Salvat, músico y amigo de la infancia.

«Gina estará en una parte de mi corazón.» Bilbao, madre de niña Rett.

«Recordaremos a Gina con alegría.» Padres de Adrià, compañero de Pol.

«Gracias a vosotros y a vuestra preciosa hija, Gina. Conocerla me ha hecho ser un poco más “buena” persona.» Dolors Verdés, periodista y madre de una Gina.

«Gracias a Gina, esta pequeña estrella, que nos ha enseñado que toda experiencia es positiva si se vive con Amor.» Mireia Quintana, amiga de Facebook.

«Gina era como vosotros. Ponía buena cara ante las dificultades y seguía sonriendo.» Victòria Palma, periodista.

«Mucha fuerza para tirar adelante el legado de Gina, que es muy importante.» Lluís Àngel Alonso, técnico de sonido.

«Un fuerte y tierno abrazo para Gina, para que descanse muy y muy bien.» Lisbeth Denali Runa, amiga de Facebook.

«Besos para vosotros y para Gina, esté donde esté.» Maria Alba Gilabert, periodista.

«Ella ahora está bien. Ha recibido vuestro amor desde que nació y hasta el último aliento.» Eva, madre de un compañero de Pol a quien se le murió el padre.

«Buen viaje, Gina.» Xènia Barril, amiga de Facebook.

«Una nueva luz llamada Gina, sempre estará ahí...» Dolors Martínez, actriz y periodista.

«Una pequeña criatura de otro planeta ha dejado una gran huella en todos los que la conocieron.» Amanda, novia de un investigador del síndrome de Rett.

«Gina está en mi corazón.» Marta Sevilla, agente literaria.

«Gina ha sido toda una maestra en el arte de la mirada. Era capaz de transmitir sincero amor con solo mirarte y sonreírte.» Nuria Yo Misma, trabajadora social.

«Mucha fuerza para toda la familia, que recibió tanto de una Gina maravillosa que siempre recordaremos.» Oriol Pinart, periodista.

«Dejadla volar y mirad de recomponeros.» Blanca Busquets, escritora.

«Me sabe mal no haber conocido a Gina.» Domènec, periodista.

«Estoy convencida de que Gina ha marchado con millones de besos y sacos llenos de amor y cariño.» Rosa Gordillo, periodista.

«Pienso en Gina, el amor y los recuerdos perduran.» Àngels Bronsoms, *community manager*.

«A pesar de la tristeza pienso en la sonrisa inevitable de Gina.» Mireia Mallol, periodista.

«Hoy Gina nos ha dejado, pero aquí no acaba el camino. Queda mucho por investigar, y ahora más que nunca y con más fuerza seguiremos trabajando. Por ti, Gina, y por todas las niñas y niños Rett. Descansa en paz.» Edgar Gerotina, equipo de investigadores del síndrome de Rett.

«La primera vez que te vi en la farmacia, Gina, te habías hecho un chichón en la cabeza, y me costó entender cómo era posible que una niña tan bonita y con una carita tan despierta no fuera capaz de chupar unas bolitas de árnica. Después te recuerdo con Pol loco haciéndote trastadas y tú riendo como una loca.» Esther, de Gispert-Riaza, la eterna farmacia de Gina y de todos nosotros.

«La oportunidad de aportar un granito de arena para dar a conocer la historia de Gina, y la de todos vosotros, ha sido un privilegio y una experiencia inolvidable. Gracias.» Isabel Obiols, editora.

«Una rosa roja.» Bernat Soler, periodista deportivo.



Gracias a todos y a todas por vuestros mensajes escritos, pero también por las palabras dichas que nos han ayudado a seguir viviendo.

Canción «Gina»[24]

*Gina va haciendo equilibrio
en la estela de un cometa
no existe brisa que no
haga girar su veleta.
El tiempo se ha distraído
dentro de sus ojos claros
mirándose en el rocío
de su mirar asombrado.
Como los coros de ranas
en las noches de calor,
su música no precisa
batuta, ni director.
Ni precisa exactitud
para ser coreografía
su ballet de colibríes
en grácil desarmonía.
La vida es dura, leve, fría
aburrida, hermosa, rara,
pero no se llamaría
vida, si no improvisara.
Porque una piedra preciosa
tiene siempre más valor
cuanto más sutil y cuanto
más raro su resplandor.*

El amor mueve montañas.
Tú lo hiciste.

La muerte nos invita a ser
honestos,
coherentes
y auténticos.

Gina, la muerte es solo una prueba de amor
y la vida es un sueño que,
en una parte,
hemos vivido juntas.

Con una sonrisa.
Gracias.

Notas

- [1]. «Dientes, dientes, dientes, Gina se lava, se lava los dientes». (*N. de la T.*)
- [2]. (http://www.fsjd.org/es/grupos-de-investigación_3230/1320/projects/9589) (*N. de l'A.*)
- [3]. Carme Thió, *M'agrada la família que m'ha tocat* ('Me gusta la familia que me ha tocado'). Vic: Eumo Editorial, 2013.
- [4]. Thich Nhat Hanh, *Miedo*. Barcelona: Kairós, 2013. Traducción de David González Raga y Fernando Mora.
- [5]. Francisco Barnosell, *Entre dos aguas*. Barcelona: Luciérnaga, 2012.
- [6]. Paloma Cabadas, *La muerte lúcida*. Madrid: Ediciones Irreverentes, 2009.
- [7]. David Grossman, *Más allá del tiempo*. Barcelona: Lumen, 2012. Traducción de Ana María Bejarano.
- [8]. *Ibid.*
- [9]. «Hay mujeres / a quien, ya mayor, se les murió un hijo, / y lo llevan siempre en las entrañas / que se abrieron de nuevo para acogerlo.» (*N. de la T.*)
- [10]. Mercè Castro Puig, *Palabras que consuelan*. Barcelona: Plataforma, 2013.
- [11]. Isabel Rodríguez Vila, *Cuando nos vamos, ¿a dónde vamos?* El Ejido: Círculo Rojo, 2014.
- [12]. Sogyal Rimpoché, *El libro tibetano de la vida y de la muerte*. Edición revisada y actualizada. Barcelona: Ediciones Urano, 2006. Traducción de Jorge Luis Mustieles.
- [13]. Concepció Poch i Avellán, *Péridas y duelos*. Barcelona: Ediciones Octaedro, 2013.
- [14]. Annie Marquier, *El maestro del corazón*. Barcelona: Luciérnaga, 2010. Traducción de Berta Sanz Cuñat.
- [15]. *Ibid.*
- [16]. Anji Carmelo y Luján Comas, *¿Existe la muerte? Ciencia, vida y trascendencia*. Barcelona: Plataforma Editorial, 2014.
- [17]. Pablo d'Ors, *Sendino se muere*. Barcelona: Fragmenta Editorial, 2012.
- [18]. Mauricio Meza Acosta, *El desafío de renacer*. San Salvador: Editorial Alejandría, 2009.
- [19]. «Tramontamos la montaña, lentamente y sin hablar, si la luna estaba llena, también lo era nuestra pena.» (*N. de la T.*)
- [20]. Joan Garriga, *La llave de la buena vida: saber ganar sin perderse a uno mismo y saber perder ganándose a uno mismo*. Barcelona: Destino, 2014.
- [21]. Cristina Hernández, *Bailar con los ojos cerrados*. Barcelona: Plataforma Editorial, 2014.
- [22]. Sogyal Rimpoché, *El libro tibetano de la vida y de la muerte, op. cit.*
- [23]. «Hablamos de ti / pero no con pena. / Sencillamente hablamos de ti, de cómo / nos dejaste, del sufrimiento lentísimo / que te fue languideciendo, de tus / cosas hablamos y también de tus gustos, / de aquello que amabas y aquello que no, / de lo que decías y hacías y sentías; / de ti hablamos, pero no con pena. / Y poco a poco serás tan nuestra / que no será necesario hablar de ti / para recordarte; poco a poco serás / un gesto, una palabra, un gusto, una mirada / que fluye sin decirlo ni pensarlo.» (*N. de la T.*)
- [24]. (Letra de Jorge Drexler y música de José Luis Santiso. La podéis escuchar en <http://criaturasdeotroplaneta.files.wordpress.com/2009/06/gina.mp3>)