

CUÍDATE

Quince vivencias
personales de cuidadores

Gemma Bruna y Josep París

«Esta obra da visibilidad a un mundo que con frecuencia se desarrolla a puerta cerrada, pero que es tan real como la vida misma.»

Del prólogo de Francesc Torralba

Cuídate

Quince vivencias personales de cuidadores

**Gemma Bruna
y Josep París**



Primera edición en esta colección: abril de 2018

© Gemma Bruna Sales y Josep París Giménez, 2018

© del prólogo, Francesc Torralba, 2018

© de la presente edición: Plataforma Editorial, 2018

Plataforma Editorial

c/ Muntaner, 269, entlo. 1^a – 08021 Barcelona

Tel.: (+34) 93 494 79 99 – Fax: (+34) 93 419 23 14

www.plataformaeditorial.com

info@plataformaeditorial.com

ISBN: 978-84-17376-21-5

Diseño, realización de cubierta y fotocomposición:

Grafime

Reservados todos los derechos. Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los titulares del *copyright*, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos. Si necesita fotocopiar o reproducir algún fragmento de esta obra, diríjase al editor o a CEDRO (www.cedro.org).

A nuestros padres: Carmen, Fede, Cristina y Carles, por educarnos en el valor de cuidar, escuchar y captar la esencia de los pequeños detalles.

Prólogo de Francesc Torralba

Introducción: Un tejido de historias personales

1. Cada día que no voy es un abismo
2. Fin de la partida
3. Somos un equipo
4. El vacío del cuidador
5. Un giro en la vida
6. El regalo de ayudar a paliar la soledad de las personas mayores
7. El día que mi madre se fue a comprar un colador
8. ¿Y ahora qué?
9. Cuidar desde la implicación
10. La semilla de un proyecto
11. Buscando el rastro de mi madre
12. Seguir cuidando mientras pueda
13. La fuerza del autocuidado

14. Nos ha tocado y habrá que aceptarlo

15. La oportunidad del cáncer

16. Yo me cuido

Me complace enormemente prologar este libro. No solo por la temática, sino por la complicidad que me une a sus autores y por la honestidad intelectual que transpira todo el texto desde la primera a la última historia.

Josep París y Gemma Bruna nos regalan un abanico de historias reales donde la práctica del cuidado se convierte en el punto de enlace de todas ellas, en la fuerza que vertebra la pluralidad de situaciones y de circunstancias descritas.

Ambos conocen, por experiencia profesional, los vericuetos del ejercicio del cuidar, las sombras y las luces de esta actividad trascendental en la vida humana. Forman parte del mundo de las profesiones de ayuda, pero no han querido ofrecer un libro técnico sobre esta práctica. Podrían haberlo desarrollado excelentemente, pero han optado por otra vía. Parten de la realidad de lo que ocurre en las habitaciones de muchos hogares e hilvanan un conjunto de historias donde se entremezclan emociones, valores y virtudes. Nos acercan a la actividad del cuidado desde el lenguaje narrativo.

Con demasiada frecuencia se construye la ética desde un lenguaje conceptual, abstruso y alejado de la circunstancia histórica de los actores. Se pretende, de este modo, dotarla de un estatuto académico de valor epistemológico. A pesar de ello, la ética no puede edificarse al margen de la realidad, «del hombre de carne y hueso», en palabras de don Miguel de Unamuno. Tiene que partir del conocimiento de la realidad, de lo que ocurre en la trastienda, en la oscuridad de las habitaciones, en los adentros de la vida cotidiana, más allá de los focos y de los titulares. Esta ética que emerge de la vida misma es la única que puede ser significativa, la única que puede tener credibilidad.

Los autores de este libro nos regalan una constelación de historias que constituyen la base de una ética narrativa, de una ética del cuidado. A lo largo del libro, Josep París y Gemma Bruna dan visibilidad a un mundo que, con frecuencia, se desarrolla en el ostracismo, a puerta cerrada, en las habitaciones de los geriátricos o en los centros de salud mental, pero que es tan real como la vida misma.

La primera virtud de este libro es que aborda, sin complejos ni tapujos, la extrema vulnerabilidad de la condición humana. La fragilidad es presentada con naturalidad, sin ampulosidad ni hipérboles, sin dramatismo ni barroquismo, pero, a través de las historias, el lector se percata de que esta constituye el rasgo más común de todos los protagonistas de las historias y que iguala a todos los seres humanos. La conclusión es evidente: el ser humano es constitutivamente vulnerable; en consecuencia, existe la necesidad intrínseca del cuidado de uno mismo y del cuidado de los demás. Solo podemos sobrevivir si somos cuidados. Soy cuidado, luego existo. El cuidado exige reconocimiento, como desarrolla el filósofo alemán Axel Honneth, pero también respeto a todas las dimensiones del ser humano.

A lo largo del libro se expone una tesis poco desarrollada: cuidar de un ser humano es una obra de arte y el arte exige imaginación, sensibilidad, talento y técnica. No se puede cuidar en serie, ni homogéneamente. Cuidar bien exige trascender la aplicación de protocolos, pues cada ser humano es singular y único, y ello exige un cuidado personalizado, centrado en sus necesidades y en sus posibilidades.

Josep París y Gemma Bruna, exploran los valores inherentes a la práctica de cuidar. Este ejercicio no es neutro axiológicamente. Exige la puesta en práctica de valores como la compasión, el sacrificio, la paciencia, la empatía, la discreción y la generosidad, entre otros. A partir de los relatos, los autores nos permiten subrayar los valores esenciales que se requieren para cuidar bien de un ser humano.

La ética del cuidar (*caring ethics*), una rama de la filosofía moral que se ha desarrollado especialmente en la segunda mitad del siglo XX, ha hecho hincapié en este punto. Para cuidar bien no basta con el cumplimiento de unos determinados principios o con moverse dentro de un marco normativo. Resulta esencial la práctica de valores, la toma de conciencia de estos y el poner en movimiento la toma de decisiones e interacción con la persona cuidada.

Todos aprendemos cuando cuidamos, también cuando somos cuidados. Asistir a un ser humano vulnerable o a un ser querido que requiere de ayuda constituye uno de los aprendizajes fundamentales de la vida. El sujeto cuidado enseña sin intencionalidad, desarrolla potencias que están en nuestro ser que solamente entran en escena cuando nos confrontamos con la vulnerabilidad. Uno se redescubre a sí mismo cuando cuida y se percata del universo de valores latentes que subsisten en su ser.

A lo largo del libro, los autores, subrayan una idea fundamental: la necesidad del autocuidado. Para cuidar correctamente de un ser humano, el cuidador debe cuidar de sí mismo. El autocuidado no constituye un lujo, ni un pasatiempo, tampoco una concesión al narcisismo postmoderno. Constituye una necesidad vital e inherente que todo cuidador debe considerar y no puede ignorar.

La ética, tal como la concibe Michel Foucault, es el cuidado de uno mismo (*souci de soi même*), el examen del propio ser, el autoanálisis. La idea original está ya en el cuerpo de la ética socrática como el mismo Foucault subraya. Cuidar de uno mismo tiene una dimensión material, pero también espiritual. No basta con el cuidado del cuerpo (la *cura corporis*), uno debe también desarrollar el cuidado de su alma (*cura animæ*).

El fin del autocuidado no termina en uno mismo. Uno debe cuidarse para poder cuidar correctamente de los demás. La ética del autocuidado no es autorreferencial, pues el foco de interés lo constituye el otro, el otro que suplica ayuda, que exige una respuesta, que solicita nuestra atención.

En las historias que narran los autores de este libro, se pone de manifiesto que la bondad es discreta, que actúa sin hacer ruido, sin necesidad de tener visibilidad, que se abre camino en los espacios íntimos. También se pone de manifiesto que esta tarea no puede desligarse del fondo emocional de la persona.

El cuidador, máxime si cuida a un ser querido, su madre, su padre o su hijo, se sumerge en un océano de emociones que danzan aleatoriamente. Emerge la impotencia, la indignación, el miedo, la desesperación, la rabia y la cólera, pero también la compasión, la ternura, el amor, la piedad, la empatía, la gratitud, el sacrificio y la abnegación. El cuidar no es neutro axiológicamente, pero tampoco emocionalmente.

Si el lector lee atentamente este libro, se dará cuenta de algo que no resulta nada evidente. Se percatará que no es nada fácil ejercitarse en el arte de cuidar, pero que todavía es más arduo manejar correctamente el arte de dejarse cuidar.

El cuidar constituye una *praxis* activa, a pesar de ser discreta, porque el protagonismo lo tiene la persona cuidada; pero dejarse cuidar resulta mucho más difícil porque uno debe vencer el ego y la arrogancia vital, la tendencia a creerse que no necesita la ayuda de nadie, porque solo, aisladamente, puede superar la situación. Abrirse al otro, tener la audacia de solicitar su ayuda no constituye en ningún caso una debilidad, sino una expresión de fortaleza, pues uno debe vencer la pulsión del ego y la arrogancia. El buen

cuidador responde con discreción; responde a la llamada del ser vulnerable sin humillarle, situándose en su plano.

La historia es un desarrollo temporal. Como ha puesto de manifiesto el filósofo francés, Paul Ricœur: sin tiempo no hay historia, tampoco hay relato (*récit*). En un contexto caracterizado por la aceleración de todos los procesos vitales, reivindicar la lentitud es políticamente incorrecto, pero absolutamente imprescindible. El tiempo constituye un requisito esencial para dispensar un correcto cuidado a los demás, pero también para ejercer el correcto cuidado de uno mismo. Hallar momentos para el autocuidado es decisivo, porque el cuidador también es vulnerable y, como tal, está expuesto a la fatiga, al cansancio, a la fractura, a la enfermedad, a la muerte.

Por todo lo expresado, animo al lector a adentrarse en las historias que se narran en este libro. Cada historia es una ventana, una mirada sobre la condición humana, sobre nosotros mismos. Todos estamos comprometidos en la tarea del cuidar, ya sea por razones profesionales o estrictamente personales.

Quien ahonde en estas historias, se percatará del valor que tiene el cuidar en la vida humana y de la necesidad que todos tenemos de pensar a fondo cómo cuidamos y de qué manera tratamos a los seres queridos cuando sufren alguna forma de vulnerabilidad.

Este es un libro óptimo para examinarse a uno mismo, pero también para descubrir la fuerza moral de tantos cuidadores que, de un modo anónimo y discreto, atienden a sus seres queridos como si fueran obras de arte en movimiento. Y, de hecho, lo son.

FRANCESC TORRALBA

Introducción.

Un tejido de historias personales

Parte de este libro nació un día de primavera en el despacho del editor Jordi Nadal, quien, con su entusiasmo habitual, nos habló de la necesidad de escribir una pequeña obra dirigida a cuidadores, mujeres y hombres que, sin previo aviso, se encuentran con la necesidad de tener que acompañar, cuidar y dar apoyo a otra persona, en muchos casos a familiares y seres cercanos.

La otra parte de estas líneas se había forjado muchos años antes, en las conversaciones que ambos mantuvimos sobre la necesidad de sacar a la luz historias, muchas de ellas anónimas, de personas que aportaran su visión personal sobre cómo afrontar una situación de pérdida, de muerte o de cambio, fruto, en ocasiones, de un deterioro de salud.

Estas dos ideas, que nacieron muy separadas en el tiempo, acabaron por fin convergiendo en *Cuídate. Quince vivencias personales de cuidadores*, un proyecto en el que nos unimos una periodista especializada en temas de salud y un enfermero especialista en enfermería geriátrica y gerontológica para aportar entre ambos nuestras visiones complementarias.

Decidimos dar voz a quince personas anónimas que un día, de repente, sin haberlo escogido, se convirtieron en cuidadores de seres muy cercanos. Algunos afrontaron esta nueva condición durante unos meses, otros durante algunos años, pero para muchos este hecho ha supuesto un giro absoluto en sus vidas. Desde que se convirtieron en cuidadores nada ha vuelto a ser como antes.

Dice el filósofo Francesc Torralba, a quien agradecemos que aceptara prologar este libro, que cuidar a una persona «no consiste en cuidar sus órganos, sino cuidar su integridad, cuidarla en su completa totalidad, y ello supone un esfuerzo» porque «cuidar

a un ser humano es cuidar de alguien y no de algo, y el ser humano jamás puede reducirse a la categoría de cosa».

La realidad es que las quince historias que se incluyen en este libro, todas ellas verídicas, son las vivencias de un proceso, en ocasiones titánico, de esfuerzo, de lucha, pero también de aceptación y de cambio, en otros casos. Hemos dado voz a miembros de una misma familia que han tenido que afrontar la completa despersonalización de la madre y esposa por culpa de la enfermedad de Alzheimer, a hijos que acompañaron a sus padres en los últimos meses de vida, aquejados de un cáncer incurable, a mujeres que han cuidado a varios miembros de su familia aquejados de varias enfermedades y también a una voluntaria y a una cuidadora no profesional que, contra todo pronóstico, descubrieron las compensaciones personales que les ofreció el hecho de cuidar de una persona ajena a su entorno más íntimo.

También hemos querido incluir historias, en cierto modo complementarias, de padres y madres con hijos con autismo. Algunos de ellos empezaron a catar la dureza de esta situación hace cincuenta años, cuando el autismo en España era algo desconocido y los recursos —tanto públicos como privados— brillaban prácticamente por su ausencia. Otros, pese a la dureza de la situación, han podido lidiar con la enfermedad en otros tiempos, puede que un poco más favorables.

Estas quince voces de cuidadores, a quienes agradecemos de manera infinita que decidieran aceptar nuestra invitación de prestarnos un trozo de sus vivencias para este libro, responden a distintos perfiles: hombres y mujeres de distinta edad, procedencia y formación, pero que tienen algo en común: todos ellos se encontraron de la noche a la mañana con que debían afrontar el papel de cuidador sin haberlo planificado y, en la mayoría de los casos, sin tener la formación adecuada.

Sus vivencias nada tienen que ver con el rol de los cuidadores profesionales, de las personas formadas para ello o de los profesionales de la salud, como las enfermeras, que tienen como objetivo profesional cuidar de los demás.

Buscábamos una óptica distinta. Los dos únicos protagonistas que, además, son enfermeros no los entrevistamos por su perfil profesional, sino por su rol de hijo o de hija que han vivido la experiencia de cuidar de su madre o de su padre. Quisimos incluir esta nueva visión porque nos pareció muy interesante reflexionar sobre las siguientes preguntas: ¿ser enfermeros los ayuda a gestionar mejor la pérdida de salud de sus padres, a anticiparse a los hechos, a sobrellevar mejor sus emociones? En este caso ellos ejercen

de hijos, sienten y actúan como tales, con más conocimiento previo, sí, pero no más. Precisamente, esta doble condición —enfermera/hija, enfermero/hijo— hace que se les planteen dilemas internos complicados de asumir: ¿mis colegas podrían cuidar mejor a mi padre o a mi madre? ¿Por qué el sistema sanitario en el que trabajo lo pone todo tan difícil cuando paso a ocupar el rol de familiar?

En estas historias, construidas desde la vivencia más íntima y personal, se pueden ir siguiendo las fases de un proceso de pérdida: hay personas que empiezan a afrontar la enfermedad de un ser querido y experimentan una sensación de rabia y desesperación, también de negación, otros testimonios ya han ido aceptando su condición y algunos ya han superado esta fase y, de hecho, dejaron de ser cuidadores, pero igualmente hablan de su experiencia.

Algunos de los protagonistas del libro, ya fuera inicialmente para dar respuesta a la necesidad de su ser querido o fruto de la avidez de dar apoyo y compartir los conocimientos que adquirieron como cuidadores, optaron por ir más allá de sus vivencias y acabaron siendo participantes activos e impulsores de fundaciones, entidades o proyectos en beneficio de personas con distintas necesidades. Porque, si algo tienen claro muchos de los protagonistas de estas vivencias, es que no vivimos en una sociedad cuidadora, que nadie los educó para ser cuidadores y que desde las administraciones no se protegen los derechos de las personas frágiles y vulnerables.

En todos los relatos hay un hilo invisible que recorre todo el libro: los valores que transmite la persona cuidadora. Por ello, al final de cada capítulo, hemos incluido los valores que nos ha inspirado cada historia. Esta ha sido nuestra aportación para destacar el papel de los cuidadores, quienes todavía hoy siguen teniendo un rol demasiado oculto, desconocido y escondido en las cuatro paredes del piso en el que viven o de la habitación en la que cuidan.

El libro se cierra con un último capítulo que incorpora consejos de salud y de bienestar básicos destinados a los lectores cuidadores para que no olviden que lo más importante, primero para ellos mismos, pero también para los seres a quienes cuidan, es permitirse espacios para cuidarse y también, en cierto modo, para dejarse cuidar.

Escribir y trabajar en este proyecto ha sido un aprendizaje, pero también una gran oportunidad para conocer de primera mano historias muy íntimas, de personas anónimas que han querido abrirse para contarnos un trocito de sus vidas. Son vivencias corrientes, de hombres y mujeres como tú y como nosotros, que viven en nuestros mismos barrios o

pueblos, que van a comprar a la misma panadería, que llevan a sus hijos al mismo colegio que los nuestros o que trabajan aquí al lado. ¿Verdaderamente los conocemos, sabemos lo que sienten, les prestamos la atención que merecen?

A veces la vida da un giro y nos obliga a asumir un rol imprevisto. La realidad es que puede que un día todos nosotros acabemos convirtiéndonos también, de repente, en cuidadores, como nuestros protagonistas de *Cuídate*. Nunca se sabe.

GEMMA BRUNA SALES
y JOSEP PARÍS GIMÉNEZ

Cada día que no voy es un abismo

Estos días me recupero de una intervención quirúrgica y solo voy a visitarla en el centro sociosanitario a ratos. He estado dos semanas sin poder ir y, por todo ello, he llorado como nunca, igual que esta mañana. Mi hermano me enviaba algunas fotografías a través del teléfono móvil y día a día le iba notando una mirada que ya no era la suya, una mirada de persona ausente.

Ayer la fui a ver con el brazo derecho metido en un cabestrillo improvisado, porque aunque mi operación nada tiene que ver con mi extremidad superior, tuve miedo de que no se acordara de mi recuperación y no entendiera que ahora mis movimientos deben ser mínimos, muy limitados.

Reclinarme encima del sillón en el que ella pasa la mayoría de las horas del día para darle un beso en la mejilla me cuesta un esfuerzo enorme y por un tiempo sé que no podré levantarla para que ella ande cuatro pasos y acompañarla así al baño para asearla o cambiarle el pañal.

Últimamente, cuando paso el umbral de la puerta de su habitación, temo su mirada y, entonces, me digo a mí misma: «¿Qué pensará? En sus adentros, ¿se preguntará quién es esta mujer de melena corta y morena de cuarenta años y pico que está frente a mí y que intenta sonreír, aunque sea con una sonrisa un poco forzada?». Temo el día que no sea capaz de reconocerme o de pronunciar mi nombre. Sé que cuando llegue ese día se habrá terminado todo lo que quedaba de ella.

Siempre he estado muy unida a mi madre. De pequeña recuerdo cómo me mimaba cuando estaba enferma y el ritual de todos los días cuando me preparaba la bañera. Cogía del armario del baño una botellita de plástico de color rosa con colonia para sumergirla dentro del agua calentita. Después, cuando me sacaba envuelta con la toalla, recuperaba el pulverizador con la colonia templada y me la aplicaba por todo el cuerpo a base de

pequeños masajes para que toda yo quedara envuelta en aquel aroma tan agradable de algodón y polvo de talco.

Cuando volvía del colegio y, años más tarde, cuando venía del trabajo, siempre tenía la mesa a punto para empezar a comer. Y a última hora de la tarde, cuando regresaba cansada de todo el día, me sentaba en el sofá, a su lado, y me hacía cosquillas en los brazos y por toda la espalda. Todavía hoy, cuando tenemos ocasión, le pido que me repita este gesto.

Desde que me fui de casa de mis padres, y de esto ya hace más de veinte años, yo la llamaba por teléfono tres veces al día: a veces para escuchar su voz, otras para saber qué había hecho para comer o simplemente para explicarle cómo había pasado el día.

Gracias a las tres llamadas diarias a mi madre, hace casi dos años empecé a detectar pequeños detalles que no me encajaban con su forma de hablar y de desenvolverse: primero fueron los comentarios reiterados, después los pequeños fallos de memoria y luego vinieron las pequeñas desconexiones y la lentitud de movimientos. Yo notaba algo, sabía en mis adentros que una enfermedad se estaba gestando en su interior.

Lo curioso de todo es que mi madre, que ahora ya tiene ochenta y un años de edad y que desde que se casó se convirtió en ama de casa, siempre fue una mujer de carácter, a quien le gustaba tomar sus propias decisiones. Por eso, cuando mi padre intentaba convencerla o imponerle algo con lo que ella no estaba de acuerdo, simplemente le advertía: «No me quites mi personalidad». Finalmente, no ha sido mi padre quien se ha comido su personalidad, sino que ha sido el alzhéimer, esta enfermedad que acaba con todo y de la que todavía conocemos tan poco.

Meses atrás, cuando ya me había confesado que no se sentía ella, que se notaba extraña, fue dejando de comer y se excusaba con el hecho de que había perdido el apetito. Seguí observándola atentamente y uno de los días que mis padres vinieron a comer a mi casa decidí hacer platitos con comida que se pudiera coger con las manos y servir, de postre, pequeños cucuruchos de helado, que no requieren cubiertos.

Mi madre comió como hacía semanas que no la había visto comer y de postre, ella que siempre fue golosa, se zampó tres helados. Seguramente se negó a reconocer que ya era incapaz de coger un tenedor y un cuchillo y evitar que la comida se le cayera fuera del plato y, en especial, a hacerlo evidente ante su marido, sus hijos y sus nietos.

Cuando después del verano intervinieron a mi padre de la retina, empecé a ir a su casa todas las tardes —algunas veces directamente del trabajo y sin poder almorzar—. Mi

madre ya no se podía quedar sola y ese era el momento que mi padre aprovechaba para ir a dar un paseo, acercarse al bar o tomarse un café con cierta tranquilidad.

Poco a poco esta iniciativa, que a mí me salió como algo natural, se fue convirtiendo en rutina. Sabía que con ello proporcionaba unos momentos de respiro y de bienestar a mi padre, pero a la vez iba notando el deterioro de mi madre. Hasta que un día por la mañana, mientras mi padre había salido un momento, ella cayó al suelo y se fracturó el brazo. Fue el principio del fin.

Aquellos días empecé a acompañarla al baño y también la ayudaba a asearse. Al principio atinaba a decirme: «Hija, qué vergüenza que me veas así». Pero más tarde, primero en el hospital y después en el centro sociosanitario, este gesto de ayuda se convirtió en algo habitual para ella y también para mí.

Si estoy con ella, procuro que la bata que lleva esté limpia; si necesita ropa de recambio, se la compro y, si veo que las zapatillas que necesita no se adaptan a sus necesidades, porque ahora necesita que estén más ajustadas a su pie, me bajo a la zapatería del lado de mi casa y le compro unas.

Cuido de mi madre porque es algo que me sale de manera automática. Me ha tocado vivir este momento y lo hago de la mejor manera posible. No lo vivo como una carga, aunque sí con una pena muy grande. Por las tardes he dejado de ir a ayudar a mi marido en su salón de peluquería y mi hijo, que en pocos meses ya cumplirá la mayoría de edad, ya se espabila solo.

Sin embargo, he de confesar que no me esperaba este maldito final. Vi envejecer a mis abuelos en casa, morirse por el peso de los años, pero nunca pude sospechar que mi madre, con ochenta y un años de edad, acabaría con un alzhéimer que la iría deteriorando por dentro y que nos la acabaría usurpando de esta manera. Esto no tocaba.

El ingreso de mi madre en el centro sociosanitario, algo a lo que yo inicialmente me resistí porque me temía que acabaría saliendo todavía más deteriorada de lo que estaba, ha cambiado mi vida por completo. Me he dado cuenta de todo lo que ignoramos del alzhéimer y también del cuidado que requiere una persona en la situación de mi madre: ¿cómo darle de comer cuando se niega a probar el plato que le sirven? ¿Cómo levantarla del sillón o ponerla en la cama sin dañarme?

También he empezado a hacer todos los trámites burocráticos para pedir las ayudas que mi madre, que cada día pierde un poco más de su autonomía, requerirá para afrontar su situación y planificar todo lo que nos será necesario para intentar que pueda volver a

su casa, junto a mi padre. Este, pese a la complejidad del caso, se mantiene firme en su idea de rechazar su ingreso, durante parte de la jornada, en un centro de día.

Papeles, llamadas, firmas, gestiones, más trámites, más idas y venidas... De golpe y porrazo he entrado en un mundo que desconocía por completo y del que nadie me había informado. Nada es fácil, todo es complejo, lento y farragoso.

En mi casa sigo siendo «la nena» porque soy la única hija. Sé que mi rol no es el mismo que el de mi hermano. La mayoría de las veces, seguramente por ser mujer, mis padres se confían más conmigo que con él y ahora que estamos pasando todos juntos por esta situación, sé que para mi padre a veces soy como una bolsa de boxeo, donde él explota, descarga sus nervios y sus tensiones.

Ahora sé que un día yo también requeriré de un profesional que me cuide. Para entonces espero haber sido capaz de planificar mi vejez, si es necesario escoger el sitio o la residencia donde me gustaría vivir con mi marido y, así, garantizar que mi hijo, cuando venga a verme, me dedique un tiempo de calidad y se aproxime a mí porque le apetece y no porque se vea obligado a cuidarme.

Unas semanas atrás, cuando mi madre todavía participaba de nuestras conversaciones, me creaba una gran tensión hablar con ella, porque en cierto modo sabía que con mis palabras podía llegar a hierirla. ¿Cómo conversar con tu madre cuando en el vocabulario no entra el verbo *recordar*, porque sabes que no es capaz de retener lo vivido? ¿Qué responder cuando te interroga con la mirada porque te confíe que ya no es ella?

Cuando no atina porque ya no se acuerda de las palabras exactas que le permiten expresarse, intento imaginar el vocablo que puede ayudarla. ¿Será esta la palabra, me digo? Todos los días intento decirle que la quiero y poco más. Sé que de lo que le decimos a ella, al cabo de un instante ya no se acordará de nada.

Ya hace semanas que sé que se acabaron las tres llamadas diarias a mi madre y ya no puedo acceder a ella para saber qué esconde tras esta mirada medio perdida. Hoy me da miedo fijar mis ojos en los suyos. Pienso: ¿sabrá quién soy? Todavía no ha llegado ese momento, pero sé que llegará.

Ahora, si un día no voy a verla, no pierdo un día, sino un mes entero, porque se deteriora a marchas forzadas. Estar un día sin ella para mí supone un abismo.

Valores inspiradores del cuidador

Compasión

Es el valor interior de querer lo mejor para los demás, de ayudarlos a ser felices y a superar momentos difíciles. La compasión es un valor que nace por amor y comprensión, no por pesar ni lástima. Significa ponernos en el lugar del otro para ayudarlo en lo que necesite, sin juzgar ni criticar, sino con los brazos abiertos para intentar comprenderlo.

La compasión está vinculada a la empatía: la persona es capaz de percibir y de comprender que otra está mal. Ante esta situación, surge la intención de ayudar al prójimo para que su dolor sea aliviado o eliminado. Por todo ello, la compasión también se relaciona con la solidaridad.

Autoestima

Es la valoración, generalmente positiva, de uno mismo. Se trata de la opinión emocional que los individuos tienen de sí mismos y que supera la racionalización y la lógica.

La autoestima es un sentimiento valorativo de nuestros rasgos corporales, mentales y espirituales, los cuales forman la personalidad, y puede cambiar a lo largo del tiempo.

Las debilidades en la autoestima pueden afectar a nuestra salud, a las relaciones sociales y a la productividad.

Fin de la partida

Hay quien dice que el amor a primera vista no existe, pero yo os puedo asegurar todo lo contrario, porque lo he vivido en mis carnes. Conocí a la que ahora es mi mujer cuando teníamos veintiséis años de edad, ambos con una carrera profesional ya iniciada y con nuestras personalidades forjadas. Aquel día supimos que el resto de nuestra vida estaríamos juntos.

Teníamos un punto de partida maravilloso, con todos los ingredientes: amor, felicidad, salud, un buen empleo y un entorno familiar estupendo. Nuestra primera hija, Jana, tardó un poco en llegar, pero era tan deseada que todo fue fácil. Juntos sabíamos que habíamos emprendido una especie de viaje hacia Ítaca, la isla soñada. Estábamos convencidos de que al llegar nos darían la medalla de oro, el primer premio, porque ganar, íbamos a ganar, de eso estábamos convencidos. En el maratón de la vida éramos los primeros. ¿Qué más podíamos desear?

De repente, sin previo aviso, no es que perdiéramos la posición y nos quedáramos atrás, sino que nos quedamos fuera de cualquier carrera y sin ninguna opción.

¿Qué pasó? Pues que todo cambió con la llegada de nuestro segundo hijo. Al año de nacer nos dimos cuenta de que Josep no era como nuestra primera hija y que sus comportamientos eran algo inusuales. Era un bebé demasiado fácil, no pedía nada y cuando se mostraba en público no hacía lo que el resto de niños. Nunca levantó su dedo índice para explicar que había cumplido un año y, si alguna vez lo hizo, no fue para volver a repetirlo buscando la complacencia de los adultos.

Al principio la pediatra no le dio importancia. Me comentó que yo seguramente veía cosas extrañas por el hecho de ser médico de profesión y que, al fin y al cabo, las niñas siempre suelen ser más espabiladas que los niños. Pero las piezas del puzle no acababan de encajarnos.

Cuando el niño cumplió su segundo aniversario, y ante nuestra insistencia, la pediatra nos derivó a una neuropediatra. A los dos minutos de entrar en su consulta, ahora lo sé, aquella doctora supo exactamente cuál sería nuestro futuro. Nosotros entonces todavía no éramos conscientes de ello.

Sometieron al niño a todo tipo de pruebas para descartar que sus comportamientos no fueran la respuesta de ninguna alteración física, hasta que finalmente la especialista nos lo anunció. Josep, aquel niño que yo ya veía que no era como los demás, tenía un trastorno del espectro autista. Tras tanta búsqueda, tanta espera y tanta angustia, tener el diagnóstico supuso inicialmente un alivio.

Pero entonces empezó una gran presión. Los especialistas nos recomendaron iniciar lo antes posible tratamientos y actividades para promover la estimulación precoz del niño. Estuvimos persiguiendo una quimera: la de intentar que el niño aprendiera y avanzara al máximo, y todo antes de cumplir los seis años de edad, pues este es el momento límite para lograrlo, según los mismos especialistas.

Lo cambiamos de escuela, lo apuntamos a hacer actividades especiales para promover su aprendizaje. Intentábamos ganar las horas al reloj haciendo lo máximo. Durante aquellos primeros seis años, con el tema de la estimulación precoz, yo no colaboré mucho. Siempre me mantuve incrédulo ante esta corriente que defendían los profesionales para tratar a niños con autismo, y, además, la paciencia con los niños pequeños nunca ha sido mi fuerte. Fue mi mujer quien se empleó a fondo, pero los resultados fueron mínimos.

Mi hijo tiene pocos intereses, pero sí que le gusta todo aquello relacionado con los sentidos y, sobre todo, le encanta bañarse y jugar con el agua. A través de este tipo de actividades, que forman parte de su yo interior, hemos conseguido entenderlo un poco más y creemos que somos menos invasivos con su personalidad.

Sabemos que si Josep pudiera salir de su mundo, él querría ser como nuestras hijas. Muchas veces lo hemos visto sufrir porque quiere decirnos algo, desea expresarse y no lo consigue. A veces se da cuenta, estoy convencido.

Pese a que soy optimista por naturaleza, como padres de Josep hemos pasado por los mismos problemas que cualquier otra pareja en nuestra situación. Hemos llorado mucho, hemos discutido y hemos sufrido. Un día, mi mujer, mirándome a los ojos, me dijo: «Esto que nos ha pasado con Josep es un *game over* (fin de la partida) de nuestra vida,

aquella misma pantallita que te sale en los videojuegos cuando estás desclasificado, cuando ya no puedes continuar. La verdad es que yo, al principio, no lo entendía».

Lo cierto es que no me gusta haber discutido con mi mujer, no haber podido ir a Eurodisney o no dedicar más tiempo a mis otras dos hijas, pero el tiempo pasa y hay cosas inigualables que ahora sé que tengo gracias a ser el papá de Josep. Ahora soy mucho mejor como persona, también como médico y orador. Ya sabía que tener hijos te pone en tu sitio, pero tener a Josep me ha colocado definitivamente en la vida, porque me ha enseñado a priorizar las cosas importantes y a valorar los pequeños momentos.

He aprendido a relativizar las cosas no solo en mi esfera personal, sino también en mi vida profesional. Ser el padre de Josep también ha cambiado a las personas que tengo a mi alrededor. Por ejemplo, Jana, nuestra hija mayor, es un auténtico ángel porque cuida de un niño autista de una manera increíble. Yo nunca podré cuidar tan bien a mi hijo como lo hace ella.

Años después de tener a Josep decidimos tener otro hijo y nació Nora, que ahora tiene cinco años de edad. Al principio quisimos darle un hermano a nuestra hija mayor y con el tiempo nos dimos cuenta de que Josep nunca podría ser un hermano como los demás y que, además, muy probablemente nos sobreviviría a nosotros. Con la llegada de Nora no solo le dimos a Jana la oportunidad de tener una hermana con quien compartir juegos y confidencias, sino también con quien sobrellevar la carga que supone tener un hermano con autismo.

La vida que nos habíamos imaginado no volverá y la que estamos viviendo ahora es otra. Durante mucho tiempo la que nos ha tocado vivir no me ha gustado, pero desde no hace mucho he encontrado algo que me ha hecho ver las cosas de forma distinta. Y ahora puedo decir que no sé si cambiaría la situación que tengo. Si tuviera un hijo sin ninguna dificultad, tendríamos una vida más sencilla y agradable, aunque seguramente no nos daríamos cuenta de ello.

Con Josep nada es fácil, pero hay que asumir el reto, esforzarse y no claudicar. Nuestra sociedad no es una sociedad cuidadora y no nos educa para cuidar a nadie. A veces estamos en un bar y mi hijo, a quien le encanta el hielo, se va a la mesa de al lado a buscarlo y entonces el propietario de ese vaso te increpa por tener un hijo malcriado.

En la playa tienes que aguantar las miradas y los comentarios de los bañistas porque el niño chupa las piedras, algo que ha hecho desde muy pequeño. Y al final, solo cuando les cuentas que Josep tiene un trastorno autista, las personas comprenden, empatizan y se

disculpan. Todo esto es producto del desconocimiento, lo sé, pero a veces es cansado tener que ir por el mundo dando explicaciones. Seguramente todo sería más fácil si las personas, desde el primer momento, intentáramos entender a las otras antes de juzgarlas.

Una de las cosas que ha hecho que nuestros inviernos fueran mucho mejores es que hemos empezado a esquiar en familia gracias al Club Alpino Núria Masella Cerdanya (CANM-C), que acepta a niños en esta situación. Al principio, el niño, a quien le gusta deslizarse por la nieve, se dejaba ir y chocaba contra mí o contra un árbol. Veíamos del todo imposible que acabara esquiando de forma independiente. Nunca nos imaginamos que haría la cuña, que frenaría y que iría por donde él quisiera. La profesora nos dijo: «Tranquilos, vosotros marchaos». Pasaron unos días e inicialmente no había ningún cambio, pero al poco recibimos una llamada telefónica suya.

Y entonces, de lejos vimos a un niño deslizándose con los esquís y siguiendo a su monitora en la pista de debutantes. ¡Ver a Josep conseguir este auténtico reto fue mágico, un verdadero logro!

Poco después conocí al padre de Sam, un niño algo mayor que Josep, también con necesidades especiales. Aquel hombre, de origen inglés, me dijo: «Tú y tu mujer debéis hacer con vuestro hijo como si fuerais excursionistas. Cuando empezamos una excursión y vemos la cumbre en lo más alto, no podemos preocuparnos por cómo subiremos hasta allí. Con Josep no te preocupes por cómo vas a gestionar su pubertad hasta que llegue a la pubertad. La manera de tratar y sobrevivir con estos niños es vivir el momento, preocúpate de lo que debes hacer con Josep este invierno y del próximo ya te preocuparás el próximo invierno». Esta fue para mí una gran lección que intento aplicarme todos los días.

Durante estos años uno de mis objetivos ha sido el de buscar un interés común que me permitiera pasármelo bien con mi hijo. Y al fin parece que lo hemos encontrado. Un verano me di cuenta de que una de sus principales aficiones era escaparse de la playa y empezar a correr. Y de repente caí en la cuenta de que en vez de evitar que se escapara, debía ser yo quien, zapatillas deportivas en mano, se escapara con él.

Y así fue como los dos juntos empezamos a correr por los caminos de ronda, en la Costa Brava, y como ahora, todos los miércoles por la tarde, nos escapamos juntos para subir corriendo hasta la cima del Tibidabo. Mi hijo es un escapista por definición, le encanta escaparse, pero el problema a menudo es volver. La subida, para él, siempre es más fácil que la bajada. Muchas veces nos cuesta llegar a casa y acabar el último tramo.

Entonces le recuerdo que al llegar a casa toca bañarse y de esta forma lo animo a seguir hasta el final.

¡Tendríaís que ver la cara de ilusión que pone Josep todas esas tardes que vamos a correr juntos! Le enseñé las zapatillas deportivas y entonces él sabe que empezaremos el juego y que al llegar a la cima tendrá su polo de hielo de recompensa. La expresión de su rostro es difícil de explicar. En mi relación con él no existe la mentira ni el lenguaje verbal, pero nos une un amor sutil, intenso, que se transmite por el contacto o con una mirada. A veces me pregunto quién sería Josep de no ser autista, porque como padre no dejas de pensar que el niño que imaginabas que sería no está.

Pero Josep me ha enseñado a ser más sabio y a aprender cómo ser más feliz. Por fin he encontrado algo que realmente me une a él, algo en lo que veo un futuro. Ahora subimos juntos al Tibidabo, pero ¿quién sabe si cuando él sea mayor, y si yo todavía estoy bien físicamente, podremos seguir compartiendo esta afición y hacer carreras por la montaña juntos? Hasta puede que se convierta, para nosotros, en un pequeño proyecto de vida.

En todo caso, que podamos disfrutar algunos momentos no evita que cada cierto tiempo mi mujer y yo necesitemos dejar a nuestros hijos, estar solos y desconectar. Al principio nos cuesta, pero al cabo de unas horas empezamos a estar tranquilos. De repente es como si recordáramos quiénes éramos antes de que naciera Josep. Y miro de frente a aquel otro yo que deseaba ganar y llegar a Ítaca. Sé que ya no soy el mismo, pero me gusta saborear, por un momento, aquella sensación tan lejana.

Ahora, tras todos estos años, puedo decir bien alto y claro que llegar a la cumbre con Josep es posible. Sé que nunca llegaremos a Ítaca, pero ¿qué más da? Porque, si algo aprendí, es que nuestra isla soñada tampoco existía.

Valores inspiradores del cuidador

Fuerza

Representa las ganas que se tienen de algo, la firmeza frente a las decisiones tomadas, la motivación por cumplir y por llegar adonde se quiere, pese a los obstáculos y las dificultades.

La fuerza se alimenta todos los días con la motivación, la convicción, la perseverancia, la persistencia y el convencimiento de anhelar el resultado que se obtendrá en cada camino recorrido.

Optimismo

El optimismo permite observar la realidad considerando las posibilidades y aspectos más favorables. Es ver lo mejor en todo, valorar las distintas posibilidades para, finalmente, escoger la más óptima.

Una persona optimista no solo cree en que le ocurrirán cosas buenas y en que todo estará bien, sino que evalúa las posibilidades y los diferentes caminos para transitar por el mejor.

El optimismo permite tomar buenas decisiones, tener la mente clara para el éxito, atraer las mejores oportunidades y vislumbrar los mejores caminos. Los estudiosos afirman que, por lo general, los optimistas tienen mejor humor, son más perseverantes y gozan de un mejor estado de salud que aquellos que son pesimistas. Por esto, los optimistas tienden a salir fortalecidos de las situaciones traumáticas y estresantes.

Estos días, mientras me recupero de una intervención quirúrgica, me doy cuenta de que vivo ratos enteros, casi eternos, en silencio y en mi casa. Esto, en mi vida actual, es algo impensable. El ruido y el alboroto forman parte de mi día a día y del de mi familia, pero estamos acostumbrados a ello y no nos extraña. Lo hemos aceptado con naturalidad.

Empecé a querer a Josep desde el mismo momento en que el médico me confirmó que estaba embarazada de un niño. Nació en octubre y era un bebé sano y precioso. Pero al año empezamos a ver que algo no iba bien. Era un niño demasiado tranquilo, que se pasaba horas haciendo hileras de coches y de juguetes. Cuando lo llamabas por su nombre costaba muchísimo que reaccionara; si no te ponías delante, no te hacía caso, sin embargo, sí que te miraba y era muy cariñoso. Nada de lo que hacía encajaba con los parámetros que había visto con nuestra hija mayor, con la que solo se lleva dos años.

A aquella edad tan temprana no le correspondía ser tan autónomo, ni ir tanto a su aire. Josep iba creciendo, pasaban los meses y no hablaba. Todavía hoy, con diez años de edad, solo dice unas pocas palabras vinculadas con sus necesidades básicas: agua, leche, cenar, bañar, coche... Desde hace algún tiempo me llama, de manera enérgica, mamá, y entonces sé que necesita de mi presencia.

Cuando Josep cumplió dos años decidimos consultar a una neuropediatra, pero inicialmente esta no quiso mojarse, ya que con este tipo de niños las evoluciones pueden llegar a ser muy distintas. A veces, solo tienen un retraso puntual y con el tiempo pueden seguir adelante, pero este no ha sido el caso de nuestro hijo, pues no llegó a evolucionar como cabía esperar.

El día en que, finalmente, tras mucha búsqueda y muchas pruebas, nos dieron el diagnóstico y pronunciaron la palabra *autismo* me quedé vacía por dentro y en estado de *shock*. Me sentí al borde del abismo y esta sensación me duró unos días, incluso

semanas, pero pasado un tiempo me levanté internamente y me puse las pilas para buscar servicios, actividades y todos aquellos recursos dirigidos a trabajar su estimulación precoz. Mi objetivo, siguiendo las recomendaciones de algunos especialistas, era que antes de que nuestro hijo cumpliera los seis años hiciéramos lo posible y lo imposible para que el niño aprendiera lo máximo. Porque parece que quienes consiguen hablar a esa edad tienen un mejor pronóstico.

Me empleé a fondo en ello porque soy una persona paciente y constante y, además, mi trabajo me permitía poder dedicarle mucho tiempo. Desarrollé la capacidad de poner el radar de manera permanente y de buscar todos aquellos recursos dedicados a los niños con autismo. Pese a mi esfuerzo para que Josep aprendiera algo y avanzara, los resultados fueron muy escasos, lo que fue tremendamente decepcionante para mí.

Llegué a la conclusión de que, definitivamente, mi hijo es un insumiso de la educación. Si Josep detecta que quieres enseñarle algo, se cierra en banda y se va a hacer otra cosa. En cambio, si estás haciendo algo que le gusta e intentas interactuar con él — por ejemplo, si tiras una pelota y de alguna manera ve que, puesto que estás en una rampa, acabará rodando—, entonces entra en el juego. Pero si repites la misma actividad para que aprenda, simplemente huye.

Cuando Josep cumplió seis años, al ver que no habíamos logrado ningún avance significativo, decidimos que no debíamos obsesionarnos en que nuestro hijo aprendiera cosas para ser una persona como las demás. Así que decidimos que debíamos buscar actividades y rodearlo de profesionales que dieran respuesta a sus necesidades reales y que sobre todo lo hicieran feliz.

Como madre me habría gustado que mi hijo fuera al mismo colegio que mis otras hijas, con un apoyo, pero al final, en cierta forma, él mismo te muestra el camino por seguir. Desde hace algunos años, Josep acude todos los días al Centre L'Alba, una escuela especial.

Ser madre de un niño con autismo a veces te regala momentos únicos y sorprendentes, cuyo origen nunca atinarás a comprender, porque mi mundo no es el suyo. Un día, en una reunión familiar, Josep estaba balanceándose en la hamaca del jardín, que es algo que le gusta muchísimo. De repente escuché que cantaba una canción infantil que yo le había recitado millones de veces de pequeño: «Din, don, din, don, las campanas de Salom...». Lo cantaba para sí mismo y lo hacía perfecto, pronunciando correctamente cada palabra. Fue un instante irreplicable que jamás se ha vuelto a producir. Desde

entonces, me repito a mí misma: «Josep es capaz de todo, aunque sea solamente una vez en la vida».

Ser madre de un niño con necesidades especiales de atención y cuidado te ayuda a distinguir lo que realmente es importante en la vida. Hace unos días, en el grupo de WhatsApp de padres de la clase de una de mis hijas parecía que se había acabado el mundo porque algunos niños habían llegado a casa con piojos. Ciertos padres viven este problema con excesiva angustia. Antes de que pudiera dar mi opinión, una madre que vive una situación similar a la nuestra hizo la siguiente reflexión: «¿Esto es realmente un problema o solo una pequeña dificultad que puede sortearse fácilmente?». Se hizo el silencio en el grupo de WhatsApp y, al cabo de un rato, todos los padres coincidieron en reconocer que tener piojos tampoco era algo tan trascendental.

A algunos padres con hijos autistas que ya son mayores les preocupa, como es normal, qué será de ellos, especialmente cuando no estén. De momento, nosotros estamos en un momento vital distinto, porque nuestro hijo todavía no ha llegado a la pubertad.

Si decidimos tener a Josep después de que naciera Jana, nuestra hija mayor, fue para darle un hermano. Y unos años después, fui yo quien le propuse a mi marido tener otra criatura para darle a Jana la oportunidad de contar con una hermana con la que no solo pudiera jugar, sino también sobrellevar la carga que al fin y al cabo supone tener un hermano afectado de autismo. A mi marido le encajó la idea y así fue como nació Nora.

Nuestras hijas han vivido la existencia de Josep, con sus comportamientos y actitudes, como algo muy natural. Josep siempre ha sido así y lo tienen asumido. Ellas son felices, aunque siempre intentamos buscar un espacio con ellas único, en el que no esté presente nuestro hijo. El año pasado, en la carta a los Reyes Magos, escribieron un deseo que nos sorprendió: ir con los papás al cine. Y entonces nos dimos cuenta de que nunca habíamos hecho algo que para la mayoría de las familias es tan habitual.

Seis años atrás, una amiga me habló del Club Alpino Núria Masella Cerdanya (CANM-C), en el que aceptaban a niños como Josep. Tras muchos esfuerzos, descubrimos que nuestro hijo no solo era capaz de aceptar el reto de ponerse unos esquís, sino de aprender a deslizarse, frenar y moverse por la nieve. Gracias a ello, se nos abrió la oportunidad de poder compartir una actividad en familia y de ocupar, así, la mayoría de nuestros fines de semana de invierno.

Desde que tuvimos a nuestra primera hija, y especialmente a nuestro hijo Josep, hemos intentando reservar espacios exclusivos para la pareja. Sobre todo durante los

primeros años, el papel de los abuelos fue clave, porque eran ellos quienes se quedaban con los niños, lo que a nosotros nos permitía salir a cenar los dos solos. Era nuestro momento.

Cuando yo era estudiante, en el colegio sacaba unas notas excelentes en todas las asignaturas, excepto en Educación Física, en la que era más bien mediocre. No me gustaba nada. Ahora, gracias a mi marido, un gran deportista, me he aficionado a correr. He participado en algunas carreras populares e incluso he finalizado tres maratones. Correr me relaja y me permite pensar. Todo pasa más lentamente, el estrés acumulado se diluye y eso me ayuda a encontrar soluciones a los problemas del día a día.

No soy demasiado amante de hacer uso de las redes sociales, pero hace poco decidí abrir mi propio perfil en Facebook para ojear lo que mi marido cuenta de nuestra vida en la red y poder ver también las fotografías que comparte con todos sus amigos.

En muchas de las imágenes en las que aparece nuestro hijo, su padre incluye la etiqueta de #Josepvalent (#Josepvaliente). Ciertamente, Josep tiene un gran coraje, porque, a pesar de vivir en su propio mundo, debe intentar convivir en nuestro entorno, donde imperan normas, reglas y un lenguaje que no puede entender y que le resulta absolutamente hostil.

Nuestra sociedad no está preparada para cuidar a personas como mi hijo, no existen recursos públicos. Nosotros somos unos privilegiados, porque tenemos la suerte de contar con unos buenos empleos que nos permiten sufragar todos los gastos que supone cubrir las necesidades del niño.

Yo empecé a conocer a niños con el trastorno del espectro autista gracias a Josep. Muchas personas alejadas de este entorno desconocen todavía qué es y qué supone esta enfermedad, tienen miedo, son incapaces de entenderlo, por lo que al final no pueden ponerse en tu lugar ni tampoco obrar en consecuencia.

¿En qué me ha ayudado ser madre de Josep? Aparte de aprender a relativizar las cosas, no sé si me ha enseñado algo más. Quizás a entender que todos somos diferentes, que tenemos necesidades distintas y que nuestros ritmos de aprendizaje no son iguales. Mi marido, por su carácter, siempre ve el vaso más lleno, y aunque hay que mirar siempre el lado positivo de las cosas, debo reconocer que, el día en que recibí el batacazo del diagnóstico, una parte de mí murió. No soy la misma persona que era. Al principio no sabes ni entiendes por qué ha tenido que pasarte a ti, hasta que al final lo aceptas y aprendes a vivir otra vez, aunque nunca vuelves a ser la misma.

A veces los días son estresantes y agotadores, porque vivir con Josep no es fácil, aunque es posible. Por eso es necesario buscar espacios para estar a solas con la pareja. Son momentos reparadores, que me ayudan a volver con energías renovadas. Y entonces, por un momento, siento como si volviera a mi vida anterior.

Pero tengo asumido que en la baraja de la vida nos salieron unas cartas y que hay que jugarlas y, además, de la mejor manera posible. Nosotros lo hacemos buscando apoyo mutuo. Esta es nuestra gran suerte. Otras parejas lo intentaron y no lo consiguieron.

No siempre hemos visto las cosas de la misma manera, tenemos caracteres muy distintos, pero nos queremos muchísimo y compartimos los mismos valores, nos complementamos bien y, por encima de todo, siempre nos hemos respetado. Ahora y ayer siento que seguimos siendo un gran equipo.

Valores inspiradores del cuidador

Empatía

Es la capacidad de comprender los sentimientos y pensamientos ajenos y de hacerse cargo de la situación por la que pasan otras personas, aunque sea diferente a la propia. El valor de la empatía es el que nos permite relacionarnos con las demás personas con facilidad y con agrado.

Se trata de un valor importante para el óptimo desarrollo de nuestra vida porque mantener buenas relaciones con los demás nos permite contar con otros para llegar a nuestro éxito.

Para que la empatía exista es necesario que se dejen de lado los juicios morales, de tal modo que se pueda tener una actitud comprensiva hacia los demás. Las personas empáticas tienen la capacidad de escuchar al resto y de comprender tanto sus problemas como cada una de sus acciones.

Paciencia

Es la capacidad no solo de esperar, sino también de comprender las debilidades propias y ajenas. Es tolerar, esperar con calma y sin nerviosismo a que algo llegue, a que se

produzca un resultado.

Una persona paciente comprende que cada cosa tiene un flujo natural y un tiempo estipulado para producirse.

La paciencia guarda estrecha relación con la calma y con la paz. Una persona paciente sabe esperar y logra tomarse las cosas con tranquilidad. Por el contrario, una persona impaciente es ansiosa y desea que todo ocurra de forma inmediata.

El vacío del cuidador

Nos conocimos con dieciocho años mientras hacíamos teatro *amateur* en Lleida, la ciudad que me vio nacer, el 8 de septiembre de 1934. Los dos éramos muy jóvenes y ella era muy guapa. Al poco tiempo de entrar a formar parte del grupo de teatro Grupo Escénico La Talia, formado por chicos y chicas, algunos casados y otros solteros, el director nos propuso montar la obra *Los gavilanes*, una zarzuela para la que debíamos formar cuatro parejas.

Yo, que entonces era muy tímido, se lo propuse a Dolors, que tenía algunos años más que yo y ya estaba casada. Al ver la selección, Fina, ni corta ni perezosa, me espetó: «¿Así que a ti te gustan más las casadas que las solteras?». Y entonces la primera no dudó ni un solo instante y me dijo: «Ibars, vete con ella». Y así fue como empezó nuestra historia. Fue la primera y única mujer.

El teatro ha sido parte de mi vida, aunque yo trabajé primero como administrativo en un almacén de vino, después como contable en una tienda de electrodomésticos y, finalmente, como agente comercial y como representante de distribución de varias empresas fabricantes de televisores, lavadoras y, más tarde, de neveras.

Siendo actor *amateur* gané premios y trofeos por las múltiples obras de teatro en las que participé y durante veinticinco años he sido Lluquet, uno de los protagonistas de *Els Pastorets*, la obra tradicional navideña que se representa en todos los teatros de Cataluña. Actuábamos entonces en La Violeta, el local que teníamos en Lleida. Todos los domingos estrenábamos una obra distinta y la ensayábamos durante toda la semana. Lo mejor del teatro es el aplauso final del público o escuchar cómo se ríe cuando haces una comedia o cómo alguien, desde el patio de butacas, coge el pañuelo para enjugarse las lágrimas si se trata de un drama. La reacción del público te llena por dentro y entonces sientes una gran satisfacción interior que lo invade todo.

Nos casamos en 1960 y nos vinimos a vivir a este piso sin ascensor, primero con mis padres y mi hermano. Tuvimos un hijo, que vive con su mujer y mi nieta en Barcelona, y una hija, que es enfermera en el Hospital Arnau de Vilanova de Lleida y experta en el tratamiento de úlceras por presión. Ella tiene un carácter fuerte, como el mío.

Hace diez años tuve que abandonar el teatro porque mi vida se paró en seco. El día 21 de febrero hizo nueve años. Estábamos en la mesa, a punto de acabar de comer, cuando mi mujer se levantó para ir a buscar el postre en la cocina. Llevaba un plato en la mano y, antes de desplomarse al suelo, solo pudo advertirme de que se estaba mareando. Ya nunca más se levantó por sí misma.

Yo no sabía qué hacer y solo atiné a llamar a mi hija, quien me dijo que avisara inmediatamente a una ambulancia. Cuando llegó el equipo de emergencias, casi al mismo tiempo que mi hija, mi mujer todavía hablaba.

Fue la primera vez que por boca del médico escuché la palabra *ictus*. Entonces no sabía qué era. «Su madre ha tenido un ictus», le aclararon a mi hija. «Pues bien, sea lo que sea, los médicos la curarán», pensé confiado. Nos llevaron directamente al Hospital Arnau de Vilanova. Recuerdo que tuve que firmar un papel en el que daba mi permiso para que a Fina le hicieran una prueba. El médico ya me avisó de que podía morir. Al salir, mi hija también me dijo que su madre estaba muy mal.

Al llegar a la habitación, el médico le preguntó a mi mujer:

—¿Cómo se llama?

—Josefa Moncasi Palmira —le contestó.

—¿Cuántos años tiene?

—Setenta y cuatro años —le respondió.

—¿Dónde vive?

—Vivo en la calle Doctor Combelles —le dijo.

Fueron sus últimas palabras, porque ya nunca más volvió a hablar.

Siempre pensé que lograrían curarla, pero su cuerpo no respondió como yo esperaba. Primero se le paralizó la parte derecha y durante los primeros cinco días en el hospital no era capaz de sostenerse. Al llegar a la habitación, el médico me dijo que solo cabía esperar. Y pasó un día, pasaron dos y llegamos al tercer día, y entonces el doctor me aconsejó que esperáramos una semana más, y después diez días. Pasaron tres meses y al fin me dijo que al cabo de un año podríamos saber si finalmente podría recuperarse un poco más.

Mi hija fue explicándome la enfermedad de mi mujer y, más tarde, el médico me confirmó que el cuerpo de Fina se iría paralizando. Fueron nueve años muy duros, pero yo nunca perdí la confianza. Ni cuando mi hija me dijo, ya en los últimos tiempos, que su madre estaba muy enferma. No quise creerla, no podía creerlo. Yo nunca pude verla como una enferma.

Tras sufrir el ictus, estuvimos dos largos meses en el hospital. Allí, una fisioterapeuta me aseguró: «No te preocupes, yo haré que Fina vuelva a andar. Lo conseguí con mi padre, que estaba peor». Y un día me anunció: «Ramon, entra y verás». Y entonces vi a mi mujer, que se sostenía de pie, y me eché a llorar. Otro día consiguió dar dos pasos y después hasta pudo andar un poquito.

La ingresamos seis meses en una residencia privada, mientras íbamos adaptando nuestro piso. Yo iba todos los días a verla, almorzábamos juntos. Siempre tuve muy claro que allí no podía dejarla y que a partir de aquel momento yo debía cuidar de ella, porque sé que, si hubiera sido al revés, ella lo habría hecho por mí.

El fisioterapeuta me enseñó cómo levantar a Fina y a ella tuvieron que enseñarle a comer otra vez, pero nunca volvió a recuperar el habla, solo emitía sonidos y nunca entendió que nosotros no pudiéramos comprenderla. Yo más o menos captaba lo que quería transmitirme. Después, cuando fue perdiendo la audición y empezó el deterioro neurológico, todo se volvió más difícil, más complicado. Al principio, mi mundo se vino abajo y mi vida se rompió en mil pedazos. Abandoné mi cargo en la junta directiva del Colegio de Agentes Comerciales, en el Aplec del Cargol (encuentro gastronómico muy típico en Lleida), la organización de la Vuelta Ciclista de Lleida y también tuve que dejar atrás el teatro.

Cuando tuvimos el piso preparado, Fina volvió a casa. Contratamos a María, que se convirtió para nosotros en una auténtica ama de casa. Llegamos a este acuerdo con mi hija: si yo cuidaba de mi mujer, una mujer se encargaría de llevar la casa. A todo no podía llegar.

Los primeros años de la enfermedad todavía salíamos con los amigos y me la llevaba con el coche y la silla de ruedas. Después ya fue imposible. Mi día a día como cuidador era siempre el mismo: me levantaba por la mañana, la duchaba en el plato de ducha, le daba el desayuno, la sentaba en la butaca y después me arreglaba yo. Al mediodía salía una hora a pasear mientras ella se quedaba con la señora que nos ayudaba en casa. Era mi rato de esparcimiento, pero muchas veces acababa llorando en la calle, porque mi

cerebro no conseguía desconectar. Solo pensaba en Fina. ¿Qué hará? ¿Cómo se sentirá? Y entonces regresaba a casa, comíamos y nos pasábamos la tarde mirando la televisión. Algunos días venía la fisioterapeuta a casa, y los últimos años, cuando mi espalda y mis brazos ya no daban para más, también aprovechaba para tratarme a mí.

Al principio de caer enferma mi mujer, en rehabilitación coincidí con Ernest Ros, un hombre que acababa de sufrir un ictus. Él me convenció para crear la Associació de Familiars i Malalts d'Ictus de Lleida (Asociación de Familiares y Enfermos de Ictus). Nos pusimos a trabajar y conseguimos aunar esfuerzos con dos enfermeras, una fisioterapeuta, un psicólogo, un neumólogo, un logopeda y un médico rehabilitador.

Nuestro objetivo es claro: formar una red de voluntarios para ayudar a los familiares de personas con ictus, orientarlos sobre la enfermedad y ofrecer charlas y conferencias para dar a conocer esta afección. No llegamos al centenar de socios, pero con el dinero que recibimos ofrecemos servicios básicos de fisioterapia y logopedia a los enfermos. Hoy sigo yendo todos los martes por la tarde.

A lo largo de estos nueve años, la familia siempre me ha acompañado, tanto mis hijos como mi hermano y mi cuñada. Hubo amigos, como Dolors y Mari Carmen, que todos los miércoles por la tarde, a lo largo de los nueve años que duró la enfermedad de mi mujer, tuvieron la agenda reservada para nosotros. Nunca fallaron. Todavía hoy mis amigos no se explican cómo he podido cuidar de mi mujer durante tanto tiempo, porque yo, debo reconocerlo, tengo un carácter de roble. Siempre quise tenerla a mi lado, hasta el último momento, que murió en mis brazos.

Ahora todo el mundo me dice: «¿Cómo puede ser? ¡Ramon, lo has hecho!». Y yo les digo que hice lo que tenía que hacer. Nada más. Estoy satisfecho, pese a los momentos de nervios, de enfados, de instantes en que me sentía desbordado o en los que perdía la paciencia.

Nos dejó hace seis meses y todavía hoy siento un vacío enorme. A veces, cuando estoy en la butaca, levanto la mano para palpar la suya. Todos los días salgo a pasear, leo mis periódicos y miro la televisión. Este verano fui a Cambrils (Tarragona), donde hace años tuvimos un apartamento. Estos últimos meses, con la ayuda de los amigos, he vuelto a participar en el Aplec del Cargol y tengo claro que hay que salir a la calle. Tengo ochenta y tres años, aunque no lo aparento, y sé que estoy en la recta final, pero la muerte no me da miedo, porque voy a irme con mi mujer.

Hace poco participé como figurante en una compañía de teatro profesional, en la que actuaba de abuelo, y hoy me han vuelto a llamar para otro proyecto *amateur*. El teatro cómico siempre se me dio bien. Cuando estamos en cenas y fiestas con amigos, todo el mundo sabe que al finalizar explicaré algún chiste o recitaré un verso y los haré reír a todos, porque con esto soy la leche. Me lo paso fenomenal, me gusta hacer felices a las personas. Me sale de dentro porque me va, el teatro me llena. Quién sabe si subiendo encima del escenario vuelvo a recuperar la ilusión.

Valores inspiradores del cuidador

Duelo

Es un proceso que tiene lugar tras una pérdida irreparable. El duelo es una reacción natural y necesaria ante la pérdida de un ser querido —la muerte de un familiar, un amigo o una mascota— o de un evento o condición —un divorcio, un despido laboral o el deterioro de la salud.

No se trata de una enfermedad, sino de un proceso que afecta a una serie de dimensiones diferentes pero relacionadas entre ellas, como la espiritual, la emocional, la conductual, la corporal y la mental.

Cada persona vive el duelo como una cosa única y personal y experimenta unas etapas particulares y diferentes para asumir la pérdida. El proceso de duelo es diferente para cada persona y existen tantas maneras distintas de vivirlo como situaciones que lo desencadenan. El tiempo de duración también es variable.

Aceptación

Consiste en asumir lo que somos ahora mismo y la situación que estamos viviendo, sabiendo que ello es producto de nosotros mismos y de nuestras decisiones y pensamientos. Es aprender a vivir con los propios errores, aceptando el pasado, para poder encarar el futuro con una nueva perspectiva y aprovechar las oportunidades que brinda la vida.

La aceptación también puede dirigirse a otras personas, de quienes aceptamos sus errores y equivocaciones, priorizando lo positivo. Para aceptar a otra persona no es imprescindible compartir su modo de actuar o pensar.

Llegué aquel 7 de enero a la oficina a las ocho de la mañana, como de costumbre, y me encontré en aquel espacio diáfano en el que compartíamos tantas horas de trabajo con una de mis compañeras, a la que me unía una buena relación. «¡Feliz año!», me dijo de manera afectuosa. Y de golpe no pude con mi alma, me fui corriendo al baño, me encerré y estuve allí dos horas llorando, llorando sin parar. No podía frenar las lágrimas. ¡Era tanto lo que me había pasado en solo cuatro años y especialmente en los últimos meses!

Al fin pude recomponerme un poco y salir de mi escondite y entonces la que era mi jefa me invitó a tomar sitio en su despacho, cerró la puerta y me dijo: «Ya era hora. Has tardado en explotar. Empezaste a trabajar hace cinco años en el departamento, te quedaste embarazada, tu marido siempre viajando, le detectan un cáncer a tu padre, muere, nace tu hija, vuelves al trabajo, alguien del equipo te hace la vida imposible, sigues al pie del cañón, esperas tu segunda hija, coges una neumonía, tu madre se pone enferma, sigues trabajando, tu madre muere. Y yo solo me preguntaba: ¿Cómo aguanta esta chica?, ¿De qué pasta está hecha?».

En aquel momento fui consciente de todo el peso que había aguantado; llevaba una temporada muy dura. Finalmente, cogí la baja por depresión y un mes más tarde me vi incapaz de regresar al trabajo. Sentía una necesidad muy fuerte de dejar aquel empleo. Y decidí que tenía que tomar aquella decisión, porque era como una alerta interior que se me hacía imperiosa.

Abandoné mi puesto en el departamento de comunicación de aquella compañía y aquel mismo año, el 2013, monté la Asociación de Oncología Integrativa. La experiencia que había vivido en los últimos meses me animaba a compartir los conocimientos que había ido adquiriendo, todo lo que con mis dos hermanas habíamos ido aprendiendo.

Debía comunicarlo y ayudar a personas que estuvieran pasando por nuestra misma situación.

Durante el proceso de enfermedad de mi madre me di cuenta de que había médicos muy bien formados, con mucha experiencia, preparados para tratar a personas con cáncer desde un enfoque integrativo, que se ayudaban de ciertas terapias complementarias para mejorar su calidad de vida, pero comunicaban poco. Y, en cambio, había otros terapeutas sin tanta formación ni experiencia que tenían más tiempo para comunicar, pero que prometían soluciones milagrosas falsas. ¿Por qué no montar una asociación que difundiera estas terapias que habían demostrado científicamente ser eficaces en cuanto a mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer, con apoyo de expertos, para complementar los tratamientos convencionales, y que promoviera también la formación para profesionales y cuidadores de pacientes? Así nació la asociación.

Mi madre había fallecido el 4 de agosto del año anterior tras un proceso de cáncer duro en el que mis dos hermanas y yo nos erigimos como sus cuidadoras. Decidimos estar a su lado durante los últimos meses de su vida y en cierta manera devolverle lo que ella, como madre, había hecho por nosotras.

Todo empezó después de las Navidades del año anterior con aquella llamada telefónica un tanto extraña. Habíamos hablado por teléfono con mi madre como cada noche y ella se había despedido con un «Adiós, cariño, hasta mañana».

Mi marido, al ver mi cara, me preguntó el motivo. Y yo simplemente le contesté: «Mi madre me ha llamado *cariño*». «Habla con tus hermanas. A tu madre le pasa algo.» Y así lo hice.

Unos días atrás había estado con nosotros en casa y se había puesto a jugar a pelota con mi hija mayor, que entonces solo tenía tres años de edad. Me extrañó mucho: ella, una mujer tan seria, algo fría, pero no le di importancia.

Tras colgar el teléfono me puse en contacto con mis dos hermanas, quienes también, en las últimas semanas, habían percibido algunos gestos que daban que pensar. Había empezado a intercambiar palabras, a equivocarse con algunos vocablos, pequeñas alertas que nos hicieron sospechar que podía tratarse de un inicio de demencia.

En mis adentros esperaba equivocarme, pero pensé que mi madre podría estar sufriendo un tumor cerebral. Mi padre había muerto tres años atrás de un cáncer linfático con metástasis en las meninges y había gestos y reacciones en mi madre que me recordaban a él en su última etapa.

Aquel 8 de marzo le hicieron una tomografía axial computarizada (TAC) en la que le descubrieron una sombra sospechosa. Y de golpe me vino el pensamiento de que mi madre, quien aparentemente estaba normal, quería irse con mi padre. La pérdida de su marido había sido un golpe muy duro y desde entonces, pese a su tristeza, no había expresado libremente sus emociones. La educación que había recibido le impedía llorar.

Al día siguiente, antes de que fuera al hospital para someterse a una resonancia magnética, envié aquella prueba a una amiga médico que trabajaba en aquel mismo centro para conocer de antemano su opinión profesional.

Recuerdo que estaba en la oficina y que me costaba concentrarme. Hacía más de una hora que le había mandado el correo para pedirle el favor y no me había contestado. Algo no iba bien, así que decidí insistir y la llamé. Su respuesta fue un auténtico jarro de agua fría: «No te he dicho nada porque no sabía cómo decírtelo: pinta mal, muy mal. Tu madre tiene un tumor cerebral de dimensiones bastante grandes y ahora, cuando le hagan la resonancia magnética, os lo acabarán de confirmar. Me sabe mal, pero es muy grave».

Estaba en la terraza de aquel edificio tan alto en el que trabajaba y me quedé con el teléfono en la mano. Volví a entrar en la oficina, llorando esta vez, apagué el ordenador, cogí el bolso y las llaves del coche y regresé a mi casa en busca de mi marido y las niñas para ir a casa de mi madre, que vivía a una hora de mi domicilio.

Al verme llegar me recibió con alegría y yo seguí el teatro, haciendo de tripas corazón. Mi madre estuvo todo el fin de semana ingresada en el hospital, acompañada de mis dos hermanas, que también estaban con ella.

Recuerdo que después de hacerle la resonancia magnética los médicos nos llamaron, nos encerramos todos en aquel cuarto tan pequeño y nos anunciaron lo que meses después sería el fatal desenlace. Mi madre tenía, efectivamente, un tumor cerebral de seis centímetros y medio. No se podía operar, no había curación, no se podía hacer nada y, en este caso, los tratamientos de quimioterapia y de radioterapia eran únicamente paliativos.

Recuerdo mirar a mis hermanas con cara de asombro e incredulidad y no entender nada de lo que estaba ocurriendo allí. «Perdonen, pero ¿pueden volver a explicármelo? Esto sí que no, esto no nos está ocurriendo a nosotras, no le puede estar sucediendo a nuestra madre. ¿Una enfermedad incurable? No puede ser», pensaba para mis adentros.

No había remedio posible. Si mi madre seguía el tratamiento convencional, su vida podía alargarse como máximo un año y medio más, pero pasaría sus últimos meses con pérdida de movilidad, ciega y sin control de los esfínteres.

Siempre he sido una mujer resolutiva, tratando los problemas de frente, no dejándolos abiertos, buscando salidas y soluciones que permitan seguir adelante. No suelo darle muchas vueltas a las cosas, no me gusta que los temas se enquisten. Si tengo un conflicto, busco cómo salir de él. Y punto.

Hablamos con ella, le anunciamos que tenía un tumor cerebral y, aunque no le explicamos la gravedad del caso, sí que le avanzamos que los médicos le aconsejaban someterse a sesiones de quimioterapia y radioterapia.

Y ella fue clara. No quería hacer ningún tratamiento. «¿Os acordáis cómo acabó papá? No quiero pasar por lo mismo», nos aseguró. Le pedimos que nos permitiera buscar alternativas, nos dijo que sí y entonces contactamos con nuestro médico internista, que es, además, naturista, acupuntor y homeópata.

Descubrimos la existencia de un auténtico mundo paralelo que complementaba la medicina convencional, integrado por médicos que, viendo el sufrimiento de sus pacientes, habían decidido ampliar su formación con otras terapias que permitían ofrecer una atención más centrada en la persona y, sobre todo, tener en cuenta algo extremadamente clave: el acompañamiento emocional.

Al principio teníamos la secreta esperanza de encontrar una pastilla milagrosa que nos permitiera hallar la curación imposible, pero en este mundo no existen los milagros. Mi madre, que inicialmente tenía que durar dos meses y medio, llegó a vivir cinco meses, al principio en condiciones más o menos aceptables, aunque iba perdiendo autonomía a marchas forzadas.

Un mes después de conocer el diagnóstico, y cuando mi madre ya había empezado a realizar cambios en su alimentación para intentar mejorar un poco su calidad de vida, al anunciarle al oncólogo del hospital que no seguiría el tratamiento que le habían aconsejado, este le espetó: «Señora, si usted piensa que vivirá mucho tiempo con este buñuelo dentro de la cabeza, está muy equivocada».

La respuesta de mi madre, que se reafirmó una vez más en su decisión, fue casi inmediata, porque aquellas palabras tuvieron su impacto, aunque no en el sentido que el médico esperaba. Empezó entonces a retroceder rápidamente: primero ya no pudo subir al primer piso de la casa en la que vivía y donde tenía su habitación, después llegó un momento en que empezó a necesitar ayuda para levantarse de la silla y luego para acostarse en la cama. Con mis hermanas decidimos repartirnos la semana en turnos de dos días y medio. Yo iba los viernes por la tarde y me quedaba allí hasta el domingo.

Cuidar a mi madre fue una experiencia muy dura y también muy bonita porque tuvimos la oportunidad de dedicarle un tiempo solo para ella. Hasta la muerte de mi padre, unos años antes, yo siempre me había sentido más cerca de él. De las tres hermanas soy la más autónoma y decidida, por lo que mi madre, conociéndome bien, siempre me había empujado a volar más que a sus otras hijas, a quienes solía proteger más que a mí.

Durante aquellos últimos cinco meses de la vida de mi madre nunca dejamos de esperar un milagro, porque la esperanza es lo último que se pierde. Pero al final nos dimos cuenta de que los milagros no existen y de que el cáncer tiene un origen multifactorial.

Nunca nos planteamos buscar ayuda de nadie, aunque sí que contamos con el apoyo puntual del equipo del Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte, que ofrecen acompañamiento a domicilio a personas en situación de final de vida. Con ellos, la verdad es que siempre tuvimos una buena respuesta cuando los necesitamos.

Un mes antes de que falleciera mi madre, mi vida se había complicado de tal manera que el día en que un coche chocó por detrás contra el mío y me provocó un esguince cervical que me obligó a coger la baja médica, internamente lo agradecí. Me sentía como un payaso haciendo equilibrios con varias pelotas.

Entre semana estaba en casa con mis hijas y mi marido y seguía yendo al trabajo y el fin de semana me trasladaba a vivir con mi madre. Vivía como en una nube. Por aquel entonces mi hija mayor tenía tres años y medio y la pequeña solo tenía cinco meses. Gestionaba la vida de mis hijas, mi marido seguía viajando, tenía mi empleo y a mi madre enferma. A mí me sobraba algo, solo necesitaba respirar y tener un poco de paz.

Mientras mi madre iba perdiendo autonomía, mi hija pequeña la iba ganando. Empecé a darle de comer a mi madre al mismo tiempo que mi hija aprendía a meterse comida en la boca con sus propias manos. Mi madre dejó de andar al mismo tiempo que mi hija empezó a gatear. Mi madre dejó de hablar y mi hija, a quien todavía no le tocaba por la edad, ya pronunciaba tres palabras. Tenía la sensación de vivir en mundos paralelos, mientras una crecía, la otra entraba en decadencia. Mientras mi hija iba ganando capacidades, mi madre las iba perdiendo.

Cuidar de mi madre fue un proceso duro. Intentaba tratarlo todo con naturalidad cuando estaba con ella. Si debía cambiarle los pañales, lo hacía mientras le daba conversación de cualquier cosa para distraer su atención y evitar que sintiera algún tipo

de pudor; si tenía que levantarla y ducharla, pues me ponía a ello, también le daba de comer y, si era necesario, le hacía cambios posturales. Todas las noches le daba un masaje en los pies. Aquello la aliviaba, lo sé.

Una de aquellas noches, antes de que perdiera la cabeza, aproveché para despedirme de ella. Le di las gracias y le dije que me sentía contenta de haber podido acompañarla aquellos meses. Y ella me pidió perdón por aquella vez en que, junto a mi padre y mis hermanas, siendo yo todavía muy jovencita, había llegado tarde a la única actuación de Navidad donde había tocado el piano, por primera y última vez en mi vida.

Nos dijimos adiós desde el agradecimiento. Es muy difícil aceptar que tu madre se va, se va, se va y que ya no va a vivir más. Porque una madre, aunque pasen los años y tengas hijos y seas una mujer independiente, siempre se necesita. Hoy, si necesito una receta de cocina, llamo a mi tía, pero durante una buena temporada pensaba: «Voy a llamar a mamá, que hace días que no sé nada de ella». Y entonces me daba cuenta de que era imposible, porque ya no estaba.

En sus últimos días, al cambiarla de posición, con la ayuda de una enfermera, vi que a mi madre le caían un par de lágrimas por las mejillas. Entonces supe que estaba sufriendo de verdad y le dije: «Mamá, no sufras más, haz tu camino. Tómate tu tiempo, pero sigue adelante. Gracias por darnos estos meses. Estaremos bien».

Salí de la habitación y al volver ya estaba durmiendo. A la mañana siguiente, al subir la persiana, vi que tenía los pómulos y la nariz afilados. Supe que estaba llegando el final. Cogí el teléfono móvil y avisé a mis dos hermanas. Aquel día también vinieron a casa una amiga de mi madre y la maestra de *reiki*, quien le hizo la que sería su última sesión. Era el 30 de julio.

Mi madre nos reclamaba, estuvimos las tres a su lado, acostadas en su cama, abrazándola y reconfortándola. Empezamos a hablar, intentando cerrar temas que habían quedado pendientes. A veces abría los ojos y nos miraba, reafirmando en cierto modo nuestras decisiones. Lo hacía con una mirada de paz que todavía hoy recuerdo. Le dijimos que nunca nos pelearíamos y que seguiríamos unidas, como así ha sido hasta hoy.

El sábado siguiente, mientras mis hermanas estaban fuera de casa, mi madre siguió su camino. Yo estaba sola con ella, le cogí la mano y la invité a reunirse con su marido y mis abuelos. Debía dejar que se marchara. Tomó aire, lo soltó y ya no volvió a respirar.

Una gran sensación de paz invadió toda la habitación. Ahora sé que me escogió a mí para morir porque era su hija más fuerte. Ella siempre lo supo.

Cuando al cabo de unos meses decidí dar un giro en mi vida, lo hice sin ningún tipo de temor a estar dando un salto, porque simplemente yo ya estaba cayendo en el vacío. Dejé mi trabajo en plena crisis económica, pero pensé que sin tener la obligación de ir cada día a una oficina, algo que entonces suponía para mí un suplicio, viviría mucho mejor.

Y entonces monté la Asociación de Oncología Integrativa, de la que no cobro nada, pero cuya dedicación compagino con el trabajo de consultora en comunicación. Ahora soy una persona más consciente del impacto que la alimentación y el estrés tienen en mi salud, estoy satisfecha conmigo misma y me gusta que lo que hago redunde en favor de otras personas. Aunque a veces me siguen inquietando los imprevistos de la vida diaria, cuando me pasa algo malo siempre pienso que todo responde a un motivo y que al final, pase lo que pase, la vida me brinda una oportunidad para seguir aprendiendo.

Valores inspiradores del cuidador

Crecimiento

El crecimiento es un estado natural en los seres humanos que afecta al aspecto fisiológico, al social, al emocional y al espiritual, desde el momento del nacimiento y a lo largo de la vida.

Creer nos permite avanzar para ser mejores personas, transformarnos entre el individuo que ayer fuimos y el que mañana seremos para progresar en busca de nuestros sueños.

El crecimiento permite a la persona adoptar nuevas ideas o formas de pensamiento para generar nuevos comportamientos y actitudes que la ayuden a mejorar su calidad de vida y lograr sus metas u objetivos.

Coraje

Es la valentía que se requiere para afrontar la vida, sus retos y caminos, recordando siempre ser feliz. Es tener fuerza interna para luchar por lo que queremos, a pesar de que

todo juegue en nuestra contra.

Una persona con coraje es la que asume retos sin miedo, con la seguridad de que puede llegar a sus metas, y la que logra autocontrolarse para superar posibles situaciones de dificultad.

El coraje es necesario para dejar atrás el miedo al dolor físico, a la muerte, al fracaso, a las críticas o a las pérdidas.

El regalo de ayudar a paliar la soledad de las personas mayores

Vivo sola en esta planta baja que da a un pequeño jardín, situada en una calle peatonal, apartada del barullo de los coches. Mis hijos ya son mayores, tuvieron a sus hijos y hace ya tres años que perdí a mi marido, quien falleció tras una larga enfermedad. Yo, por suerte, no he tenido que cuidar a nadie de mi familia, porque mi marido, que era oftalmólogo, trabajó casi hasta el final, aunque siempre con mi apoyo. Cuando todos sabíamos que le quedaban pocos meses de vida, dejó la consulta y se puso a planificar este momento. Él sabía lo que se avecinaba y fue organizando todos los papeles, ordenó las herramientas, y lo dejó todo a punto para su final.

Esto creo que debería enseñarse a las personas desde muy pequeñas. Hay a quien no le gusta hablar de la muerte, pero lo que está claro es que todos vamos a morir un día. Quizá no nos toque la lotería, pero la muerte nos toca a todos, eso está claro. A mí me ha sido mucho más fácil sobrellevar el duelo por la muerte de mi marido porque lo empecé antes de que él se fuera y sobre todo fue un proceso que inicié junto a él.

Hay personas que al morírseles un ser querido no llevan a cabo un buen proceso de duelo, pero posiblemente sea porque no se lo han trabajado antes. Ahora se empieza a hablar de ello en los medios de comunicación y en las escuelas y poco a poco se va rompiendo este tabú. Si desde pequeños se les explica de dónde vienen los niños, ¿por qué no se les habla de la muerte?

También vivimos de espaldas a la vejez; si no fuera así, veríamos a una persona mayor como aquella que tiene un cúmulo de experiencias y vivencias. Un día, una señora ya anciana me dijo: «Yo no soy mayor, solo tengo la juventud acumulada». Y no le faltaba razón. Si llegas a la vejez, es que has ido superando etapas y acumulando sabiduría. En

lugar de arrinconarlas, ¿por qué no integramos a las personas mayores? ¡Nos pueden enseñar tanto y podemos aprender tantas cosas de ellas!

La muerte de mi marido abrió una nueva etapa en mi vida. Gracias a él descubrí lo que tengo ahora, que me llena de satisfacción. A los pocos meses de dejarnos pensé que tenía que hacer algo, que no podía quedarme compadeciéndome de mí misma y que me tocaba espabilarme. Desgraciadamente, se había terminado una etapa en mi vida y me tocaba iniciar otra. Con sesenta y nueve años podría haber optado por ir al gimnasio o volver a estudiar, pero esto es lo que había hecho siempre. Y entonces una amiga me habló de la posibilidad de entrar a formar parte de Amics de la Gent Gran (Amigos de los Mayores), una ONG que nació hace treinta años en Barcelona para acompañar a personas mayores que se sienten solas. Contacté con ellos y me encajó.

Me gusta tratar con personas mayores, de más edad que yo. Creo que esto también lo aprendí de mi marido, porque cuando una persona de edad avanzada entraba en su consulta de oftalmólogo, él la trataba con extrema delicadeza, dedicándole todo el tiempo necesario y asegurándose de que saliera habiendo entendido qué le pasaba y todas las pautas que tenía que seguir para cuidarse mejor.

Entré a formar parte del voluntariado de Amics de la Gent Gran, primero participando en las tertulias —encuentros de varios voluntarios que van a merendar a casa de una persona mayor usuaria y que entablan una conversación sobre sus vivencias— y ya después me asignaron a una persona.

Ahora todos los martes por la tarde sé que tengo mi agenda reservada para Paquita, una mujer de ochenta y nueve años que vive sola en Barcelona, mi ciudad. Casi siempre salimos a pasear y cuando se cansa nos sentamos en un banco y me explica cosas de su vida. Yo no puedo hablar demasiado, la verdad, casi siempre soy yo quien escucha.

No me atrevería a afirmar que la soledad, el sentirse solo, sea la primera enfermedad de las personas, pero sí creo que es una de las más importantes. Una gripe o una artrosis se pueden tratar para eliminar sus síntomas, pero con la soledad no pasa lo mismo. Como voluntaria de Amics de la Gent Gran sé que hay una persona que está esperando que llegue el martes para que yo vaya a su casa y que seguramente ha planificado los detalles de este momento que compartirá conmigo. Con una tarde no curamos la soledad, pero sí podemos paliarla un poco.

Quizá esta persona ha previsto ir a dar una vuelta por su barrio y aprovechar estas dos horas, que para ella son únicas, para salir a la calle, porque es el único día que puede

hacerlo, o para ir a la mercería a comprar dos agujas para coser. Estos días, Paquita ya está pensando qué peinado se hará en la peluquería para ir a la comida de Navidad que organizamos todos los años. Después llegará Sant Jordi y, en junio, celebraremos la verbena de San Juan. Organizamos salidas a lo largo del año y en verano nos vamos una semana de vacaciones con todas las personas mayores. Son pequeños acontecimientos que les permiten sentirse vivos y con los que esperamos que se sientan acompañados y no tan solos.

Aparte de visitar a Paquita todas las semanas y de participar en la mayoría de las actividades que organiza Amics de la Gent Gran, también entrevisto a personas que piden ayuda, que quieren recibir a un voluntario en su domicilio, para poder priorizarlas en función de cada situación. Intentamos cubrir primero las necesidades de aquellas personas que se sienten más solas y que tienen pocos vínculos de relación. Hay algunos mayores que viven en casa, con toda la familia, pero están apartados, nadie los cuida ni les hace caso. Allí también vamos, porque sabemos que nos necesitan.

Existe un perfil de personas necesitadas muy común: la de una mujer de más de ochenta años, con una gran fuerza, que ha pasado una guerra, a veces el exilio, sufrió una posguerra, luchó contra el hambre, tuvo que abandonar el colegio antes de tiempo y trabajó con esmero para sacar adelante a su familia. Son personas duras, que han bregado con la vida.

Pensar en ellas me hace ver que buena parte de mi generación, los que ahora tenemos setenta años, hemos sido unos privilegiados. Muchos de nosotros hemos podido estudiar, ir a la universidad, nos hemos casado, hemos tenido hijos y no hemos pasado hambre. Cuando pienso en aquellos que me han precedido, aprecio cómo he vivido.

¿Qué diferencia hay entre una voluntaria como yo y un cuidador? Pues la respuesta es muy simple. Para lo primero solo se necesitan dos horas de paciencia a la semana, mientras que para el cuidador la carga es constante y se requieren veinticuatro horas de paciencia al día.

Los martes, cuando salgo por la puerta de mi casa para ir a ver a Paquita, me pongo mi traje de voluntaria. Dejo mis prejuicios en mi piso, llego a su casa, intento escuchar todo lo que me cuenta, verlo todo desde fuera y llenarme de paciencia. Con los años, todos nos volvemos más exigentes y a menudo somos poco flexibles. Pero como voluntaria intento empatizar al máximo con la persona mayor, sin entrar a juzgar a nadie, tampoco

a sus hijos o familiares. Al acabar mi visita, sé que finalmente vuelvo a mi casa y a mi vida de siempre.

Ser voluntaria no me quita la energía, porque yo soy una persona muy positiva, optimista y que siempre intenta ver el vaso medio lleno de agua. Cuando voy de vacaciones en verano con Amics de la Gent Gran, entonces es todo muy distinto, porque la implicación del voluntario es máxima y hacemos muchas actividades. Pero todo va bien y es muy bonito, porque ¡todos los mayores están tan contentos!

Estar al lado de personas mayores que yo me ha enseñado muchas cosas. Primero ves que han llegado hasta aquí tras un esfuerzo titánico y después me aportan mucho personalmente, porque veo que estoy haciendo algo que realmente vale la pena. Cuando participo de las actividades, siento que me valoran y eso me levanta el ánimo y me empuja a continuar.

Ir de vacaciones con mi familia o mis amigos siempre es muy placentero, pero solo estás recibiendo. En cambio, cuando voy una semana como voluntaria estoy dedicando unos días a dar a los demás.

Cuando vamos de vacaciones, los voluntarios debemos duchar a las personas mayores y nos asignan a un usuario diferente cada mañana. Si el primer día he duchado a una persona, habitualmente esta me pregunta si seré yo quien la aseará al día siguiente. Y yo intento que así sea, sé que desvestirse y mostrarse desnuda es algo incómodo y que conmigo ya ha roto una primera barrera, lo que la hace sentirse más tranquila.

Ahora sé que la muerte de mi marido me ha servido de algo. De no haber fallecido, ahora yo estaría con él, no habría descubierto qué supone ser voluntaria y habría terminado mi vida pasando por este mundo, en el que dejaría a mis hijos y nietos, pero no tendría la satisfacción interior que tengo ahora mismo.

He abierto una nueva etapa en mi vida en la que he podido elegir lo que quería hacer y tengo la suerte de que ayudo a la gente. Los voluntarios y las ONG hacemos una gran acción, porque si dejáramos de funcionar un solo día, el mundo se derrumbaría. Nosotros no podemos parar.

Las personas que tienen mi edad y que ya están jubiladas son el motor del voluntariado, pero hay que hacer mucha labor con los jóvenes para que descubran este ámbito. La vida no solo eres tú, sino que hay que hacer ver a los adolescentes de doce a catorce años que ser voluntario es algo importante en la vida, porque hay gente que nos necesita.

Tengo asumido que llegará un día en que seré yo quien pueda necesitar la ayuda que ofrecemos desde nuestra ONG. Pero, conociéndome, creo que yo no pediré recibir una visita de una voluntaria en mi casa, sino que preferiré ir a las actividades de grupo y a las salidas que se organizan, porque me gusta relacionarme con los demás.

Lo peor de la vejez es no valerte por ti misma, y ya no te digo si pierdes la cabeza, porque entonces quienes sufren son los que tienes a tu alrededor. Mientras yo pueda entrar y salir, estaré bien.

No tengo miedo a nada, solo a perder mi autonomía. Si llega el momento en que ya no pueda valerme por mí misma, sé que lo pasaré muy mal, pero tendré que aguantarme. Entonces procuraré ser flexible e intentar adaptarme yo a las necesidades y a los horarios de la persona que deberá cuidarme, no al revés.

A mí me gustaría llegar a los noventa años, pero estando bien de salud, y entonces irme. En realidad, si integras la muerte durante la vida, es que no has pensado sobre la vida. Supongo que llegar a viejo y estar sano es lo que quiere todo el mundo, pero, entonces, ¿por qué yo no puedo decidir el final de mi vida?

Valores inspiradores del cuidador

Solidaridad

Es ayudar a otros de la mejor manera posible, es conmovernos cuando alguien pasa un mal momento, motivarlo para superarlo y al mismo tiempo proveerlo de recursos que le sean útiles para intentar afrontar o gestionar la situación.

La solidaridad es un valor movido por el amor, la compasión y el deseo de ver bien a los demás.

Ser personas solidarias nos vuelve empáticos y agradables, nos permite entablar buenas relaciones interpersonales y empezar a contar con personas sinceras que también velan por nuestro bien. No se limita al ofrecimiento de ayuda, sino que implica un compromiso con aquel al que se intenta ayudar.

La verdadera solidaridad implica ayudar a alguien sin recibir nada a cambio y sin ansias de darlo a conocer. Ser solidario es, en esencia, ser desinteresado. La solidaridad se mueve solo por la convicción de justicia e igualdad.

Altruismo

Es la búsqueda desinteresada de la felicidad del otro. Se trata de aquella acción y pensamiento que busca el bienestar de los demás. El altruismo es desear el bien para todos.

A veces, el altruismo se puede convertir en un valor negativo, porque podemos llegar a dedicarnos tanto a otros que nos olvidamos de nosotros mismos y de nuestras propias necesidades.

Es lo opuesto al egoísmo, es decir, el amor desmesurado que una persona siente por sí misma y que la lleva a atender desmedidamente su propio interés.

El día que mi madre se fue a comprar un colador

Una mañana mi madre bajó del piso en el que vivía junto a mi padre para salir a la calle a comprar un colador y ya no volvió jamás al que había sido su hogar de siempre.

Tenía setenta y seis años y al cruzar la calle la atropelló un coche que le provocó múltiples fracturas. No sé en qué momento me di cuenta de que yo un día tendría que cuidar de mis padres, pero el momento llegó, y sin avisar.

Siempre había pensado que acabaría cuidando de mis padres, que en algún momento, de alguna manera, se invertirían los papeles. Los vi cuidar de mi abuela y, además, como ya eran mayores cuando me tuvieron, de relativamente joven empecé a tomar algunas decisiones con el objetivo de mejorar su bienestar.

El día que mi madre tuvo el accidente entré en un mundo que, pese a ser enfermera, era desconocido para mí. Tras ser ingresada en el hospital para realizarle la intervención, la trasladaron a una clínica a la que nos derivó la mutua de accidentes.

Ver lo que vi en aquella clínica no me gustó: había profesionales poco formados, mucho de ellos muy jóvenes, lo que no me pareció lo más adecuado para este tipo de pacientes frágiles, que tenían que permanecer en el área de traumatología. Y encima teníamos a un señor de la mutua de accidentes que nos presionaba para que nos fuéramos a casa porque estábamos gastando mucho dinero. Y yo simplemente le respondía: «Mire, no estamos aquí por gusto, ¿sabe? Mi madre ha sufrido muchas complicaciones posoperatorias que hacen que no pueda recuperarse tan rápidamente como estaba previsto». Pero él se dedicaba simplemente a rellenar formularios y a hacer su trabajo.

Tras contactar con la trabajadora social del ayuntamiento, con el médico del centro de atención primaria y con los profesionales del hospital, me di cuenta de que en el piso de toda la vida de mis padres, que no tenía ascensor, había demasiadas barreras

arquitectónicas, por lo que me dediqué a buscarles una nueva vivienda, esta vez de alquiler, y cercana a la mía.

Así que acabé encontrando un piso con ascensor, vendimos el suyo con todos los muebles dentro y compré para el nuevo muebles más modernos y que permitieran tenerlo todo adaptado para la llegada de mi madre al nuevo hogar, pues ella tenía que regresar con una silla de ruedas.

La verdad es que me sorprendió que los recursos sociales y sanitarios no estuvieran a la altura de aquella situación a la que yo, siendo hija única, debía enfrentarme. De aquellas semanas en la clínica tengo un recuerdo tremendo. A pesar de ser enfermera, para mí supuso entrar en un mundo ajeno. Ahora tengo claro que una cosa es vivirlo como enfermera y otra muy distinta como hija o cuidadora.

Para mi hijo, que entonces tenía ocho años, vivir aquella situación fue un punto de inflexión. Creo que el chaval maduró, él veía que estaba pasando algo que no era normal, porque veía a su madre preocupada y también que su abuela —que en ocasiones iba a buscarlo al colegio o venía de visita a casa— ya no estaba.

Aquel primer mes, mientras mi madre estaba ingresada y convaleciente, yo llevaba el peso de gestionar dos casas. Desde que me levantaba hasta que me acostaba todo era una carrera de obstáculos y, además, nunca dejé de trabajar. Si el niño aquel día tenía excursión o se celebraba la castañada en el colegio, sabía perfectamente lo que tenía que ponerle dentro de su mochila. También me encargaba de preparar la comida y de tener lista toda la ropa de mi padre. Entonces, él mismo se lamentaba y me decía: «Esto ha sido culpa vuestra porque jamás me dejasteis entrar en la cocina ni para poner la lavadora». Y la verdad es que llevaba razón.

Y por último me llamaba el señor de la mutua de accidentes y volvía a presionarme, una vez y otra, para que adelantásemos el alta médica de mi madre. Al final lo resolví contratando a un abogado para que me dejara tranquila. Fue una época en la que estaba apagando fuegos todo el rato: le hacía la compra a mi padre, iba a ver cómo estaba mi madre y lo iba haciendo todo de forma automática, sin pensar demasiado. Mi objetivo era llegar, llegar a todo, resolver, resolverlo todo.

Al salir mi madre de la clínica ya me di cuenta de que mi padre no estaba en la situación de poder cuidar de ella. Aun así, cambiar a mis padres de domicilio me comportó cierto alivio. En este caso, la nueva vivienda tenía portero, lo que me facilitó la

tarea muchísimo porque se erigió en el encargado de acompañar a mi madre hasta la puerta de aquel taxi que todas las mañanas iba a buscarla para llevarla a rehabilitación.

Tras su paso por la clínica y con la nueva situación, mi madre fue mejorando sus capacidades y andaba con un bastón, pero ya nunca recuperó su situación previa al accidente. No volvió a ser la misma mujer de antes.

Poco después, un día me explicó que se había perdido por la calle y que no sabía cómo volver, por lo que deduje que podría tratarse de un inicio de demencia. Día a día empezamos a ver que necesitaría una valoración para su dependencia, para poder por lo menos gestionar un recurso y que alguien fuera a casa para ayudarla en las cuatro cosas de casa. Ella era una mujer de las de antes, de aquellas que se iba todos los días a comprar al mercado y que tenía algunas amigas con las que se veía una vez a la semana.

Cuatro meses después de presentar los papeles para solicitar la ayuda a la dependencia, le hicieron una valoración. Ahora solo cabía esperar una respuesta, pero llegó demasiado tarde.

Mi madre falleció de un ictus fulminante. En el mismo pasillo del hospital, la neuróloga me avisó de que tenía una obstrucción en la carótida y yo ya supe que aquello era mortal, por lo que no quise que se le practicara ningún tratamiento agresivo, pues no iba a poder recuperarla. No se lo puse nada complicado a aquella médico, quien me dijo: «Contigo es muy fácil hablar de estas cosas, porque entiendes la situación y la gravedad del caso».

Justo el día que falleció, delante de mi casa bajó un chico de su moto tras aparcarla frente a mi portal. Llamó al timbre y preguntó por mi madre. Al salir del ascensor y ya en el rellano me entregó un certificado. Era la carta de valoración para la ayuda a la dependencia en la que me notificaban que tenía un grado dos. Le di las gracias al mensajero y pensé: «¿Ahora, para qué?».

Tras su fallecimiento no tuve tiempo para caer, porque estaba mi padre, que se derrumbó al instante. Había sido su esposa durante más de cuarenta y cinco años y en aquel entonces empezó a sufrir lo que, al principio, a todos nos pareció que era una depresión. No fue hasta mucho más tarde que supimos que se trataba de un trastorno de conducta.

Inicialmente lo interpretamos como su proceso de duelo y no fue hasta al cabo de varios meses que averiguamos que lo que tenía mi padre no era un proceso complicado por la superación de la muerte de mi madre, sino una demencia. Además, le

diagnosticaron un tumor cerebral, por lo que a su situación de empeoramiento de salud se le fueron sumando otras cosas.

Como a mi madre ya le habían aceptado el grado dos de dependencia y la trabajadora social ya conocía el caso, me dijo que finalmente mi padre podría tener el recurso inicial que se había planificado para mi madre. Entonces sí que iba una cuidadora todas las mañanas, pero él tampoco quería que lo tocara nadie y yo debía estar allí cada día para supervisar sus cuidados.

Al salir del trabajo, por las tardes iba con él, por si necesitaba algo. Tuvimos alguna cuidadora esporádica, pero no acababan de encajar. Todo aquello era un problema.

Mi padre se quejaba de que se sentía solo y de que tampoco se encontraba bien. Todavía mantenía cierta autonomía, pero entonces decidimos probar ingresándolo en una residencia privada mientras estábamos pendientes del recurso público. Solo estuvo diez días en el centro, porque no se adaptó para nada: ni con los horarios, ni con el compañero de habitación, ni tampoco con los compañeros del comedor, ni con las actividades ni con las cuidadoras.

Cuando le detectaron el tumor cerebral decidimos con el médico no intervenirlo, ya que era un paciente demasiado frágil, y opté por seguir un tratamiento farmacológico paliativo, con lo que solo conseguimos estabilizarlo: entonces ya no estaba tan triste y ya no tenía tantos cambios de carácter.

Pero su deterioro era imparable. Mientras, seguíamos a la espera de un recurso público, que llegó, pero otra vez demasiado tarde. El día que me dijeron que había plaza en una residencia pública, les di las gracias, una vez más, pero les expliqué que, desgraciadamente, la ayuda ya no me servía porque mi padre había muerto dos semanas atrás.

Durante aquel tiempo yo solo me cuidaba de ir resolviendo los problemas que surgían en cada momento. No fue hasta después de perderlos que empecé a gestionarlo emocionalmente, porque había cosas que iba arrastrando, y me decidí a pedir un apoyo profesional puntual.

La verdad es que como sociedad estamos muy lejos de aceptar la muerte, porque tampoco se enseña ni se practica el hecho de acercarte a este tipo de situaciones. La pérdida de mis padres fue algo difícil, pero también empecé a vivir sin ese agobio, sin esa angustia permanente. ¿Se habrá caído mi padre? ¿Cómo estará? Todavía hoy sueño que me llama mi padre, porque la pérdida es todavía muy reciente.

Entonces yo me sentía como más viva, porque iba saltando todos los obstáculos con los que me encontraba y era capaz de resolver todos los problemas, desde que me levantaba hasta que me iba a la cama.

¿Que si todo esto me ha pasado factura? Todo depende de cómo seas, igual hay personas que necesitan un parón laboral, pero no fue mi caso. Yo actué como soy e hice lo que buenamente pude. Pero sí que es verdad que, al final, no sé si la etiqueta es estrés postraumático, pero a mí me fue saliendo después todo el peso y la carga que llevaba encima.

Tras esta experiencia, me he dado cuenta de lo importante que es, por ejemplo, elegir una vivienda sin barreras arquitectónicas, algo en lo que no piensas cuando eres más joven. No se puede prever todo, pero sí tengo claro que yo no tendré ninguna reticencia si acabo viviendo en una residencia y tampoco me importaría tener una cuidadora.

Con todo ello aprendí a ver la vida de manera más sencilla. A veces pensamos: «Uf, si a mí me pasara esto, me moriría». Pues no, no te mueres, al contrario, resurges con más fuerza ante los inconvenientes y los problemas que puedan venir. Tras estas pérdidas, no sigo siendo la misma, pero ser enfermera te hace tocar la vida y la muerte. Y tocar la vida y la muerte te hace valorar mucho más todo lo que te rodea.

Valores inspiradores del cuidador

Respeto

El respeto es el valor que permite aceptar a otros tal como son, aunque no estemos de acuerdo con ellos. Respetar es no querer imponer nuestras ideas ni nuestra forma de ser a los demás para así aceptarlos, es no tratar de que todos a nuestro alrededor sean iguales a nosotros para sentirnos bien.

El respeto incluye miramiento, consideración y deferencia. Es el valor que nos permite reconocer, aceptar, apreciar y valorar las cualidades del otro y también sus derechos.

Sensibilidad

Es el valor que nos hace conmovernos y compadecernos de otros, el valor que permite que actúen nuestras emociones. A veces simplemente estamos tan bien que no tenemos la humanidad necesaria para pensar en el dolor de otros, porque estamos tan inmersos en nuestra realidad que vamos pasando por encima de los demás.

La sensibilidad no significa hacernos nuestros los problemas de otros o quedarnos llorando por una tragedia cercana, sino idear y ayudar a la solución de la situación.

Ser sensibles es anhelar que nuestra vida tenga impacto positivo en el mundo y en la vida de otros, que genere sonrisas y felicidad y provea bienestar a la vida de los demás.

La sensibilidad puede ser la propensión natural de una persona a dejarse llevar por los afectos, la ternura y la compasión.

De pequeño ya me gustaba imaginar volúmenes, estructuras y cuerpos geométricos. También me interesaban las matemáticas y la verdad es que la física no se me daba nada mal. En casa teníamos una biblioteca con algunos libros de arte y empecé a conocer al dedillo las obras de Miró, Picasso y sobre todo Dalí, el que más me gustaba, el que trazaba situaciones casi imposibles. Cuando estaba solo en la habitación, el pequeño cuarto en el que ahora únicamente guardo maletas, libros y cajas, me dedicaba a soñar con las imágenes que dibujaba el pintor surrealista ampurdanés.

Estudí en los maristas, de quienes guardo un buen recuerdo, especialmente de algunos de los hermanos, que en aquel entonces me descubrieron el mundo del excursionismo. A mi madre, siempre tan sufridora, no le gustaba demasiado que me fuera, algunos sábados y los quince días de verano, a la montaña a descubrir algún rincón de las Guillerries o del Pirineo catalán. No entendía mi devoción.

Mi hermano mayor, con el que me llevo catorce años, me había abierto camino y mucho antes que yo tuvo que lidiar con los miedos, que siempre se demostraron infundados, de mi madre, una mujer de carácter y de creencias y convicciones morales y religiosas fuertes, que se casó con un hombre, mi padre, al que ahora recuerdo con un carácter tierno, dócil y sensible, aunque no lo demostrara. Los dos habían sido educados con rectitud en una época en la que mostrar los sentimientos en público estaba mal visto.

Mi hermana, la mediana, estudió en las monjas y ya cuando iba a la universidad se apuntó a una escuela de yoga y poco a poco se adentró en el mundo de las terapias alternativas, algo que hoy en día sigue siendo desconocido para mí. Se lleva a la perfección con mi hermano mayor, que desde hace años vive en Australia con su mujer, a quien conoció en un viaje a Nueva Zelanda, y mis dos sobrinos, que ya nacieron allí.

Nos vemos poco porque viven a muchos kilómetros de distancia, pero hablamos por teléfono casi todas las semanas.

De adolescente no solo descubrí la montaña, sino también el atletismo. El patio de nuestro colegio era pequeño para poder hacer nuestras clases de gimnasia, por lo que una vez por semana íbamos a un circuito de atletismo. Allí aprendí a correr los cien metros lisos, a saltar vallas, emprender carreras de relevos y hasta a saltar a la pértiga. Pero lo que mejor se me daba eran las carreras de media distancia. Desde entonces nunca he dejado de correr.

En la escuela tuvimos un hermano marista que nos enseñó a la perfección todos los secretos del dibujo técnico y poco a poco aquel sueño infantil fue calando en mí, por lo que cuando llegué al bachillerato y tuve que escoger mi carrera universitaria todo se me puso muy fácil: sería arquitecto.

Por aquel entonces ya hacía algunos años que había nacido mi primera sobrina, la hija de mi hermana, con quien me llevo casi la misma edad que con mi hermano, y algunos días iba a recogerla al colegio. Recuerdo cómo lloraba al salir de la puerta del colegio, porque la verdad es que yo no tenía mucha experiencia a la hora de tratar con niños. Siempre he sido tímido y poco entrometido en la vida de los demás.

Entonces llegaba a casa y dejaba a mi sobrina con mi madre hasta que iban a recogerla. En aquella época, un repentino ictus cerebral había afectado a mi padre, que se quedó durante casi doce años en una silla de ruedas y sin capacidad para leer y escribir. Encontramos a un logopeda que volvió a enseñarle a hablar y así nos fuimos entendiendo con él hasta al final de sus días, pero nunca más volvió a ser el mismo.

Mi madre, mucho más joven que él, se erigió en su principal cuidadora y yo la ayudaba como podía. Ella decía que podía con todo y que cuidar de su marido era su obligación. Mi hermano, en aquel entonces, estaba viajando por todo el mundo debido a su trabajo de investigador científico, así que ya no vivía con nosotros, y mi hermana, pese a que también vivía en nuestra ciudad, tenía un marido y dos hijos pequeños a los que cuidar.

Si salía de la universidad con algunos amigos, solo pensaba en volver a casa para estudiar o ayudar a mi madre con la enfermedad de mi padre. En verano, cogíamos el coche y nos íbamos a la Costa Brava, donde teníamos la casa familiar, casi en primera línea de mar. Entonces era mi momento: a primera hora de la mañana, justo después de

levantarme de la cama, me tomaba mi tazón de café con leche, cogía el bañador, las chancletas y la toalla y me iba directo al agua, sin más.

Era para mí el momento máspreciado de libertad. A media mañana, después de desplazar a mi padre con la silla de ruedas y de ayudar a mi madre a asearlo, salía a correr por el camino de ronda y al día siguiente repetía lo mismo, y el siguiente, y el siguiente, hasta que finalizaba el verano y entonces volvíamos a la rutina de la gran ciudad.

Los sábados y los domingos me calzaba mis zapatillas deportivas, mis pantalones cortos y una camiseta y volvía a correr por la ciudad, por algunas rutas del interior, descubriendo caminos fáciles y otros de difícil acceso. Todavía hoy me gusta notar el viento en la cara, comprobar cómo mi cuerpo se supera cada vez más, buscando su límite. Sé que mi madre, que todos los mediodías, desde que era pequeño y hasta que ya no pudo cocinar más, me tenía el plato a punto preparado en la mesa, sufría al verme salir, pero también comprendía que, al fin y al cabo, era de las pocas aficiones que me quedaban.

Nunca fui persona de grandes amigos. Los que hice fueron saliendo de mi vida porque encontraron pareja, tuvieron hijos y yo me fui quedando con mi día a día de siempre. Después de licenciarme como arquitecto entré a trabajar en un despacho, el mismo al que voy todos los días. Ya hace años que dibujo de manera mecánica y que perdí la pasión.

Cinco años atrás y casi dos décadas después de que falleciera mi padre, mi madre empezó a tener dificultades de movilidad. En sus propias palabras, a los ochenta y cinco años había dejado de ser joven y de sentirse dentro de un cuerpo fuerte, como antaño. Me lo comentó un día en que, al llegar del trabajo, la encontré cosíéndome el bajo de unos pantalones: «Ya no puedo, me cuesta concentrar los dedos en la aguja», se lamentó, como si hablara consigo misma.

Mi hermana, que la llamaba todos los días, también fue percibiendo aquel cambio. Le costaba sacar los platos del lavavajillas y hacer lo que había hecho toda su vida: ir al mercado por las mañanas, preparar la comida, lavar la ropa, hacer las camas y reservarse los miércoles para ir a comer con las amigas en el restaurante de siempre, situado en la rambla de la Libertad.

Poco a poco, y ya con cuarenta y cinco años de edad, fui aprendiendo a cocinar, siempre con la mirada vigilante de mi madre, empecé a lavar la ropa y algunos días iba a

comprar al supermercado de la esquina. A ella cada día todo le costaba más.

Unas Navidades, aprovechando que mi hermano había vuelto con su mujer y sus hijos a pasar las vacaciones en casa, decidimos, junto con mi hermana, que nuestra madre, pese a su debilidad y a que en ocasiones la demencia ya hacía mella en su cuerpo, se quedaría en casa conmigo. Es lo que ella quería, porque hasta el momento nunca había dejado que nadie nos ayudara en nada, ni tan siquiera con la limpieza de este piso antiguo, situado a orillas del río.

Mi hermana venía asiduamente, pero yo me erigí en su cuidador. Siempre pensé que yo podía con todo y que cuidar de mi madre era mi obligación. Ella lo había hecho antes con mi padre y estoy seguro de que, de haber caído enfermo, ella lo habría hecho por mí.

El último año, cuando su cuerpo ya no aguantaba y no daba más de sí, casi todas las mañanas, antes de salir hacia el trabajo, me encargaba de asearla, aunque al principio ella, que siempre fue muy recatada con ello, prefería esperar por si llegaba mi hermana, y más tarde solicitamos, solo por las mañanas, a una cuidadora a través de una empresa domiciliaria.

Iba al despacho pensando en mi madre, salía al mediodía pensando solo en su bienestar y por las tardes me quedaba en casa, pendiente de todo lo que pudiera necesitar.

Por las noches estaba pendiente de cualquier cosa que pudiera requerir. Dormía en un estado de alerta interior. Un pequeño ruido, un balbuceo, un detalle apenas insignificante era suficiente para hacerme saltar de la cama.

Por suerte para mi madre, si podemos describirlo así, ella tenía dinero y se le pudo comprar todo lo que necesitó para seguir en su casa hasta el final de sus días: una silla de ruedas, otra adaptada para el baño, una butaca que la ayudaba a darse impulso al levantarse y todas las cremas necesarias para su cuidado.

Al final, cuando ya era imposible levantarla del sillón, tuvimos que alquilar una pequeña grúa. Entonces la veías con su imagen más vulnerable. Aquella mujer de carácter fuerte, valiente, tozuda se había vuelto de pronto un ser indefenso. Recordarlo todavía me duele.

Solo algunos domingos, cuando mi hermana se encargaba del cuidado de mi madre, retomaba yo mi vida de siempre y salía por la ciudad a correr, simplemente a dejarme llevar.

Hace dos años que falleció, tras ingresar de forma repentina en el hospital. Estuvo diez días encamada, con los ojos cerrados, antes de dejar de respirar. Los médicos nos dijeron que ya no podían hacer nada, pero yo les dije a mis dos hermanos que haríamos todo lo que fuera posible para impedir que se fuera.

Cuando me quedaba solo con ella en la habitación no podía pensar en nada más. ¿Cómo vivir una vida sin ella? ¿Qué haría yo en ese piso de pasillos largos del que poco a poco se había ido marchando todo el mundo? En aquel momento no podía ni planteármelo.

Hoy, dos años después, todavía me cuesta aceptarlo. Algunas noches aún me despierto pensando que ella me llamará, que requerirá de mi ayuda, de mi presencia. He seguido viviendo en este piso y poco a poco me he ido deshaciendo de sus enseres. Mi hermana me ha ayudado, pero a mí me cuesta desprenderme de sus vestidos, sus zapatos, su presencia. Todo me duele por dentro.

Todavía hoy pienso en ella todos los días, en el vacío que me ha dejado. Y entonces vuelvo a calzarme mis zapatillas deportivas, mis viejos pantalones cortos y una camiseta y repito el mismo ritual de siempre. Simplemente salgo a correr.

Valores inspiradores del cuidador

Prudencia

La prudencia es el valor de saber cuándo hacer y decir las cosas para que salgan bien. Nos permite saber cuándo es momento de actuar, de hablar, de caminar o de parar. Una persona prudente es la que cuida sus palabras y acciones para no hacer algo mal, es la que tiene en cuenta que todo tiene su instante para producirse.

La prudencia es la virtud de actuar de forma justa, adecuada y con moderación. También se entiende como la virtud de comunicarse con los demás por medio de un lenguaje claro, literal, cauteloso y adecuado, así como actuar respetando los sentimientos, la vida y las libertades de las demás personas. Quienes consideran que la prudencia es un valor tienen en cuenta las consecuencias de sus actos antes de llevarlos a cabo.

Sacrificio

Es un gran esfuerzo que realiza una persona, ya sea para alcanzar un objetivo o para ayudar a otra persona. Sacrificarse, en este sentido, puede llegar a implicar poner en riesgo la propia vida o incluso entregarla.

Cuando el sacrificio no representa la muerte de alguien, sino el rechazo voluntario a ciertas actividades en pos de un gran objetivo, el término no tiene una connotación negativa, aunque esto no significa que describa una decisión fácil.

La abnegación es un tipo de virtud moral que consiste en el sacrificio espontáneo o por medio de la voluntad de los propios intereses, deseos e incluso de la vida en favor de otros o de todos.

Cuidar desde la implicación

Si echo la vista atrás y me transporto a todas las horas vividas en aquel piso tan grande del centro de Barcelona, ciudad en la que vivo y trabajo actualmente, me acuerdo de él, de cómo me recibió al conocerme y de la atención y apoyo que intenté brindarle en todo momento. La cuidadora que estaba con él durante la semana lo tachaba de cascarrabias, pero conmigo, con quien pasaba los sábados y los domingos enteros, era muy respetuoso y cariñoso.

Era la primera vez que cuidaba de una persona mayor y al señor Agustín, que era un hombre de una talla considerable, le habían amputado una pierna, por lo que yo tenía que ayudarme de una grúa para poder moverlo, incorporarlo de la cama, sentarlo en el sillón y hacer cualquier cambio. Necesitaba ayuda y, sobre todo, compañía, por lo que muchas veces me sentaba junto a él a hablar de la vida, del deporte, de su esposa, que por aquel entonces ya había fallecido, y del negocio de venta de carne al por mayor que había regentado.

Era el año 2003 y yo había regresado a Barcelona procedente de Ecuador, mi país. En esa ocasión me instalé en la que ahora es mi ciudad, sola, con mis dos hijos, ya que quien entonces era mi marido estaba trabajando en Alicante en una empresa textil, de modo que entre semana cuidaba a mis dos pequeños. Cuando pude dejar al menor en la guardería, dado que el mayor entonces ya iba al colegio, me dedicaba a limpiar casas entre semana y los sábados y domingos empecé a cuidar al señor Agustín.

Entrar en casa de una persona mayor, con sus manías, sus costumbres y sus ritmos particulares, no es tarea fácil. Hay muchas mujeres a quienes les cuesta hacerse cargo de ello y que, pese a los esfuerzos, no consiguen encontrar su sitio. Otras veces, al anciano le cuesta aceptar que necesita ser cuidado y puede que rechace el apoyo que recibe.

Este no fue mi caso, todo lo contrario. Busqué la complicidad del señor Agustín y la encontré. Obtuve su confianza brindándole mi amistad, siempre me interesé por su bienestar, pero también por su vida, por cómo se sentía, procuraba animarlo y que notara que, pese a sus dificultades, todavía había motivos para seguir siendo feliz.

«No sabe lo importante que usted ha sido para su familia y la importancia que tiene que, gracias a su esfuerzo, pudiera sacar su negocio adelante», le recordaba en muchas ocasiones. Y entonces podía leer en sus ojos una sensación de satisfacción interior por el camino recorrido.

Yo era sus manos, sus pies y sus brazos. Tenía que lavarlo y vestirlo. A veces, debo reconocerlo, me sentía triste y deprimida por el trabajo que tenía que hacer y por eso intentaba conversar e interesarme por él. Durante aquel tiempo a su lado intenté implicarme al máximo, y sus hijos, quienes estaban con él durante la semana, me lo agradecieron sinceramente.

El carisma y el empeño de la persona que cuida son fundamentales. Y nadie puede cuidar solo por dinero; si detrás del anciano no ves más que un beneficio económico, puedo asegurarte que esa persona no estará contenta. No se puede ser tan frío.

Algunos fines de semana, cuando llegaba a aquel piso de pasillo largo, preparada para pasar el día y la noche, pensaba en mi hijo menor, que entonces era todavía muy pequeño. La vida me había empujado a trabajar y trabajar para poder salir adelante, y los sábados y domingos no podía estar con él.

El señor Agustín, siempre muy atento, percibió mi preocupación y algunos días me permitía traer al pequeño a su casa. De esta forma, por unas horas, podía seguir realizando mi trabajo, atenderlo en todo lo que fuera necesario, pero a la vez estar al lado de quien, en aquel momento, también requería los cuidados de su madre.

Pasó a considerarme una más de su entorno más próximo. Cuando yo salía a comprar para llenarle la nevera y su armario de provisiones, siempre me decía que pensara en mí y que cogiera lo que me apeteciera. Después, al llegar a casa, tomábamos algo juntos y aprovechábamos para conversar y cuando venía toda su familia para verlo y almorzar con él, siempre me pedía que me sumara al convite y que me sentara en la mesa, todos juntos. Eran momentos ciertamente entrañables.

Poco antes de que los hijos decidieran ingresarlo en una residencia geriátrica, donde pensaron que estaría mejor cuidado, abandoné aquella casa porque encontré otro trabajo. Recuerdo que el día en que cerré la puerta de aquel piso para siempre me fui llorando,

sentí una enorme tristeza por dejar solo a aquel hombre que había sido tan afectuoso conmigo y que, en cierta manera, había pasado a considerar casi como a un padre.

Ahora que ya llevo mucho tiempo dedicándome a hacer de asistenta en algunas casas y a trabajar de limpiadora en una empresa de transporte público, volvería a cuidar de personas mayores, porque es algo que me gusta. Sé que los ancianos, por como soy, se encariñan conmigo, y a mí también me gusta brindarles mi apoyo.

Las personas mayores están más indefensas que un niño, creo que necesitan más soporte, porque en muchos casos están solos. Me gusta descubrir la historia de vida que acarrearán detrás de sus rostros, escucharlos y aprender de ellos.

De aquella experiencia aprendí que los ancianos es mejor que estén en su casa, cuidados, pero en su casa. Sería tan bueno que las cuidadoras que trabajan en las residencias o en centros geriátricos tuvieran con los residentes el mismo trato afectuoso que tienen con sus padres o sus madres, que los trataran con el mismo respeto y cariño... ¡Sería entonces todo tan diferente!

Durante aquel tiempo que cuidé del señor Agustín, eché en falta tener conocimientos y formación para moverlo y para realizar la higiene correctamente. Tuve que espabilarme como pude, aprender a marchas forzadas, porque nunca me había preparado para ello.

Nací hace cuarenta y ocho años en Quinsaloma, en Ecuador, en lo que antes era solo un pueblo pero que ahora ya es una gran ciudad. Tengo cinco hermanos y soy licenciada en Ciencias de la Educación, con la especialidad de Química. Siempre quise estudiar y desde pequeña y hasta que acabé el bachillerato me recuerdo todas las mañanas, especialmente en invierno, resiguiendo un camino de lodo y cruzando el río para llegar a la escuela. Una hora para ir y otra para volver.

Logré obtener el título de licenciada, pero el sueldo de profesora no me cubría para poder vivir, por lo que finalmente opté por dedicarme al negocio de la costura. Lo que habría ganado en un año como maestra lo obtenía en un mes cosiendo. Al principio, tomar aquella decisión y abandonar para siempre lo que en un inicio había sido mi apuesta de futuro profesional me costó, pero con el tiempo mi negocio de la costura fue creciendo y me convertí en una pequeña empresaria, con un equipo de trabajadores a mi cargo.

En mi país tener un título universitario, algo a lo que no pueden tener acceso todas las familias, pues el material y el alojamiento no están al alcance de todos los bolsillos, no te

da garantías de tener un buen encaje profesional. Inicialmente quise estudiar Medicina, pero en casa no podíamos pagarlo, pese a que la universidad era pública.

En 1993 me saqué el título de maestra y también me gradué en corte y confección. Lo que al principio había sido una opción viable que me ayudaba a coser y crear mi propia ropa, finalmente se fue convirtiendo en mi modo de vida.

Probé suerte con la aguja y el hilo, con las máquinas de costura, y la verdad es que me fue bien. Poco a poco, como una hormiguita, iba consiguiendo más máquinas, iba invirtiendo para poder crecer y contratar también a más chicas que trabajaran conmigo. Al principio empecé trabajando desde mi apartamento de Quito, cortaba la ropa en el suelo e iba cosiendo cada prenda, con mucha dedicación.

Empecé con ropa de hombre, pero al ver que no tenía mucho éxito probé con prendas de mujer. Llegué a sacar mil prendas a la semana y entonces ya disponía de mi propio local. Tenía a mi cargo a cinco trabajadores y disponía de un microbús para ir a recoger al colegio a los niños del personal que trabajaba para mí.

Empecé a obtener beneficios y nunca dejé de mirar y pensar en el futuro, en seguir aprovechando todas las oportunidades. Llegué a comprar taxis con conductores, lo que me permitió ganar todavía más dinero: creaba empleo y, mientras, iba creciendo un poco más.

Trabajaba duro, mi jornada empezaba a las seis de la mañana, pero mi trabajo me gustaba, porque no solo hacía de costurera, sino que, como pequeña empresaria, me relacionaba con los clientes, iba a cobrar por las prendas vendidas, me encargaba de entregar todos los encargos y buscaba nuevos patrones y modelos para seguir creando e innovando.

En 1994 monté mi propio negocio, dos años más tarde me casé y un año después nació mi primer hijo. El hombre que escogí para que fuera el padre de mis hijos no terminó siendo el marido ideal, pues no me ayudaba en nada, pero yo continué con mi pequeña empresa mientras seguía desempeñando el rol de madre tan bien como podía.

El trabajo me llenaba, siempre estaba ocupada y me sentía orgullosa de haber creado mi propio empleo. Tenía un espíritu emprendedor, de ir adelante, de crecer, de luchar, de batallar.

Pero en 1999 todo cambió. El negocio empezó a torcerse y me vine a España durante un año a trabajar para intentar mandar dinero a Ecuador y pagar unas deudas que había contraído mi marido e intentar salvar mi pequeña empresa. El primer día de aquel 1999,

en que por primera vez conocí la que ahora es mi ciudad, encontré mi primer trabajo como costurera a través de un anuncio en el periódico. Mi primera impresión al llegar a Barcelona, al pisar la terminal del aeropuerto, fue de temor. No conocía a nadie, venía sola, sin mi marido, que entonces se había quedado con nuestro hijo en Ecuador. Paseaba por las calles de la ciudad y solo veía a personas con uniforme, basureros, policías, agentes de tráfico.

Pese a todos mis esfuerzos, no conseguí reflotar mi negocio y un año más tarde, cuando regresé nuevamente a mi país, había perdido los clientes y todo el dinero que había invertido se había ido también al traste. Todo se fue a la quiebra. No quedó nada después de tanto esfuerzo.

En 2003 regresé otra vez a España con mi marido y ya con mis dos hijos, de seis años y cuatro meses de edad, respectivamente. La situación me obligó a cerrar para siempre mi negocio, mi marido encontró trabajo en Barcelona y nos vinimos a vivir aquí de forma definitiva.

Fue entonces cuando conocí al señor Agustín y cuando, por unos meses, probé la experiencia de tratar y cuidar a una persona mayor. Aún recuerdo, y soy capaz de enseñarlo, cómo hay que colocar la espalda y compensar el peso de tu propio cuerpo para levantar a una persona mayor del sillón, pero cuando empecé no tenía ninguna habilidad. Volví a empezar desde cero, pero esta vez desde una nueva posición. Ahora, después de tantos años, estoy orgullosa de haber podido salir adelante yo sola y con mis dos hijos.

En España a las personas mayores actualmente se las aparta un poco de la sociedad y se opta, en muchas ocasiones, por ingresarlas en una residencia, porque la familia trabaja o porque las ven como una carga. En mi país el trato que se da a los ancianos es muy distinto y habitualmente son los hijos quienes cuidan de sus mayores, aunque ahora allí también empieza a haber centros geriátricos. Los tiempos están cambiando y algunos ven en el sector residencial una oportunidad de negocio.

Cuando cuidaba del señor Agustín cobraba ciento cuarenta euros cada fin de semana, pero entonces yo no solo veía en aquel empleo la oportunidad de poder llegar a final de mes, sino también de brindar mi afecto a una persona que lo necesitaba.

Mi experiencia fue dura, porque en muchas ocasiones cuidar de aquel anciano que llegué a considerar como un padre me impidió estar con mis hijos, pero ahora, con el

paso de los años, la recuerdo con ternura, porque aquel hombre y todos sus hijos me valoraron por mi trabajo y me hicieron sentir como una más de la familia.

Un año después de haber ingresado en la residencia, el señor Agustín falleció. Me quedé muy apenada y con la sensación de saber que me había quedado algo pendiente: haber ido a visitarlo al centro geriátrico, por última vez, antes de su muerte.

Valores inspiradores del cuidador

Servicio

Ser servicial es el valor que induce a sentir amor y disposición a ayudar a otros cuando lo precisan, de darle una mano a quien lo necesita. Es pensar en los demás y en su bienestar, es lo que incita a ayudarlos, a que sean felices y a motivarlos para lograr sus objetivos. Las personas serviciales solo tienen como único interés sentirse bien con los demás y, sobre todo, con ellas mismas, sabiendo que están dando lo que tienen para conseguir el bienestar de los que están a su alrededor.

Servir es ayudar a alguien de manera espontánea, con una actitud permanente de colaboración hacia los demás.

Integridad

La integridad hace referencia a la virtud de una persona correcta, educada, atenta, intachable y coherente con sus propios valores. Es el equilibrio en todas las áreas de nuestra vida, tanto en la vertiente económica como en la emocional, la amorosa, la familiar, la vocacional o la profesional.

Puede hablarse también de la integridad moral, que se reconoce como una cualidad humana que le da, a quien la posee, la autoridad para decidir y resolver por sí misma cuestiones vinculadas a su propia vida y que hace que esa persona sea defensora de sus derechos, pensamientos, ideas y creencias, en función de los cuales no solo actúa de un modo u otro, sino que también basa sus comportamientos en ellos.

La semilla de un proyecto

Abro la puerta y salgo del coche en el que hoy me han acompañado y me reencuentro con este entorno verde, de árboles, huerta y vegetación en el que desde hace casi treinta años vive mi hija mayor. En este recinto, que con el paso del tiempo ha ido creciendo, hay dos pequeñas residencias, un pequeño restaurante y una tienda en la que se venden velas, cerámica y productos de papel que fabrican ellos mismos en los talleres que se organizan aquí con el apoyo de los educadores.

Nada ha sido fácil, pero cuando veo en lo que se ha convertido Mas Casadevall, este centro situado cerca de Serinyà (Girona), y en lo que un grupo de padres fuimos capaces de crear hace ya casi tres décadas no dejo de sentirme orgullosa por el camino trazado. Aquí hemos encontrado el sitio idóneo para que Ruth pueda vivir y desarrollar al máximo sus potencialidades.

Mi hija, que nació en 1969, fue la primera. Era una niña despierta, que reía mucho pero dormía poco. Yo, como madre primeriza, no había tenido demasiada experiencia cuidando niños, pero al cumplir su primer año ya vi que algo no funcionaba bien, pues no imitaba, no se relacionaba, hacía las cosas sin orden ni dirección y tampoco aprendía lo que mi marido y yo, de forma natural, le íbamos enseñando.

Recuerdo que en aquel momento me invadió una angustia terrible, pero los médicos no detectaron nada sospechoso. La cambiamos de pediatra y finalmente fuimos a la consulta de un médico y una persona excepcional, Joaquim Ramis, quien, además de darnos todo su apoyo, al cabo de unos meses nos envió a una psicóloga, que intentó que nuestra hija interactuara a través de los juegos, pero consiguió pocos resultados. Ruth ya tenía tres años y fue derivada a una psiquiatra.

La preocupación permanecía y cada vez era mayor. Como madre supe que se había perdido algo, pero no era capaz de encontrar el hilo, el argumento que permitiera

entender qué estaba pasando. No sería hasta algún tiempo después que mi hija sería diagnosticada como autista.

Recuerdo que, antes de recibir el diagnóstico, un día cogí de la biblioteca el compendio de psiquiatría del doctor López Ibor y allí, en un rincón, encontré la definición de la palabra *autismo*, algo muy breve, que casi pasaba desapercibido. Mi hermana, que en aquel momento se encontraba en Londres, me habló también de una asociación de padres de niños con autismo y me envió una hoja informativa sobre este trastorno, que en esa época todavía se desconocía bastante. ¿Era esto lo que tenía nuestra hija? ¿Qué hacer? ¿Por dónde empezar?

La verdad es que lo pasamos muy mal. En ese momento te aferras a todo, tocas muchas teclas; recuerdo que sometimos a nuestra hija a todas las pruebas posibles, le hicieron varios encefalogramas, y en alguno salió alguna anomalía. Todo lo que en aquel momento se podía hacer, lo hicimos. Nos fuimos convirtiendo en especialistas del desconcierto, íbamos buscando en todos los lugares posibles.

Los meses iban pasando y llegó el momento de enviarla al parvulario. Al poco tiempo la maestra nos dijo que allí no podría seguir y que lo mejor sería que fuera a una escuela especial. Nos hablaron entonces de un grupo de educadores que trabajaban en Mataró con niños autistas y psicóticos.

Aquel primer año se desplazó hasta esa ciudad acompañada de los educadores y, además, dos tardes a la semana iba a una terapeuta. Poco a poco, como madre, se me fue abriendo una pequeña ventana de esperanza.

Finalmente, este grupo de educadores fundó en Barcelona la escuela especial Carrilet, que en 1974, cuando empezó, era un colegio pequeño, sin recursos económicos y que se creó con buena voluntad, pero sin todos los conocimientos que hay actualmente sobre el trastorno del espectro autista. Recuerdo que en aquel entonces los inspectores, que desconocían qué era esta enfermedad, llegaron a poner en duda que hubiera tan pocos niños por aula, algo que hoy en día nadie discutiría.

Ruth siguió en aquella escuela y por las tardes seguía yendo a la terapeuta. Poco a poco fue mejorando y fue capaz de integrarse, aunque siempre era necesario mantener una vida muy ordenada, en la que se respetara su propio ritmo. Intentamos enseñarle algunos trabajos manuales muy básicos, pero le costaba mucho realizar cualquier tipo de aprendizaje y era imposible que se concentrara.

En 1973 nació nuestra segunda hija. No fue fácil que Ruth asimilara la llegada de su hermana. Poco a poco fue comprendiendo la nueva situación, aunque le costaba. Nuestras hijas jugaban juntas, pero el encaje no era tan simple, porque Ruth era distinta a los demás niños y en aquella época no conocíamos a nadie con una problemática similar ni tampoco se hablaba de cómo ayudar a los hermanos de los niños afectados por autismo.

Unos años después, cuando ya era algo mayor, entró en la escuela Xamfrà, un centro excelente, muy humano, de inspiración conductista y con una metodología muy estructurada. Estábamos muy contentos, pero cuando Ruth ya tenía ocho años, la directora nos aconsejó que la enviáramos a un centro especializado en niños con autismo. Entonces entró en la escuela Bellaire, donde pasó la adolescencia. Empezó a empeorar en conducta y también en hábitos. Fueron unos años difíciles, muy difíciles.

Estar pendiente de todas sus necesidades, de manera permanente, te sometía a un gran estrés. Pasaba temporadas algo tranquilas, pero después entrábamos en períodos en los que no dormía ni podía descansar. No perdíamos la esperanza, porque inicialmente nos dijeron que podría mejorar, pero yo veía que cada vez iba todo a peor. Se despertaba a media noche y deambulaba por la casa, en busca de agua, o abría de manera automática la nevera para después volver a cerrarla.

Y entonces llegó el momento de tomar una decisión ciertamente complicada, pero vivíamos una situación límite que nos obligaba a buscar una salida. La convivencia con nuestra hija se iba haciendo imposible. Optar por ingresarla en un centro fue un trasiego para ella y a nosotros nos supuso un duro golpe.

Ahora que se cumplen cuarenta y ocho años del nacimiento de mi primera hija, me veo a mí misma y recuerdo a mi marido. Definitivamente, los dos fuimos unos auténticos pioneros a la hora de buscar alternativas para poder gestionar y atender a nuestra hija. Gracias al recorrido que hicimos por distintas escuelas y a los profesionales que la atendieron, fuimos conociendo a un grupo de padres con los que fundamos una primera asociación de familiares de psicóticos infantiles con la que incluso llegamos a asistir a varios congresos por España.

Con el paso de los años, algunas de estas familias empezamos a defender la necesidad de encontrar un lugar para que estos niños pudieran vivir cuando fueran mayores, ya que en la mayoría de los casos serían adultos a quienes sería inviable integrar en la sociedad,

pues no podían realizar ninguna actividad. Era necesario ir pensando en la creación o localización de un recurso específico.

Todo ello nos provocó más y más angustia, porque inicialmente vivíamos con un gran recelo que nuestra hija tuviera que irse a vivir fuera de casa siendo todavía tan joven. Además, planeaba por encima de nuestras cabezas un gran interrogante: ¿dónde ir? ¿Qué sitio escoger?

Con este grupo de padres empezamos a reunirnos de forma periódica para buscar información y finalmente encontramos un centro en Francia que nos inspiró para construir algo nuevo en Cataluña, que nadie había experimentado. Creamos un recurso pionero, porque entonces no había nada parecido.

Fuimos cinco las familias que fundamos Mas Casadevall, padres con hijos similares a Ruth, muy afectados y con una alta dependencia. Queríamos convertir aquella masía que encontramos cerca de Banyoles (Girona) en un centro de vida y trabajo en el que pudieran integrarse no solo nuestros hijos, sino otros jóvenes con trastorno del espectro autista pero con más autonomía y donde todos pudieran relacionarse con el exterior y estar en contacto con la naturaleza. Y, sobre todo, crear un centro donde vivir cuando nosotros ya no estuviéramos aquí.

Los primeros años fueron difíciles, pues la situación y las condiciones de quienes se convirtieron en los primeros residentes de Mas Casadevall, que ahora atiende a una treintena de afectados, también lo eran. Pero tuvimos mucha, muchísima suerte con los educadores, profesionales que nos acompañaron en todo este trayecto. Para nosotros todo era muy desconocido y, sobre todo, muy incierto: no sabíamos cómo reaccionarían nuestros hijos.

Al principio, Ruth dormía poco, pero con el paso del tiempo se fue integrando al nuevo entorno, aunque hubo un momento, que coincidió con un cambio de medicación, en el que se descentró y tuvo que ingresar durante cinco meses en una unidad de recuperación, algo que vivimos con mucho sufrimiento. Aunque ya no volvió a ser la misma, fue mejorando un poco.

La Fundación Autismo Mas Casadevall, de cuyo patronato sigo formando parte, está integrada en la Federació Catalana d'Autisme (Federación Catalana de Autismo), que nació en 2010 y que actualmente ya tiene catorce entidades federadas. Asociarse es algo clave para todos los padres que hemos tenido hijos con autismo y que estas entidades se federen es esencial, ya que es una forma no solo de conocer experiencias similares y

divulgar qué supone este trastorno, sino también de dar voz, ante la Administración, a miles de familias que se encuentran en la misma situación y que solicitan más recursos públicos para los afectados.

Tener una hija con trastorno del espectro autista ha sido muy duro, aunque desde el principio fuimos capaces de mantener nuestras relaciones sociales, culturales y de amistad, que siempre nos brindaron su apoyo y solidaridad. Me ha costado muchos años aprender de esta experiencia, pero siempre hay una parte positiva.

Han pasado ya treinta años desde que aquel pequeño grupo de padres pusimos la primera piedra de Mas Casadevall, pero ahora, si pienso de forma retrospectiva, creo que junto con mi marido conseguimos abrir una pequeña ventana y ayudar a poner la semilla de un gran proyecto, que entonces veíamos con muchas posibilidades de fracasar y casi imposible de lograr.

Al principio era solo una hoja en blanco, pero nuestra lucha, junto a la de otras familias, ha logrado dar su resultado. Porque, definitivamente, este proyecto que ha ido creciendo es el fruto de años de impotencia, determinación, esfuerzo y mucha paciencia.

Valores inspiradores del cuidador

Perseverancia

La perseverancia es la capacidad de seguir aun en medio de la tormenta, es la fuerza interna que sentimos para correr cuando desfallecemos, para levantarnos cuando hemos caído.

Las personas perseverantes son las que se proponen algo desde el corazón y no descansan hasta cumplirlo, las que saben que en sus manos está la victoria y solamente necesitan la fuerza para continuar cada día.

Sin la perseverancia en nuestras vidas no podremos llegar adonde soñamos, porque simplemente habrá cosas que querrán imponerse y no las superaremos.

La perseverancia está enfocada a la acción, a mantenerse firme en lo que se hace, en la manera de obrar y actuar que tenemos cada día. La perseverancia aparece en los peores momentos, justo cuando todo parece desmoronarse frente a nuestros ojos; su

recompensa, por otro lado, es directamente proporcional a la angustia y la desolación que sentimos antes de adoptarla como actitud para nuestras batallas.

Tolerancia

La tolerancia como valor implica aceptar las opiniones y actitudes de otros, incluso si van en contra de los propios valores. El concepto hace referencia al nivel de admisión o aprobación frente a aquello que es contrario a nuestra moral. Se trata, en otras palabras, de la actitud que adoptamos cuando nos encontramos con algo que resulta distinto a nuestros valores.

Es importante tener en cuenta que la tolerancia no es sinónimo de indiferencia.

La tolerancia implica, en primer lugar, respeto y, en el mejor de los casos, entendimiento.

Buscando el rastro de mi madre

Hoy le he pedido que escribiera su nombre y, tras pronunciarlo, solo ha podido coger el bolígrafo mientras mis dedos acompañaban los suyos y trazar una línea débil y discontinua en el papel en blanco. Después se ha quedado con la mirada perdida y los ojos entrecerrados mirando la mesa mientras movía el dedo índice como si fuera una estilográfica.

Ha sido una jornada triste, muy triste. ¿Queda algo de lo que fue mi madre? En algunos instantes solo queda su sombra. El maldito alzhéimer se lo está comiendo todo.

A veces ya no sabes dónde está la frontera entre la enfermedad y su auténtico carácter, que siempre se distinguió por esta mezcla de tozudez, cariño y toques de humor. Nadie es capaz de asegurar, en ciertos momentos, qué lado habla. Nadie, ni los mejores expertos.

Hace ya más de un mes y medio que mi madre, que ya tiene más de ochenta años y a la que hace un año le diagnosticaron la enfermedad, está ingresada en un centro sociosanitario en el que se recupera tras una caída que sufrió y que la obligó a operarse del brazo.

Cayó una mañana en casa, sola. Mi padre, que desde que mi madre empezó a sufrir vacíos de memoria, a repetir palabras, a perder la capacidad de cocinar y a ausentarse de las conversaciones, se ha convertido en su principal cuidador. Aquella mañana había ido a la farmacia y al volver se la encontró en el suelo. Había intentado levantarse con todo el esfuerzo del mundo, pero esta vez ya no fue capaz de lograrlo.

¿Qué hacer? Por no molestar, seguramente por no querer reconocer que requería ayuda, inicialmente no me avisaron ni a mí ni tampoco a mi hermana, hasta que a mi padre no le quedó más remedio. Tras una visita inmediata al hospital, le inmovilizaron el brazo. Entré con ella en la consulta, pues al ser enfermero de profesión pensamos que en

algo podía ayudar. Y al fin salió con el brazo enyesado, a la espera de una fecha urgente para entrar en quirófano.

Ser enfermero ayuda a cuidar, también cuando se trata de hacerlo con tu madre y con tu padre. Pero, en este caso, ¿cómo tomar distancia, cómo poner barreras, cómo mantener mi equilibrio para seguir? A veces lograrlo no es fácil, pero lo sigo intentando.

Ser enfermero me protege en cierto modo y contribuye a que pueda discernir y ver que quien me grita o balbucea con el ceño fruncido, lleno de una rabia aparente, no es mi madre, sino su enfermedad.

Del hospital se fue directamente a un centro sociosanitario, a la espera de poder volver a casa. Empezamos a preparar el alta hospitalaria y a coordinarlo con la trabajadora social del hospital y con la dirección del nuevo centro para hacer posible su entrada. Pusimos en marcha todos los trámites necesarios y lo que al principio parecía que solo era para unos días se ha ido alargando, pues el estado de salud de mi madre no hacía aconsejable hacer lo contrario. No negaré que inicialmente me encontré solo, muy solo con la decisión. Ver a tu madre fuera del entorno de casa no es fácil, pero a veces hay que tomar las riendas de la situación. Y yo intenté hacerlo tan bien como pude.

Mi corazón de hijo me decía que el lugar natural de mi madre era volver a casa, su sofá, su salita de estar, con su mesa camilla, su terraza, su televisión, sus fotografías. Pero mi cerebro de enfermero me respondía que no podía regresar a su hogar con un brazo fracturado por dos partes, una osteoporosis y el diagnóstico de un traumatólogo que, tras la intervención, nos dijo que no descartaba que volviera a pasar por el quirófano debido a la fragilidad de sus huesos.

Así que decidí que mi madre no podía volver a su casa con mi padre, un hombre de ochenta años que tiene problemas de visión, que no acepta la enfermedad de su esposa y que se imagina que todavía tiene cincuenta años y que puede hacerlo todo. ¿Fue difícil la decisión? Al final interné a mi madre en el centro y prioricé su seguridad. Aun así, lo consulté con algunos colegas del ámbito sanitario, que no dudaron en reafirmarme en mi decisión.

¿Qué hacer cuando tus padres se hacen mayores y cuando uno de ellos tiene alzhéimer? Nada es fácil y más cuando su principal cuidador se niega inicialmente a recibir ningún tipo de ayuda. «Yo puedo, yo puedo, yo puedo. Yo niego, yo niego, yo niego. Yo niego la realidad.» Son palabras que seguro que resonaron en aquella

comunicación interna que a veces queda soterrada en nuestro inconsciente, en este caso el de mi padre.

Con la llegada de mi madre al centro sociosanitario, mi vida, por algunas semanas, se ha visto truncada. Ya no queda tiempo para uno mismo y las dinámicas en el trabajo han cambiado de golpe. Ahora me lo combino para no hacer reuniones en la empresa más allá de las seis de la tarde.

Junto con mi hermana empezamos a articular una especie de turnos rotatorios. Si ella iba a darle la comida, yo iba a darle la cena y la ayudaba a meterse en la cama. Lo hicimos así por ella, pero también por mi padre, que durante el día no se mueve de la habitación del centro y necesita un poco de margen para ir a comer y bajar a la calle a airearse y dar una vuelta.

Los primeros días, cuando mi madre todavía era consciente, le costaba hacer uso de los pañales. Ahora ya ni se acuerda. Al principio le daba vergüenza que yo, siendo hombre, la acompañara al baño. Ahora ya lo ha asumido como un hecho natural o puede que se haya resignado a aceptarlo.

Una vez más, ser enfermero me salvó. ¿Cómo no iba a cambiar la muda a mi madre, a limpiarla, a asearla, si muchos años atrás yo mismo lo había hecho con centenares de ancianos, hombres y mujeres, que no podían valerse por sí mismos?

Mientras le doy de comer, hablo con la auxiliar que estos días se ocupa de su higiene, le cambio el pañal, la apresuro para que se levante del sofá y la acompaño a dar una vuelta por el pasillo circular y, si veo que puede, hasta dos. Para evitar que sus piernas se hinchen más de la cuenta, le pongo crema y le hago friegas y entonces dejo sus extremidades un rato en alto para que, por fin, descansen.

A veces la engaño con la comida. El aspecto de los platos que le sirven no siempre es apetecible, pero hay que comer. En momentos de una cierta lucidez, bromeo con ella y le anuncio que para almorzar le pondrán espinacas, un plato que siempre detestó, y entonces atina a responder, casi balbuceando, porque no le salen las palabras: «No, esto no».

El martes de la semana que viene tenemos hora con el neurólogo y el viernes, con el traumatólogo. Para evitar dos salidas con la ambulancia del centro hacia el hospital, me pongo en contacto de manera inmediata para intentar programar las dos visitas el mismo día. ¿Por qué nadie ha pensado en ello? ¿Por qué lo ponen todo tan difícil?

Hoy, como ayer, anteayer y hace tres semanas, vuelvo a casa agotado mental y físicamente. Me duelen las rodillas, quién sabe si por culpa de mi cuerpo, que últimamente ha cogido más kilos de los que serían necesarios, o directamente por la tensión, que me obliga a tener permanentemente en vilo todas mis articulaciones.

Mi pareja me espera en casa y entre los dos improvisamos para cenar algo de lo que tenemos en la nevera o lo encargamos por teléfono. Esta situación también nos ha condicionado. Se acabaron, por una temporada, nuestros fines de semana, ahora solo sirven para poner en marcha la logística que nos permitirá afrontar la semana siguiente.

Intento sobrellevar la situación y por ello hago meditación todos los días, aunque a veces me cueste. Por mi carácter, afronto el día a día sin angustiarme por lo que pueda venir. Lo que vendrá vendrá.

Los fines de semana voy al centro sociosanitario por la mañana, al mediodía y por la noche y entre semana todas las tardes. Mientras, mi pareja se ocupa de la intendencia, de ir a comprar, cocinar, ordenar nuestro piso, poner lavadoras, tender, recoger la ropa y guardarla en el armario. Y desde hace semanas casi no puedo dedicar tiempo a mi hija, que algunos días viene a nuestra casa a dormir.

Sin saberlo, mi madre vive en una situación de caída libre. Sé que en cuanto se pueda mi madre regresará a su casa, pero nada será fácil porque su nivel de dependencia es ya muy elevado. Necesita ayuda para comer, para acostarse, para levantarse, para andar y que alguien le cambie los pañales. Y mi padre no puede.

Si mis padres tuvieran una buena situación económica para poder tener acceso a ciertos recursos, la situación sería distinta o, más aún, si realmente viviéramos en un país que tuviera un sistema preparado para atender a las personas mayores, ni mi familia ni miles de personas que están en nuestra situación nos encontraríamos tan perdidos. Pero lo que está claro es que en España se deja que la atención a estas personas recaiga, en un porcentaje elevadísimo, en las familias. ¡Es una auténtica vergüenza!

Ahora veo que también habría ayudado que años atrás mis padres, siendo más jóvenes, nos hubieran hablado a mi hermana y a mí sobre cómo querían afrontar la vejez y, sobre todo, una situación de dependencia. Tener un padre que no afronta los problemas y que piensa que esto nunca va a ocurrir, francamente, ha contribuido a complicar el problema.

Mis padres pertenecen a una generación que califica de «asilos» todos los recursos asistenciales —centros de día, residencias geriátricas, centros sociosanitarios— y solo

ven la imagen oscura y denostada de antaño. Fui durante siete años director de una residencia y, pese a que el ámbito residencial ha dado un giro muy importante hacia la profesionalización, es verdad que en algunos casos todavía hay centros que dejan mucho que desear, por lo que es normal que todavía cueste romper este estigma.

Nuestros amigos nos llaman para interesarse por mí, otros me proponen salir a cenar, vernos un rato. Voy arrastrando mi cansancio, pero aun así intento sobreponerme. Hago un esfuerzo. Sé que distraerme me hará bien.

Estos días no vivo, sobrevivo. Me preocupa mi padre más que mi madre, porque él también se ha hecho mayor y no puede con todo el peso. Y, sobre todo, le cuesta entender una enfermedad que le está arrancando a la mujer con la que ha vivido durante más de cincuenta y cinco años de su vida. No sabe, no puede, se niega a aceptar la enfermedad.

Como enfermero sé, seguramente más que el resto de la familia, lo que está todavía por llegar. Un día mi madre no me conocerá, al día siguiente sí, otro dejará de comer, de razonar, no podrá encontrar palabras para expresarse, ya no se podrá relacionar y, finalmente, dejará de ser ella. ¿Y entonces qué? Llegados a este punto, ¿por qué no podemos escoger libremente marcharnos de esta vida? ¿No es mejor vivir menos años pero con una mayor calidad de vida que más años pero solo sobreviviendo?

Hoy he salido triste, muy triste, aunque no más que en otros momentos desde que empezó todo. La pena, aunque yo no sea capaz de mostrarla a quien me pregunta, me corroe un poquito por dentro. Ya casi no queda rastro de lo que un día fue esta mujer, mi madre. Sé que un día llamaré a mi madre por su nombre y ella me mirará con la mirada perdida y ya no podrá recordar el mío.

Valores inspiradores del cuidador

Aprendizaje

Es el proceso de adquisición de conocimientos, habilidades, valores y actitudes.

El aprendizaje es el fruto de la enseñanza que tuviste la oportunidad de recibir en tu vida, es aquel recuerdo que queda en nuestro subconsciente como consecuencia de algo que hemos vivido o que ha impactado en nuestra mente por medio de nuestros sentidos.

La capacidad de aprender no solo permite mejorar uno mismo, sino desarrollar nuevas habilidades. Es adquirir, analizar y comprender la información del exterior y aplicarla a nuestra propia vida, evitando los prejuicios y respetando las opiniones de los demás.

El aprendizaje nos obliga a cambiar el comportamiento y reflejar los nuevos conocimientos en las experiencias presentes y futuras. Para aprender se necesitan tres acciones imprescindibles: observar, estudiar y practicar.

Autodominio

El autodominio es uno de esos valores que te permite gozar de una vida absolutamente consciente. Te da las riendas de tus decisiones y el poder para crecer en todo momento.

Las personas que tienen dominio propio pueden gozar fácilmente de tener lo que quieren justo en sus manos.

Considerar el autodominio como un valor implica desarrollar la capacidad de controlar los propios impulsos. Esto puede ser beneficioso para los demás cuando los propios impulsos son agresivos o negativos.

En ocasiones, los fracasos llegan a nuestra vida debido a la falta de control y de dominio sobre nuestras propias decisiones. Cuando te das cuenta de que es necesario contar con autodominio, te comprometes con un futuro mejor. El autodominio hace que ante una adversidad tengamos la fuerza necesaria para levantarnos, aprender y seguir alcanzando nuestros objetivos.

Seguir cuidando mientras pueda

Hace pocos días que acabo de volver de viaje y me he reencontrado con el pequeño apartamento, con servicios comunes, en el que vivo desde hace ya un año. Venir a vivir aquí no fue fácil y el pasado verano todavía echaba en falta los árboles y el jardín de la que, durante años, fue la casa que en su día compramos con mi marido. Pero ¿qué sentido tenía continuar allí yo sola? Con los años, hay que reducir los espacios y quedarnos con lo esencial para afrontar la vida de forma más práctica.

Finalmente, me trasladé a vivir a mi ciudad, en el barrio que me vio nacer y en el que viví durante toda mi infancia y parte de mi juventud. Los primeros meses me costaba pasear por estas calles tan llenas de turistas, pero poco a poco fui reconociendo cada esquina y, sobre todo, descubriendo aquellos rincones de la parte antigua que de una forma u otra nos acompañan a todos los que hemos nacido o vivido, durante años, en Barcelona.

Mi nuevo domicilio, que cuenta con un pequeño salón comedor, cocina, dormitorio, baño y balcón, está situado en un edificio en el que todo son apartamentos tutelados con servicios comunes. Muchas de las personas que viven aquí son mayores que yo, pero todas las semanas me gusta bajar al salón situado en la planta baja y compartir un rato con mis vecinos para ver los partidos del Barça por televisión. Con las mujeres aprovechamos para conversar mientras los hombres se enzarzan en discusiones sobre el fútbol.

Todas las semanas salgo a pasear, me encuentro con las amigas, voy al gimnasio y a la peluquería. No puedo quejarme, ya que, pese a vivir sola y no haber tenido hijos, mantengo una gran vida social. Empecé a viajar con mi marido hace ya muchísimos años, cuando el turismo no era tan masivo y permitía descubrir la vida del día a día en

ciudades, pueblos y países lejanos al nuestro. Esta semana he vuelto de Chile, mi último viaje. Creo que será el último, porque empiezo a sentirme un poco más cansada.

Cuando salgo al balcón de mi piso, aprovecho para observar el paisaje de este interior de manzana del Eixample lleno de terrazas y tribunas. Entonces, me transporto a aquel piso de la calle Caspe en el que vivían mis abuelos y al que también me trasladé a vivir, por un tiempo, cuando tenía diecinueve años.

Mi abuelo ya había fallecido y mi abuela comenzó a tener arteriosclerosis. Recuerdo que se le empezaban a olvidar las cosas y que poco a poco se fue deteriorando. Murió en casa, conectada al suero y con el apoyo del médico que vivía en su mismo edificio y a quien recurríamos cuando era necesario. Entonces viví aquel proceso como espectadora, no como cuidadora. Pero aquella experiencia me quedaría grabada y serviría para afrontar lo que más adelante me tocaría vivir.

Si alguna persona me marcó durante mi infancia y parte de mi juventud, fue mi tía Pilar, hermana de mi madre. Los veranos nos invitaba a mi hermano y a mí a pasar varias semanas con ella y su marido, que no tenían hijos, en Arenys de Mar (Barcelona), donde veraneaban. Era una mujer independiente: conducía, algo entonces muy poco común entre las mujeres, jugaba a tenis y montaba en bicicleta.

Cuando crecí, y antes de montar mi propia perfumería en Barcelona, la ayudé en la suya. Poco antes de jubilarse ya había empezado a despistarse: a través de los proveedores que ambas compartíamos, porque yo ya tenía mi negocio, supe que algunas veces volvía a repetir los encargos o hacía pedidos algo desmesurados.

Realmente no nos dimos cuenta de su situación hasta algo más tarde, porque su marido lo fue escondiendo, pero un día vino a comer a casa de mi madre llevando dos zapatos distintos. Entonces realmente advertí que algo pasaba.

Al vivir cerca de su domicilio, mi tío nos llamaba a mi marido y a mí cuando nos necesitaba, aunque mi tía tenía una cuidadora durante el día. Uno de los días en los que él nos reclamó, fui a su casa. Recuerdo que mi tía estaba gritando y lo había tirado todo por el suelo. Llamé a mi hermano y ambos decidimos llevarla a casa de mis padres para ver si, cambiando de escenario y yendo a vivir durante unos días con mi madre (su hermana), eso podría tranquilizarla.

El cambio no dio los resultados esperados, por lo que, finalmente, decidimos ingresarla en una residencia de la parte alta de Barcelona. A los pocos días le dio una crisis de agresividad y en el centro nos dijeron que allí no podía quedarse.

Era imposible que volviera a su casa y mi tía fue derivada a un psiquiátrico, donde acabó falleciendo medio año más tarde. Tenía setenta y dos años y su muerte me dolió mucho. Cuando nos dejó, yo estaba de viaje en Japón, con mi marido, y la última imagen que me quedó de ella fue la de una mujer sentada en una silla, en el jardín del centro, atada a un árbol. Era mi tía Pilar, la mujer libre y adelantada a su tiempo que, de pequeña, me había enseñado a nadar.

Aquel mismo año tuvimos que poner una cuidadora para mi padre, pues le detectaron un cáncer con metástasis, ya muy extendido. Acabó falleciendo seis meses más tarde.

Yo iba gestionando la situación como podía, aunque contaba con el apoyo de mi marido en todo momento, un hombre que siempre se destacó por ser extremadamente práctico y resolutivo.

Poco después, tuve que empezar a cuidar de mi tío, el marido de tía Pilar. Todos los sábados íbamos con mi marido a comer con él a un restaurante y mi hermano aprovechaba para pasearlo en coche por Barcelona. Un invierno no se encontró bien, recuerdo que fuimos a su casa y nos dimos cuenta de que vivía en una situación absolutamente desoladora: su nevera estaba vacía, tenía toda su ropa extendida por el suelo y él estaba en la cama, muy agresivo.

Llamamos al médico y acabó ingresado en el hospital, donde consiguieron estabilizarlo para después trasladarlo a un centro sociosanitario. Lo recuerdo como un lugar absolutamente triste, donde el personal estaba en una garita de cristal ubicada en el centro de la planta y con las habitaciones de los ingresados alrededor. Cuando mi tío se estabilizó, quiso ir a vivir a una residencia y también nos pidió visitar al notario para dejar a mi marido como responsable de sus temas bancarios.

Escogió un centro geriátrico situado cerca de mi perfumería, a la que iba a trabajar todos los días, lo que me permitió visitarlo y acompañarlo con frecuencia. Un año después falleció.

Su ingreso en la residencia coincidió con la misma época en que mi tía Lolita, otra hermana de mi madre, que vivía entre México y España, fue diagnosticada de alzhéimer. Se instaló en su casa de Barcelona con dos cuidadoras, la ayuda de la portera y el apoyo de mi madre, que iba a visitarla todas las tardes. Entonces yo iba a verla todas las semanas para comprobar que todo siguiera en orden.

En aquel tiempo mi marido y yo viajábamos mucho, salíamos los fines de semana y muchas tardes, después de trabajar, íbamos a ver a mi tía a su casa. Con ella, cuando

todavía era bastante autónoma y solo había empezado a tener algunos despistes, habíamos realizado, los tres juntos, cinco cruceros a lo largo de varios veranos. Le gustaba quedarse en el barco y esperar a que mi marido y yo volviéramos de la visita o de la excursión para que después jugáramos a cartas y le explicáramos todo lo que habíamos visto y descubierto.

Pero cuando ya no podía valerse por sí misma y necesitaba de cuidadoras en casa, empezamos a tener algunos problemas con las personas a quienes contratamos. Fue la propia tía Lolita quien, cuando ya estaba con la cabeza un poco perdida, me dijo que no le gustaba el «hotel» en el que estaba; buscamos entonces una residencia en la zona alta de Barcelona en la que solo había veinte personas. Era una torre antigua, muy bien adaptada, regentada por un matrimonio extraordinario. Estuvo muy bien atendida durante aquellos tres años, porque vivía tranquila y, además, contaba con el apoyo de una cuidadora que la visitaba todos los días y de un médico privado que iba todas las semanas.

Por su situación mental tuvimos que incapacitarla y pusimos un apoderado que controlaba todos sus gastos. Afortunadamente, la tía Lolita, que había sido una mujer adinerada con negocios repartidos entre México y Barcelona, lo había dejado todo muy bien arreglado. Durante el tiempo que estuvo ingresada yo iba cada día, a diferentes horas, y así controlaba cómo vivía y si realmente se encontraba bien en aquella residencia.

En el tramo final de vida de mi tía, mi madre tuvo una fuerte discusión conmigo, pues no compartía la decisión de ingresar a su hermana en una residencia y me recriminó cómo había gestionado toda la situación. En aquel momento se me cortó la respiración y decidí levantarme de la mesa. Estuve un año sin ver a mi madre, hasta que mi marido me convenció para que volviera a visitarla.

Finalmente, un día me decidí a pulsar el timbre de su piso y, al abrirme la puerta, me preguntó: «¿Y tú quién eres?». A partir de aquel momento fui a visitarla todas las semanas. Vivía con una cuidadora, con quien ella estaba muy contenta, y al principio salíamos a pasear y mirábamos juntas la televisión.

Poco a poco su situación fue empeorando y los últimos años estuvo en una residencia, absolutamente dependiente y casi inmóvil en la cama. Muchas veces le leía el periódico y rezaba junto a ella, porque sé que era algo que la aliviaba y que le gustaba hacer.

Mi marido falleció hace ocho años, de manera repentina. Tras su pérdida, me reconcilié con mi hermano y con mi cuñada, de quienes había estado un tiempo alejada. Me encontré sola, con mis suegros ya muy mayores. Ahora era yo quien debía afrontar aquel percance sin la compañía del que había sido mi compañero de vida. Él era hijo único y siempre les había asegurado a sus padres que los cuidaría hasta el final.

Mi suegra fue la primera en empezar a perder la memoria y yo hacía lo posible para visitarlos periódicamente, los atendía y me aseguraba de que estuvieran bien. Un día, mis suegros me explicaron que, debido a su precario estado de salud, se estaban planteando ingresar en una residencia.

Tras la muerte de mi marido, busqué el apoyo de un profesional, quien me ayudó a gestionar aquella pérdida, pero también iba al gimnasio, donde me encontraba con mis amigas. Aquello me sirvió de válvula de escape.

Entonces, todavía vivía en nuestra casa, situada fuera de la ciudad y rodeada de mi jardín lleno de árboles. Nunca dejé de ir a Barcelona para visitar a mis suegros y a mi madre, que entonces estaban ya en una residencia. Mi gran momento de descanso era cuando regresaba en tren hasta mi casa y podía mirar el mar. Llegaba y divisaba a lo lejos los árboles de mi jardín y especialmente a Tuc, mi viejo pastor alemán, que me recibía contento. Hablaba con él, lo acariciaba. Él fue entonces mi gran compañero. Él me salvó.

Al quedarme sola, con unas amigas nos planteamos ir a vivir a una residencia regentada por una comunidad de monjas, pero tenía una lista de espera de siete años. Poco después, murió mi madre, pérdida que coincidió también con la de mi perro Tuc. Aquello me afectó muchísimo, más de lo que habría podido imaginar. Aquel año me fui de viaje a la India, y hubo un antes y un después. Al regresar, me decidí y vendí la casa.

A lo largo de mi vida, los viajes, pero también los amigos, han sido mi gran sostén. Cuando falleció mi marido, fue triste ver a todo nuestro grupo de amistades y encontrarme fuera de juego, pero poco a poco ellos, con mucha mano izquierda, me siguieron acompañando y hoy en día siguen siendo muy importantes para mí.

Hace un año que vivo en este apartamento tutelado que en cierta manera me ha permitido volver a mis orígenes. Vivo cerca de mis amigos y tengo próxima a gran parte de mi familia. Si echo la vista atrás, veo que cuidar ha formado parte de mi vida.

A todas las personas que he ayudado y acompañado intenté transmitirles un poco de mi alegría, hacerlas reír y entretenerlas un poco. Cuando su deterioro ya no les permitía

interactuar demasiado, entonces siempre quedaban el tacto y las caricias.

Morir no me da miedo. Lo que sí que me aterra es perder la cabeza, porque es morir dos veces. Primero falleces cuando dejas de ser tú, no puedes comunicarte ni valerte por ti misma porque tu cerebro deja de regir, y después mueres físicamente.

El alzhéimer siempre ha estado presente en mi vida y ahora sigue aquí. Siempre pensé que yo tendría esta enfermedad y que sería mi marido quien acabaría cuidando de mí. Pero ahora estoy sola.

Por todo ello, en su momento pensé que lo importante era poder planificar y decidir sobre mi propia vida. Dicen algunas personas que me conocen que soy una mujer decidida e independiente, pero yo creo que más bien soy pragmática y miro la vida de frente. Todo ello lo aprendí de mi marido y en cierta forma lo que hago es seguir el camino que él me dejó trazado.

Hace algunos días una vecina del rellano de mi edificio sufrió una caída y desde entonces voy con frecuencia a visitarla. Una tarde a la semana, junto con una de mis primas, vamos al Cottolengo de Barcelona, donde ayudamos en el ropero y también acompañamos durante las comidas a personas que no pueden comer por sí mismas o que tienen problemas de movilidad, deformaciones o retraso mental. Eso me reconforta.

Aunque definitivamente nunca lo escogí, creo que mientras pueda seguiré cuidando.

Valores inspiradores del cuidador

Autonomía

Hace referencia a la condición de las personas que, en determinadas situaciones, no tienen dependencia de nadie. Por eso la autonomía se asocia a la independencia y a la libertad. Alude a la capacidad de una persona para actuar de acuerdo con sus deseos o creencias sin obedecer a influencias o presiones externas.

Las personas autónomas intentan valerse por sí mismas y tienen la capacidad de tomar decisiones sin depender de otros. Son personas que deciden sobre su vida siendo conscientes de sus derechos como seres humanos y también de sus deberes.

Decisión

Es una determinación que se toma sobre una situación concreta. Por lo general, la decisión supone poner fin a esa situación y siempre significa un cambio de estado.

Es el resultado del proceso mental de una persona que opta por la toma de decisiones como un método que consiste en concretar la elección entre distintas alternativas.

En un sentido general, la toma de una decisión siempre requiere conocer el problema y comprenderlo para así poder solucionarlo o, al menos, decidir en consecuencia, según la información de que se dispone.

En ocasiones ser decididos nos lleva a no tomar siempre las opciones más correctas y a veces puede suponer cometer errores o ir en contra de lo que otras personas desean. Pero eso no es negativo, al contrario, nos enseña y se convierte en una lección de vida para seguir creciendo.

La fuerza del autocuidado

No tengo miedo a morir, pero sí a dejar de valerme por mí misma, porque ya tengo una edad. Mañana mismo voy al médico, pero si no me llama antes uno de mis dos hijos para acompañarme, tampoco pienso decir nada y cogeré un taxi e iré sola. Al fin y al cabo, la paciente soy yo, es a mí a quien visita y ya me sé presentar.

Nací en 1929, antes de que se proclamara la República, y conocí muy de cerca las vicisitudes de la guerra civil, el hambre, la difícil etapa de la posguerra, el esfuerzo para forjarme un futuro, primero como tendera y más tarde como propietaria de una pollería en el mercado del Ninot de Barcelona, la lucha para criar a dos hijos tras quedarme viuda y finalmente la apertura de una etapa, al lado de un nuevo compañero de vida, para viajar y abrir una ventana al mundo.

Tras todos estos años, la familia sigue siendo un referente para mí, aunque me gusta ir a mi aire. Jordi y Narcís, mis dos hijos, a pesar de que ya hace mucho tiempo que no viven conmigo y hacen su propia vida, como debe ser, me llaman todas las noches para preguntar qué hago, cómo estoy y cómo he pasado el día.

Celebramos juntos los cumpleaños y los veranos, desde hace tres años me voy de vacaciones con la ONG Amics de la Gent Gran (Amigos de los Mayores). Después de morir Jaume, mi compañero, pensé que los lunes, día de la semana en que iba a visitarlo a la residencia, podría dedicarlos a personas necesitadas; y entonces vi un anuncio de esta ONG en el que hacían una llamada para buscar voluntarios y me presenté.

Una vez allí, el director nos contó todo lo que podían hacer los voluntarios, como acompañar a personas mayores al médico o visitarlas en su piso dos horas a la semana. Y yo pensé que todo aquello era fantástico, pero no me veía capaz de hacerlo. Entonces me propusieron que, en lugar de hacerme voluntaria, yo fuera beneficiaria de todos aquellos servicios. Y así fue como comenzó toda esta historia.

Si hay una celebración o me voy de vacaciones con ellos, les escribo una carta de agradecimiento por todo lo que hacen, pero cuando algo no me gusta, también se lo hago notar. Debo reconocer que de mí siempre se acuerdan. Ahora tengo dos voluntarias que vienen a visitarme a casa.

También dispongo de un teléfono de teleasistencia, aunque el avisador que nos dan en forma de medalla habitualmente lo tengo colgado en la cabecera de la cama y solo me lo pongo cuando voy a la ducha.

Hace unos meses probé la experiencia de trasladarme a vivir a una residencia. Era un hotel maravilloso, con dos piscinas, salas de espectáculos, un suelo que parecía un espejo y con una habitación que era casi un piso. Al irme de casa, un vecino ya me dijo: «Anna, tú allí no vas a estarte mucho tiempo».

Y solo estuve ocho días. No me gustó la comida y el ambiente me pareció demasiado cerrado, aunque todos los días salía por la mañana para ir a comprar el periódico a la estación de tren y mantenerme al día de la actualidad. Al principio nadie hablaba, pero cuando me fui ya me conocía todo el mundo. Creo que las personas mayores que viven en residencias parecen domesticadas, no se quejan, no dicen nada.

Hoy he ido a caminar, he arreglado las plantas y he fregado los platos, pero mi cuerpo se cansa y eso ya no sé si lo recuperaré. La mente, sin embargo, sigue estando clara. Me disgusta que el cuerpo ya no me siga como antes, me pone triste.

He vivido mucho, he tenido dos hijos, un marido y un compañero, cuatro nietos y ahora una bisnieta, Marina. He trabajado mucho y también he dado mucho. Escribir me ayuda a ordenar el pensamiento, a explicar mis sentimientos, pero lo hago cuando estoy sola, cuando tengo un momento de recogimiento. Por la noche, ya en la cama, hago siempre la reflexión del día y estoy contenta porque tengo el corazón en paz.

La vida actual es muy diferente a la de antes, ahora las parejas son muy independientes y también lo son las mujeres, porque casi todas trabajan. Cuando yo era joven esto no se concebía. Ahora cada miembro de la pareja se realiza por su parte y esta, para mí, es la mejor manera de entenderse y funcionar. La ilusión de cuando uno se casa, lo de mirar en los ojos de él, ya no se lleva porque, de llevarse, uno ahogaría al otro. Ahora concibo la relación de pareja como dejarse un espacio donde cada uno mantenga sus amistades para no romper con la propia vida.

Hace poco el médico me dijo: «Usted se ha adelantado a su tiempo». Y probablemente tenía razón, quizás nací fuera de tiempo.

Las personas mayores a veces nos sentimos demasiado solas y necesitamos ser tratadas con más respeto y dignidad por parte de la sociedad. Todo el mundo debe ser consciente de que llegará a viejo, y pocos lo son.

Unos meses atrás, en el ambulatorio presenté una sugerencia en la que proponía que nos visitara un profesional de la salud de nuestra edad porque posiblemente esta persona se haría cargo de lo que nosotros sufrimos. La verdad es que deberían escucharnos más y dedicarnos más tiempo.

En el hospital, después de operarme de la rodilla, las enfermeras me subieron las barandillas de la cama, y aunque al principio me negué, después tuve que aceptarlo. Lo que no utilicé ni una sola vez fue la cuña, porque aunque fuera con las muletas, yo sola me levantaba para ir al baño. ¿Mi objetivo? Valerme por mí misma.

Aunque la pierna ya no me duele tanto, mi cuerpo no es el de antes, pero no me dejo vencer. Sin embargo, no quiero que nadie venga a casa a cuidarme, ya tengo a dos personas que me envía el Ayuntamiento y que me ayudan y, de momento, para cocinar ya me espabilo sola, aunque con los años me he vuelto más perezosa. Me sigue gustando decidir con libertad para seguir viviendo con independencia.

La montaña ha formado parte de mi vida, porque desde los catorce años y hasta que pude he subido muchos picos y he realizado miles de excursiones. Ahora, que ya empiezo a bajar el pico de la vida, leo las necrológicas en el periódico y veo que personas más jóvenes que yo han fallecido, pienso cuál será mi final. Ojalá yo muriera de un infarto y siguiera siendo autónoma hasta el último momento.

En mi terraza tengo un tiesto con dos pequeños robles que desde hace meses están creciendo con fuerza, después de mi estancia en la residencia. Un día en que salí a pasear por los jardines que rodeaban aquel centro cogí una bellota, me la guardé y al llegar a casa cogí un puñado de tierra y la planté. El día en que me muera me gustaría que cogieran este par de arbolitos y depositaran mis cenizas en ellos. Sé que el roble es un árbol fuerte.

Cuando reflexiono sobre la vejez, pienso que las personas deberíamos poder cerrar los capítulos de la vida cuando nosotros elegimos. «De ahí en adelante, ¿qué vendrá? Muy probablemente me llegará la decadencia. ¿Por qué esperarla?», me pregunto a menudo.

Al final de mis días lo que me da miedo es sufrir y hacer sufrir a los demás y, por ello, ya tengo hecho mi testamento vital, pues todos tenemos que poder decidir cómo

queremos vivir nuestro final cuando ya no podamos expresarnos o valerlos por nosotros mismos.

La muerte para mí es un dejar de existir, es como dormir y no despertar del sueño. Nadie puede afirmar que después no haya algo más. Yo pienso que no se pierde todo, porque si quemas un papel, este se transforma en ceniza y sale humo. ¿Por qué los hombres debemos tener un final diferente? Definitivamente creo en la energía y en que esta también está en las personas cuando ya no estamos.

Las personas queridas que murieron me acompañan, las siento conmigo y he integrado a mis muertos con naturalidad. Siempre los he recordado, primero los lloré, pero hace años que me siento feliz por haber podido compartir la vida con ellos.

Si me preguntan si creo en Dios, yo respondo con otra pregunta: «¿Qué es Dios?». Creo que Jesucristo fue un hombre muy valiente que marcó todos los tiempos, se fue al cielo y resucitó de entre los muertos, pero no creo en un Dios de barbas blancas ni en un Dios que castiga. Creo en la bondad.

Me gustaría que me recordaran como soy. Nunca me he dejado vencer, nunca he callado y siempre he dicho lo que pensaba. A estas alturas no me planteo el futuro, procuro no pensar en la decadencia, aunque la veo, pero sigo luchando, cada día salgo un poco a la calle y me esfuerzo. Sé que ahora no tengo el dinamismo de hace unos años, pero todas las mañanas me miro al espejo y pienso: «Anna, debes maquillarte». Y me pongo un poco de polvos en las mejillas y me pinto los labios para verme mejor. No quiero que nadie se compadezca de mí. Tengo mi dignidad.

Hace casi ochenta años, durante la posguerra, en medio de tanta lucha y sufrimiento, levanté la cabeza y le pregunté a mi madre qué sería cuando fuera mayor. Observaba a mis amigas de la escuela, que vivían una vida más acomodada que la mía, y me miraba a mí. Entonces no sabía qué me depararía el futuro.

Ahora sé que soy un poco rebelde y que cuento con una superación interior que me conduce a ir siempre adelante. He llegado donde quería, pero nadie me ha dado nada. Todo me lo he hecho yo. A pesar de haber nacido fuera de tiempo, la vida me ha hecho ser como soy: una mujer libre e independiente.

Valores inspiradores del cuidador

Autocuidado

Es el valor que nos impulsa a hacer bien las cosas o a tratarnos adecuadamente para mantenernos en un estado óptimo. El autocuidado es una actividad que aprende la propia persona y se orienta a lograr un objetivo.

Es una conducta que aparece en situaciones concretas de la vida y que la persona dirige hacia sí misma o hacia el entorno para regular los factores que afecten a su propio desarrollo y para promocionar actividades que garanticen su salud y su propio bienestar.

Todos tenemos la capacidad de cuidarnos y este autocuidado lo aprendemos a lo largo de nuestra vida.

Libertad

Se trata del valor que permite hacer las cosas que deseamos, pero siendo responsables de nuestras decisiones y asumiendo los resultados. Es la independencia que tenemos frente a determinadas limitaciones impuestas.

La libertad está vinculada a la conciencia, a saber con claridad lo que vamos a hacer siendo responsables de las decisiones que tomamos y de las consecuencias de nuestros actos. El límite de nuestra libertad está en la libertad de otras personas, porque no podemos pasar por encima de ellas.

Nos ha tocado y habrá que aceptarlo

No me acuerdo de en qué momento me percaté por primera vez de que existía la palabra *alzhéimer*, no puedo determinar cómo ni cuándo, solo sé que desde hace unos tres meses la escucho de manera más continuada. Mi mujer tiene alzhéimer y nos ha tocado lidiar con esta dura enfermedad. Habrá que ir aceptándolo, aunque nos cueste.

Tres años atrás, a mi esposa, con la que llevo casado cincuenta y cinco años, se le empezaron a olvidar algunas palabras y preguntaba las cosas dos y tres veces, pero como ya tenía setenta y ocho años pensamos que aquella pérdida de memoria era habitual por su edad y no le dimos más importancia.

De hecho, unos años antes y a raíz de una caída que tuvo en la calle por un desmayo que sufrió, el médico le hizo una prueba y le detectó algo raro en el cerebro, pero posteriormente descartaron que se trataba de esta enfermedad.

Hace ya algún tiempo fuimos al neurólogo, más por la insistencia de mis hijos que porque nosotros viéramos algo fuera de lo normal, la verdad. Yo ya me había acostumbrado a que ella me repitiera las cosas. Una vez allí nos dijo que todo aquello le parecía propio de la edad, nos dio unas pastillas para la memoria y nos pidió que volviéramos al cabo de seis meses. Salimos tan contentos que lo celebramos yendo a comer fuera, a un restaurante. Nada me hizo temer que mi esposa tuviera algo grave.

Cuando vi que algo no iba bien fue cuando mi hijo, que es enfermero, empezó a leer el informe de aquel neurólogo con aquellas palabras técnicas que yo era incapaz de comprender. Nos insistió entonces en que pidiéramos una segunda opinión, por lo que esta vez fuimos a visitar a otro neurólogo del Hospital de Sant Pau, que es el centro que tenemos al lado de casa.

A este especialista tampoco acabé de entenderlo mucho, pero mi hijo, que nos acompañó a la visita, me lo aclaró un poco. Nos dijo que había un deterioro cognitivo,

algo que al principio no atiné a comprender, pero con el tiempo he ido viendo que no solo es perder la memoria, sino ser incapaz de hacer cosas que hasta el momento mi mujer había podido hacer sola.

Durante aquellos meses empecé a cocinar y a encargarme de los quehaceres de la casa, algo que tampoco fue difícil. Durante toda mi vida, pese a que mi mujer era ama de casa, yo he contribuido a la hora de cocinar y he sabido enfrentarme a las tareas domésticas, por lo que ahora, contrariamente a lo que les pasa a los hombres de mi edad, sé manejarlas solo.

¿En qué momento fui consciente de que ella ha dejado de ser ella? No recuerdo cuándo caí en la cuenta, pero sí que a raíz de su ingreso en un centro de convalecencia —al que fue después de ser intervenida por la rotura del brazo, lesión que se produjo por una caída en casa— empecé a ver que su cabeza no funcionaba como antes.

Era mucho más olvidadiza, repetía muchísimo las palabras y en otras ocasiones no atinaba a escoger el vocablo para poder expresarse. Pero, al fin y al cabo, después yo acababa pensando que el motivo de todo aquello era que estaba fuera de casa. Tenía la confianza más que firme de que al regresar a su hogar, con sus cosas y su entorno, todo volvería a la normalidad. Pero me equivoqué.

Durante aquellos dos largos meses mi obsesión fue pensar en su regreso a nuestra casa, donde hemos vivido toda la vida y donde hemos visto crecer a nuestros dos hijos. Yo cogía el autobús para llegar al centro a las nueve de la mañana y no regresaba a casa hasta doce horas más tarde.

Llevamos cincuenta y cinco años juntos y nunca nos habíamos planteado cómo envejecer en una situación de dependencia como la que ella vive actualmente. Siempre habíamos imaginado que envejeceríamos en casa. Nada más. Porque ves que hay otras personas, mayores que nosotros, que están como están, pero nunca piensas que esto pueda ocurrirte a ti. No habíamos planificado nada.

Antes de que ella volviera a casa, mis hijos y la trabajadora social me insistieron en que era indispensable contar con una persona que pudiera ayudar a mi mujer por la mañana, a levantarla de la cama, a asearla y a cambiarle los pañales, y también por la noche para poder acostarla. Yo me encargaría de prepararle la comida, lavar la ropa y colaborar en todo lo que le hiciera falta.

Unos días antes, arreglamos y ordenamos el piso y cambiamos nuestra cama de matrimonio a una habitación más amplia situada al lado de un baño, ya adaptado, y de

una terraza en la que todos los días entra el sol.

Pensé que con su regreso a casa todo se normalizaría, pero ha sido lo contrario. El avance de la enfermedad está siendo implacable, ella está nerviosa y se pone agresiva con todas aquellas personas que estamos a su alrededor, pero muy especialmente contra mí, a quien insulta, grita y chilla.

Ver que la persona que amas y con la que vives desde hace más de media vida se vuelve contra ti es duro y a veces ya no sé qué hacer. Cuando estaba en el centro había días en que estaba mejor y entonces pensaba que, en ocasiones, hacía cosas o se olvidaba de algunas palabras expresamente, pero ahora ya sé que no.

A veces me hundo, llamo por teléfono a mis hijos y les pido ayuda para que vengan y otras intento contar hasta diez y respirar. Mi mujer está enfadada con mis hijos y conmigo. Sé que su personalidad no es así y ahora soy consciente de que quien nos habla y nos grita no es ella, sino su enfermedad.

Tras su agitación, sus nervios y sus gritos puede que consiga calmarla dándole un beso o haciéndole alguna broma. Entonces hasta se reirá un poco o dibujará una leve sonrisa. Y si es así, yo me sentiré feliz. Nunca sé lo que pasará después. Puede que aquella misma tarde o por la noche empiece otra vez la tormenta, a llorar desconsolada, a gritar y a insultar. Y esto me deja mal, muy mal. Entonces intento tranquilizarme, me fumo un cigarrillo detrás de otro o salgo a la calle a pasear un poco y a tomar un café en el bar de la esquina.

Esta semana, hablando con mi hijo, le hice una confesión. Yo no tengo amigos, lo que tengo son personas conocidas en el barrio con las que coincidimos tomando el café o yendo a comprar el periódico. Cuando los veo hablo un rato con ellos, pero no tengo un grupo de amistades con quienes charlar y abrirme. Así que mi distracción estos días es salir a comprar a la farmacia o al supermercado.

Hasta ahora nunca he echado en falta otro tipo de vida. Cuando me jubilé de manera anticipada optamos con mi mujer por quedarnos en casa. Ella seguía yendo todos los días al mercado —solo comencé a acompañarla asiduamente cuando empezó a desorientarse por la calle—. No necesitábamos nada más. Tenemos un ático muy bonito con dos terrazas que compramos hace ya muchísimos años y nos gusta vivir aquí. Algunos domingos, a primerísima hora de la mañana, quedaba con un chico, casado y con hijos, pero mucho más joven que yo, para tomarnos un café. Ahora ya no lo veo porque debo estar con mi mujer.

Estos días estoy cansado, muy cansado y triste, muy triste. Quiero que mi mujer permanezca en casa, pero ahora esto se ha vuelto imposible: en las últimas semanas no para de chillar, me grita a mí, grita a mis hijos, grita a la cuidadora. El otro día pensé que lo mejor sería que volviera a ingresar en el centro a ver si se tranquiliza un poco y, pasado un tiempo, volver a intentarlo.

Estoy agotado, por las noches no puedo dormir y me despierto al mínimo movimiento, y durante el día hago las cosas de la casa y solo estoy pendiente de ella. Pero veo que no avanza y que la situación no mejora.

Tengo ochenta años y todavía estoy fuerte, aunque últimamente no veo bien. Les digo a mis hijos que no tienen que preocuparse por nada, aunque ellos están muy pendientes de mí, porque yo aguanto y sigo adelante, sobre todo por mi mujer. No pienso demasiado en el futuro, sino en el día a día.

¿Me planteo que ella pueda morir antes que yo? La verdad es que no quiero pensar en ello, intento no pensar, porque entonces me derrumbo y me pongo a llorar. Si tiene que llegar, pues llegará. De momento, solo me he preocupado de dejarlo todo arreglado para su seguro de defunción y evitar así que mis hijos tengan que hacerse cargo de ello.

Para afrontar esta nueva situación no tenemos mucho dinero, aunque mis hijos me han dicho que me ayudarán en lo que puedan. La espera para acceder a una plaza pública en una residencia es de entre tres y cinco años, por lo que solo nos cabe esperar. No creía que todo esto fuera a ser tan lento y me parece una vergüenza que, después de tantos años de haber cotizado, tengamos que costear los gastos de nuestro bolsillo.

La enfermedad de mi mujer me está enseñando a ser más paciente. ¡Qué remedio me queda! Intento ser lo más complaciente posible para que ella no se enfade, para que no se ponga nerviosa, pero a veces es imposible, porque su cerebro no se puede controlar.

Algunos días lo único que la reconforta es notar que le tocamos el pelo y le acariciamos la cara. Entonces yo la cojo de la mano, la miro a los ojos y le digo palabras cariñosas. Y ella, si atina, puede que sea capaz de repetirme hasta seis o siete veces lo mismo, pero yo sigo a su lado apretándole sus dedos entre los míos. Y si bajo a la farmacia y voy un rato a comprar al mercado, hago lo que siempre hice con mi mujer: darle un beso al salir y otro al regresar.

Valores inspiradores del cuidador

Lealtad

La lealtad es el sentimiento interno de guardarle fidelidad a alguien. Es el valor interior que nos permite ser gratos con alguien, ser fieles. Somos leales con aquellas personas que, de alguna forma, son importantes para nosotros, han agregado valor positivo a nuestros días y hacia las que tenemos un sentimiento de amor.

La lealtad nos permite mantener sólidas las relaciones interpersonales, da paso a la confianza y la sinceridad, al verdadero afecto y a la destitución de algún interés manipulable.

La lealtad es una virtud que se desarrolla en la conciencia y que implica cumplir con un compromiso aun frente a circunstancias cambiantes o adversas. Básicamente consiste en no darle nunca la espalda a una persona o grupo a quien nos une un lazo de amistad o relación social.

Esfuerzo

El concepto de esfuerzo se emplea con referencia al uso intenso de la fuerza, el vigor o la mente para alcanzar un objetivo o superar determinados obstáculos. Por lo general, esforzarse resulta imprescindible para conseguir los objetivos que podamos plantearnos.

El vigor es la fuerza necesaria para continuar a pesar de las dificultades y adversidades que se nos presenten en la vida. Se trata de que, aun cuando todo esté en nuestra contra, podamos mantener nuestra frente en alto y claros nuestros motivos para continuar.

La resistencia y la resiliencia también son términos que se vinculan a la noción de esfuerzo, pues se asocian con la capacidad de los seres humanos para adaptarse positivamente a situaciones adversas.

La oportunidad del cáncer

«¿No te acuerdas, papá? Tendría yo unos tres o cuatro años de edad, la verdad es que con las fechas siempre he sido muy malo, ya lo sabes, pero aquel día lo recuerdo muy muy bien. Me diste un paquete envuelto que dentro escondía un puzle. Era el día de mi cumpleaños y por primera vez fuiste tú quien me entregaste el regalo y no mamá. Cuando yo era pequeño siempre estabas trabajando: compaginabas dos empleos y, además, estaba el tema de la política, porque entonces eras concejal en el ayuntamiento de nuestra ciudad. Cuando yo me levantaba de la cama tú ya te habías marchado y cuando me acostaba tú todavía no habías regresado a casa.»

Doce años atrás pronuncié más o menos estas palabras ante mi padre. Fue una de aquellas tardes en las que yo iba a su casa, donde también estaba mi madre, para acompañarlo. A veces me acostaba a su lado y hacíamos la siesta juntos. No recuerdo exactamente qué me contestó, pero sí que fue consciente de la situación y supo que, en algunos momentos, no había estado conmigo cuando de pequeño lo había necesitado. Seguramente, a su manera, me pidió perdón y yo internamente agradecí su gesto.

Hacía meses que mi vida y la de mi familia habían cambiado por completo. Dos años antes, en unas pruebas que mi padre se hacía periódicamente, porque tenía hepatitis, salieron unos indicadores alterados. Tras la revisión, el médico le anunció que tenía un cáncer de hígado.

Al cabo de unos días, mis padres nos llamaron a mis dos hermanas y a mí, que soy el pequeño. Una vez reunidos en el comedor, nos dieron la noticia. Hasta aquel momento yo no había sido demasiado consciente de que mi padre sufría hepatitis y de que cabía la posibilidad de que pudiera llegar a desarrollar un cáncer, pero sí pensé que, pese a aquel batacazo, lograría salir adelante y superarlo.

Decidimos entre todos que lo mejor sería que lo trataran en un hospital de Barcelona que contaba con un equipo de hepatólogos muy experto, lo que nos daba la máxima confianza. Los médicos lo prepararon todo para realizarle una intervención, determinar con exactitud el alcance del tumor y empezar a tratarlo con la primera sesión de quimioterapia.

A veces, en la vida, los deseos o lo que al principio parecen certezas no se hacen realidad. Tras la intervención, el equipo médico nos anunció que no habían podido extirparlo, ya que el tumor estaba localizado en uno de los conductos que van a parar al órgano, por lo que no había nada que hacer.

Y allí empezó el problema. La doctora nos había comunicado la noticia a la familia, pero a él no le dijeron nada, por lo que mi padre pensó que le habían realizado algún tratamiento siguiendo los planes que inicialmente nos habían marcado. En definitiva, hubo una conspiración de silencio. Nadie nos preguntó si queríamos explicárselo o no, porque en cierta forma fueron los médicos quienes tomaron la decisión, sin previo aviso.

Si hubiéramos podido decidir desde el primer momento, ¿se lo habríamos explicado? La verdad es que ahora no sé qué habría sido lo mejor, porque a veces me daba la sensación de que mi padre quería saber y otras que no.

Recuerdo que a partir de aquel momento dejé de ver a mi padre como el hombre seguro de sí mismo que, para mí, siempre había sido. Empecé a leer el miedo en su rostro. En varias ocasiones tuvo su informe médico en la mano y no lo leyó. Nunca lo abrió.

Entonces yo solo tenía una preocupación que me martilleaba la cabeza. Tic, tac, tic, tac, tic, tac, tic, tac. ¿Cuánto le queda? ¿De cuánto tiempo disponemos? Necesitaba saber si duraría un mes, seis meses, cinco o diez años. Quería conocer la batalla que nos tocaría librar.

Llamé a una de mis hermanas y los tres nos fuimos a ver al principal especialista de hepatología del hospital, quien nos habló muy claro. El cáncer era incurable y teníamos un límite: dos años. Mi padre quedó al margen de aquella información y a mi madre tampoco se lo dijimos.

Internamente, yo empecé a organizarme. Una vez a la semana me sometí a sesiones de reflexología para ayudarme a rebajar tensiones; aunque, si ahora echo la vista atrás, debo reconocer que tampoco me hundí, porque todo lo que vino lo fui digiriendo poco a poco.

Los primeros meses fueron muy extraños. El estado de salud de mi padre, al principio, era aparentemente normal, pero de alguna forma todos estábamos esperando que aparecieran los primeros síntomas de la enfermedad. Mentalmente me fui preparando para vivir los previsibles estados de tensión, los ingresos y salidas de mi padre del hospital, su situación de dependencia y ya, al final, su decadencia.

Por suerte, en todo el proceso, mis dos hermanas y yo fuimos todos a una, nos mantuvimos unidos, porque lo que nos estaba ocurriendo era algo muy gordo. Debe de ser terrible vivirlo con un hermano que no participa, que no colabora o que simplemente no está en tu misma onda.

Tras conocer el diagnóstico de mi padre, una compañera del trabajo, a quien se le acababa de morir la madre, me dijo: «El cáncer, si algo te da, es tiempo, así que aprovéchalo». Me quedé pensando y decidí seguir su consejo. ¡Y hasta el final aproveché el tiempo, claro que lo aproveché!

Para empezar, conseguí cambiarme el turno de trabajo al horario de mañana. Durante aquellos dos años, primero en un período de unos cuatro meses y después en otro más corto y hasta la muerte de mi padre, entraba muy temprano a la redacción de la televisión, donde trabajaba, para poder salir a las tres de la tarde. Entonces cogía mi moto y emprendía el camino hasta llegar a casa de mis padres.

La mayoría de las tardes llegaba tan cansado que me acostaba al lado de mi padre para hacer juntos la siesta. Mi madre, que se erigió como su principal cuidadora, podía así tener unas horas de descanso. Después era yo quien lo levantaba de la cama y, cuando sus fuerzas flaqueaban, lo ayudaba a ducharse y lo afeitaba. En todo aquel tiempo nunca superé algunas barreras, como limpiarle tras ir al baño, porque sabía que en cierta forma invadía en exceso su propia intimidad y que a mí, por el hecho de ser su hijo, me habrían provocado incomodidad o cierto pudor.

Pero si algo hice entonces con mi padre fue hablar, hablar y hablar. En aquellos últimos cinco meses creo que hablamos más que en los veintiocho años que habíamos compartido. De repente, dejamos de ser padre e hijo y pasamos a ser algo así como dos viejos amigos. Aquello me hizo sentir bien.

Nunca antes habíamos conversado de sentimientos ni habíamos compartido ningún tipo de confidencia. Mi padre pertenecía a una generación de personas que no habían sido educadas para mostrar sus sentimientos ante los hijos, por lo que habitualmente nuestras conversaciones versaban sobre mis estudios, el trabajo, el Barça y la política.

Durante los primeros tiempos, mi padre no fue consciente del tiempo que le quedaba, pero al final sí supo que se moría, como todos los enfermos. Y en cierta manera él también quiso aprovechar el momento. Antes de morir y cuando su salud todavía le permitía desplazarse y salir, hizo su último viaje a Asturias con mi madre. Tuvieron que ingresarlo debido a su estado de salud, pero al fin y al cabo pudo cumplir su deseo.

Recuerdo el día en que le hablé de aquel regalo que me había entregado de pequeño y también cuando más adelante me explicó cómo quería que fuera su entierro. Escogió alguna pieza musical y sobre todo me recaló que encima del ataúd colocáramos la *senyera*, la bandera de Catalunya. Aquella confidencia se la guardó para mí, porque supongo que quiso proteger a mi madre.

Hubo un momento en que empezamos a hablar de la muerte con bastante naturalidad, y me decía: «Aprovecha tú la vida. Hay que estar, estar, estar presente». Justamente me aconsejó que hiciera lo que yo, en cierta forma, le había reprochado.

Aquellos también fueron los días en los que estuvimos siguiendo por televisión el entierro del papa Juan Pablo II y el proceso de elección del nuevo pontífice en la sede del Vaticano, con el rito de la fumata negra y la blanca. Dos semanas después, me hizo una confesión: «Hijo, esto solo te lo digo a ti porque alguien puede pensar que estoy loco, pero hoy he soñado que Juan Pablo II me decía que ya podía subir». Lo cierto es que el cerebro lo sabe todo, porque dos días más tarde mi padre falleció.

Antes, sin embargo, tuve tiempo de hacerle yo mi confidencia más íntima. Era ahora o nunca, porque los dos sabíamos que iba a morir. Se lo dije en voz baja, mientras él descansaba y sin mirarlo a la cara: «Papá, te quiero». Y ya está. Se lo solté así.

Ahora, después de tantos años, sé que con él hablé todo lo que tenía que hablar. Me quedé con una sensación de liberación y de descanso, especialmente después de cómo lo vi sufrir en sus últimos días. En el último tramo, visitaron nuestra casa los profesionales del Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte, quienes no solo lo ayudaron a él, sino al resto de la familia, especialmente a mi madre. En definitiva, nos facilitaron la vida.

Durante aquel tiempo no fui yo quien acompañó a mi padre a morir en paz, sino, al contrario, él me ayudó a mí. Quise aprovechar al máximo el hecho de estar con él. Si escogí estar a su lado, fue sobre todo por mí.

No recuerdo la fecha exacta, solo sé que eran las ocho y media de la mañana y que estaba en el trabajo. Recibí una llamada de mi hermana mayor al móvil en la que me

decía que mi padre estaba ya muy mal y que fuera de inmediato al hospital. Solo le quedaban unas horas.

Al llegar, todavía lo vi, estaba en el box de urgencias, muy agitado. Me despedí, aunque no sé si entonces me reconoció. Después lo sedaron y nos dejaron a mis dos hermanas, a mi madre y a mí en una habitación, junto a él. Recuerdo que le inyectaron un extra de algo que parecía morfina. ¡Qué fácil que nos lo pusieron entonces! Empezó a respirar cada vez de manera más débil, más débil, más débil, hasta su último suspiro.

De pronto, en aquella habitación se liberaron todos los nervios de golpe. Me invadió mucha pena, pero también pensé que él, por fin, ya no sufriría más.

Aquella experiencia me hizo crecer y también me enseñó que había hecho lo correcto: el cáncer de mi padre me dio la oportunidad de cerrar lo que tenía que cerrar. Ahora sé que, si me hubiera escondido, si no hubiera afrontado el final de mi padre como lo hice, me habría acabado sintiendo culpable con el paso de los años.

Al cabo de seis meses, cuando ya habíamos vivido la primera Navidad sin él, me fui durante todo un año a viajar. Era algo que tenía pensado hacer antes de que él enfermara. Las palabras de mi padre, en las que me aconsejaba que aprovechara la vida, me llevaron a reafirmarme en mi decisión, aunque internamente también sé que de, haberlo vivido, habría sido el primero en decirme: «Pero ¡dónde vas!». Pero me fui y me fue muy bien.

Antes me instalé diez días en casa de mi madre para ir vaciando toda su ropa y sus papeles. No lo recuerdo como algo triste, tampoco cuando entré en aquella habitación en la que él y yo habíamos pasado tantas horas. Fueron tantos los momentos vividos en aquellos últimos meses que me pareció de lo más natural.

Desde entonces mi padre, en cierto modo, siempre está aquí, conmigo. Pienso con frecuencia en él, especialmente cuando debo tomar una decisión, porque sé lo que pensaría y lo que me diría. Casi siempre actúo según mi conciencia, aun sabiendo que, en ocasiones, me aconsejaría que hiciera lo contrario. Pero, al fin y al cabo, se trata de mi vida y debo vivirla.

Nunca he tenido la necesidad de ir a visitarlo al cementerio, pero muchas veces pienso que ojalá hubiera conocido a mi hijo, quien desde pequeño tiene integrado al *avi* Pere (abuelo Pere) en su vida. Pero, sobre todo, el año en que el Barça ganó las seis copas y durante toda la época de Josep Guardiola como entrenador sí que pensé: «¡Papá, te lo estás perdiendo!».

Valores inspiradores del cuidador

Gratitud

La gratitud es el sentimiento mediante el cual expresamos a otros que nos hacen felices, que nos han ayudado, que han estado junto a nosotros cuando los hemos necesitado, que han aportado algo a nuestra vida para que sea una experiencia positiva.

El sentimiento de gratitud está vinculado al agradecimiento, por lo tanto, el individuo que siente gratitud desea agradecer el beneficio recibido. Este agradecimiento puede expresarse de diversas formas, desde una simple manifestación verbal, una nota escrita, un regalo o un recuerdo permanente.

Las personas agradecidas también tienen mayores niveles de control de sus circunstancias, crecimiento personal, propósito en la vida y aceptación de sí mismas. Además tienen formas más positivas de lidiar con las dificultades que experimentan en la vida y son más propensas a buscar ayuda de otras personas, a reinterpretar y aprender de la experiencia y a dedicar más tiempo a la planificación para superar un problema.

Cambio

El cambio busca principalmente que nos adaptemos al entorno, a las adversidades y que podamos tomar decisiones rápidas para triunfar efectivamente en un mundo difícil.

Quienes no cuentan con el valor del cambio están condenados a vivir una vida difícil, dado que estarán acostumbrados y serán expertos en vivir en un mundo que ya no existe. Sin cambio, no hay éxito.

En el plano de los sentimientos, las personas solemos atravesar etapas de cambio o de transición, especialmente cuando llegamos a un punto en nuestras vidas en el cual sentimos que no podemos seguir avanzando. Estas crisis, pese a que en ocasiones son difíciles de gestionar, son muy necesarias para el desarrollo intelectual de todas las personas.

Un día, de la noche a la mañana, de forma repentina y sin escogerlo, nos convertimos en cuidadores. Ser cuidador de una persona dependiente puede llegar a ser agotador y llevarnos al límite de nuestras posibilidades. Pero las dificultades son todavía mayores cuando la persona a quien cuidamos es un familiar o una persona querida. Entonces la vida del cuidador se paraliza y cambia por completo. A veces no hay oportunidad de planificar, fijarse objetivos y programar las acciones que deben llevarse a cabo. Hay que empezar a actuar lo más rápidamente posible y esto exige tiempo, sacrificio y afrontar una nueva etapa para la que la mayoría de las personas no están preparadas ni formadas.

En ocasiones, empezar a cuidar es no solo aceptar el deterioro de salud de aquel ser querido, sino también afrontar una situación de duelo o pérdida. La pérdida de aquella tía que deja de ser la mujer libre e independiente que nos cuidaba de pequeños, de aquel hijo enfermo que imaginamos que sería como los demás, de aquella madre a quien el cáncer ha ido deteriorando o que ha dejado de ser ella por culpa del alzhéimer o del padre a quien la enfermedad va alejando de nosotros pero que le permite hacernos crecer hasta el último adiós.

Pese al impacto emocional, no debemos olvidar nunca que el cuidador también debe cuidarse, porque está sometido a una gran tensión que le pasará factura si no se preocupa por su propia salud.

Ser la persona que cuida a otra puede ser emocionalmente muy estresante y, a su vez, muy exigente a nivel físico. El cuidador dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo a las labores de cuidado de su familiar, que, a menudo, desbordan sus posibilidades reales y llegan a provocar efectos negativos en distintas áreas de su vida. Dicho de otro modo, el cuidador que no se cuida puede desarrollar a largo plazo problemas psicológicos, psicosomáticos o el síndrome del cuidador quemado.

Tanto la dependencia como el cuidado se producen en el marco de una experiencia compartida de interdependencia en la que las personas que necesitan ayuda, así como las que cuidan, ven afectados su vida cotidiana, el ejercicio de su autonomía y su independencia. ¿Cómo afrontar este proceso? Si nos convertimos en cuidadores, ¿qué claves debemos tener en cuenta? Te ofrecemos, a modo de guía breve, quince consejos para afrontar tu nueva situación como cuidador:

1. Valórate

Debes tener un buen concepto de ti mismo, ya que este hecho está vinculado al aumento de la autoestima. Es importante que des valor al trabajo que haces como cuidador y que no otorgues excesiva importancia a los fallos que puedas cometer. Enfócate en lo que haces bien. Valora tu labor.

2. No ocultes tus sentimientos

Cuenta tus temores, tus dudas y las frustraciones o resentimientos que puedas tener. Expresarlo es un escape emocional muy beneficioso. No te avergüences de mostrar agotamiento, impotencia, incluso enfado. No te los guardes, es normal sentirlos.

3. Márcate objetivos

Debes marcarte objetivos reales y factibles a corto plazo en las tareas relacionadas con el cuidado. No es adecuado mantener expectativas muy difíciles de conseguir o que sean irreales, y tampoco pienses que puedes conseguirlo todo o que puedes con todo.

4. Solicita información sobre el proceso de enfermedad de la persona cuidada

Busca información sobre los aspectos de la salud de la persona que estás cuidando. Esto ayuda a comprender la situación y actuar de un modo más apropiado, evitando así la sensación de impotencia. Disponer de esa información favorece la sensación de control y de eficacia personal.

5. Reconoce que necesitas ayuda

Debes reconocer que en ocasiones necesitas ayuda y que eso no te distraerá de tu labor de cuidar, sino que la hará más eficaz. No estás solo, pide ayuda a las personas de tu entorno. Solicita ayuda profesional si es necesario y acude a grupos de soporte de las asociaciones de afectados por la misma enfermedad que la persona cuidada.

6. Delega tareas

Sé capaz de delegar tareas y de compartir responsabilidades con otros familiares o personas del entorno. Esto es esencial cuando no se puede llegar a todo para prevenir situaciones que pueden perjudicar tanto al cuidador como a la persona cuidada.

7. Pon límites a las demandas de la persona cuidada

Es importante poner límites a las demandas excesivas de la persona cuidada y no debes sentirte culpable por hacerlo. Al contrario, establecer esos límites hará que las tareas que lleves a término sean más eficaces y acordes con los objetivos que te hayas planteado.

8. Fomenta la autonomía de la persona cuidada

Fomentar la autonomía de la persona a la que cuidas es clave. Deja que haga lo que pueda hacer, aunque lo haga lento, mal o tengas que acabar de complementarlo, ya que de esta manera promovemos la independencia que todo el mundo necesita.

9. Asesórate sobre los recursos existentes

Asesorarte sobre los recursos existentes (personales, institucionales, materiales y económicos) a los que puedas acceder te ayudará en tu labor. Es importante disponer de toda la información para que tomar decisiones sea eficaz. Si es necesario, puedes hacer uso de centros de día, residencias para ingresos temporales o personal contratado de asistencia domiciliaria o para tareas del hogar si la situación lo requiere.

10. Si es necesario, reconoce tu agotamiento

Cuando llega el momento, debes reconocer que sentirse agotado es una reacción normal e incluso previsible en un cuidador y no has de sentirte culpable por ello. Es una reacción normal ante una situación límite, pero que necesita apoyo. Si se detectan los signos de agotamiento, no se deben ocultar por no querer asumir que «se está al límite de las fuerzas» ni tampoco por miedo a no ser un cuidador excelente.

11. No te olvides de ti

No es adecuado olvidarse de uno mismo. Es necesario tener espacios de descanso y permitirse un merecido descanso diario o semanal fuera del contacto directo con la persona cuidada. Debes estar atento a aquellos síntomas que podrían indicar la sobrecarga del cuidador, como cansancio continuado, pérdida del apetito, alteración del

sueño o dificultad para concentrarse. Tómate cada día un tiempo para realizar actividades que te agraden.

12. Vigila tu descanso

Debes intentar dormir entre siete y ocho horas diarias. Procura tener un ambiente que favorezca el descanso e instaura rutinas para la preparación del sueño (toma infusiones relajantes, leche caliente, dúchate, etcétera). No te sientas mal por descansar de vez en cuando, todo lo contrario, oblígate a hacerlo. Un cuidador descansado es un cuidador eficaz.

13. Realiza ejercicio físico todos los días

Realizar ejercicio físico moderado todos los días es esencial. El ejercicio incrementa la autoestima y la autoconfianza porque mejora la imagen corporal y las capacidades físicas. Asimismo, significa que la persona dedica tiempo a cuidar el cuerpo y la mente.

14. Aliméntate adecuadamente

Hay que seguir una alimentación saludable y esta debe ser completa, equilibrada, variada y suficiente. Deben realizarse a lo largo del día de cuatro a cinco comidas poco abundantes (desayuno o comer algo a media mañana, almuerzo, merienda y cena) e intentar no picar entre ellas. Se recomienda no saltarse comidas, principalmente el desayuno. Es importante también beber una cantidad suficiente de agua a lo largo del día, preferiblemente entre horas y, en menor cantidad, durante las comidas. Se recomienda beber de un litro y medio a dos litros de líquidos al día.

15. Mantén tu vida social

Debes evitar el aislamiento de tus relaciones sociales habituales y has de mantener el contacto con tus amigos, familiares y personas del entorno. Los vínculos afectivos cálidos amortiguan el estrés. Una vida social sana es necesaria para una mente sana.

Su opinión es importante.
Estaremos encantados de recibir sus comentarios en:

www.plataformaeditorial.com

Vaya a su librería de confianza.
Tener un librero de cabecera es tan recomendable como tener un buen médico
de cabecera.

«I cannot live without books.»

«No puedo vivir sin libros.»

THOMAS JEFFERSON

Plataforma Editorial planta un árbol
por cada título publicado.



Vivir la vida con sentido

Actitudes para vivir con
pasión y entusiasmo

Victor Küppers



Solo se vive una vez, pero una vez es
suficiente si se hace bien

Vivir la vida con sentido

Küppers, Victor

9788415750109

246 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Este libro pretende hacerte pensar, de forma amena y clara, para ordenar ideas, para priorizar, para ayudarte a tomar decisiones. Con un enfoque muy sencillo, cercano y práctico, este libro te quiere hacer reflexionar sobre la importancia de vivir una vida con sentido. Valoramos a las personas por su manera de ser, por sus actitudes, no por sus conocimientos, sus títulos o su experiencia. Todas las personas fantásticas tienen una manera de ser fantástica, y todas las personas mediocres tienen una manera de ser mediocre. No nos aprecian por lo que tenemos, nos aprecian por cómo somos. Vivir la vida con sentido te ayudará a darte cuenta de que lo más importante en la vida es que lo más importante sea lo más importante, de la necesidad de centrarnos en luchar y no en llorar, de hacer y no de quejarte, de cómo desarrollar la alegría y el entusiasmo, de recuperar valores como la amabilidad, el agradecimiento, la generosidad, la perseverancia o la integridad. En definitiva, un libro sobre valores, virtudes y actitudes para ir por la vida, porque ser grande es una manera de ser.

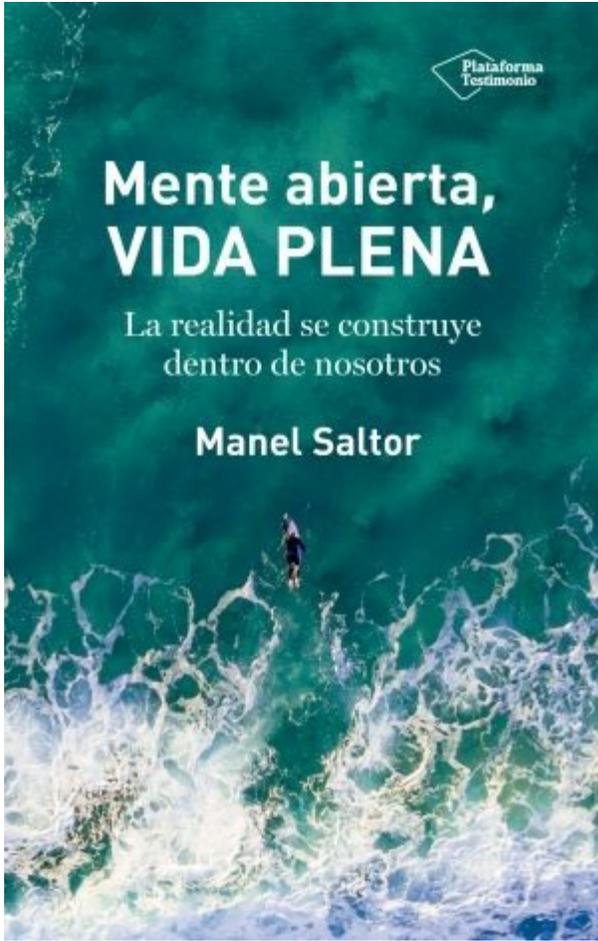
[Cómpralo y empieza a leer](#)

Plataforma
Testimonio

Mente abierta, VIDA PLENA

La realidad se construye
dentro de nosotros

Manel Saltor



Mente abierta, vida plena

Saltor, Manel

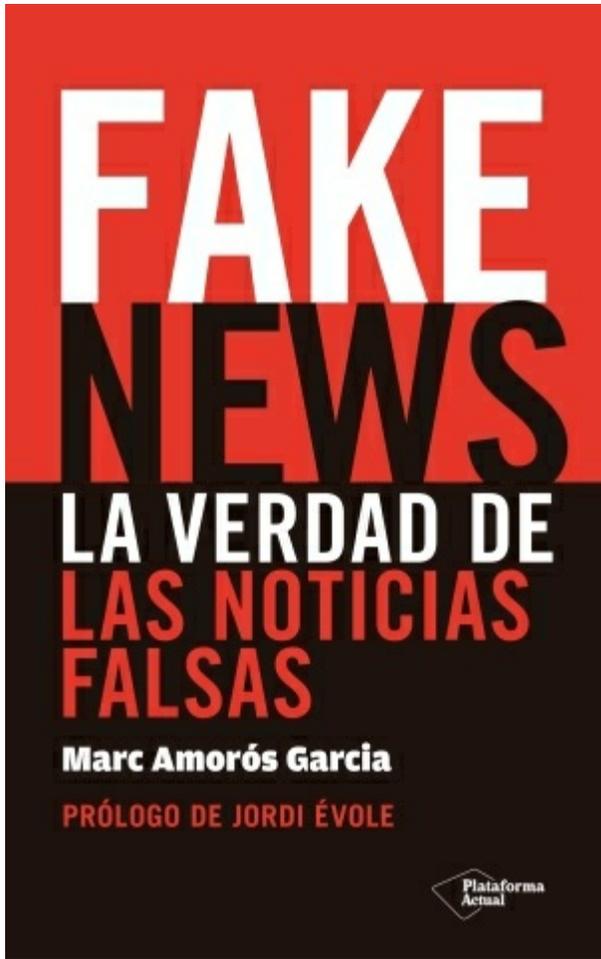
9788417376192

232 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Una decisión cualquiera, por pequeña que sea, por involuntaria que pueda parecer en ese momento, puede cambiar toda tu vida en apenas segundos. Eso es lo que le pasó a Manel Saltor cuando, por inesperadas circunstancias, acabó perdiendo el barco que posteriormente se hundiría en aguas africanas con muy pocos supervivientes. A raíz de aquel traumático suceso, acabó realizando un largo retiro a un templo en Tailandia donde estudió filosofía y psicología budista para profundizar en sus enseñanzas y en la meditación. A través del análisis de esta y de muchas otras vivencias, *Mente abierta, vida plena* presenta una reflexión sobre la realidad de nuestra existencia mediante las experiencias que Saltor ha ido recopilando durante los últimos veinticinco años y que le han proporcionado una nueva forma de ver la vida y hacerla más plena.

[Cómpralo y empieza a leer](#)



Fake News

Amorós García, Marc

9788417114732

190 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

¿No sabes qué son las fake news? Lee este libro. ¿Lo sabes y crees que no van contigo? Lee este libro. ¿Te crees capaz de diferenciar una noticia falsa de una noticia verdadera? Lee este libro. ¿Compartes noticias en Internet sin importarte si son o no verdad? Lee este libro. ¿Crees que las fake news son broma? Lee este libro. ¿Te llamas Donald Trump? Lee este libro. ¿No te llamas Donald Trump pero quieres saber por qué ha puesto de moda las fake news? Lee este libro. ¿Te gustan las noticias que te dan la razón aunque sean mentira? Lee este libro. Si las fake news son mentiras: ¿por qué nos las creemos?; ¿por qué las compartimos?; ¿quiénes las viralizan?; ¿cuál es la verdad de las noticias falsas? Al tiempo que responde a estas preguntas, el autor profundiza en este libro sobre las implicaciones de leer y creer en noticias falsas, y de qué manera perjudican a nuestra salud informativa y nos vuelven cada día más ciegos.

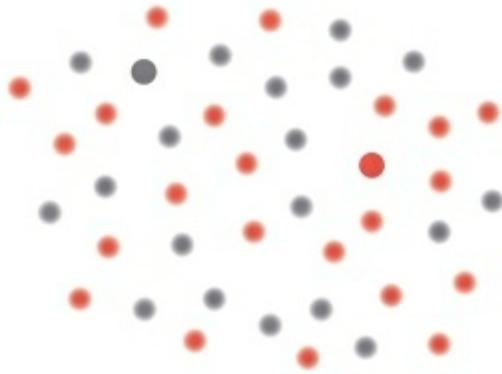
[Cómpralo y empieza a leer](#)

Educación la atención

Cómo entrenar esta habilidad
en niños y adultos

Luis López González

Plataforma
Actual



¿Es la falta de atención
el mal de nuestro tiempo?

Educar la atención

González, Luis López

9788417376048

147 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Los niños, sobreestimulados, son incapaces de mantener la atención. A los adultos, ocupados en múltiples tareas, les cuesta centrarse en una sola cosa. Problemas de aprendizaje, TDAH, accidentes de tráfico y laborales, trastornos del sueño, baja tolerancia a la frustración...; detrás de todos estos síntomas se encuentra la falta de atención. En esta obra el autor explica qué es la atención desde un punto de vista psicopedagógico, y cómo potenciarla en niños y adultos a través de técnicas y ejercicios que nos permitan vivir cada día de forma más efectiva. Educar la atención es una guía práctica que nos ayudará a evitar las distracciones, conectarnos con nosotros mismos y fortalecer nuestra capacidad de atender los detalles.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Los poderes de la gratitud

Rébecca Shankland

Plataforma
Actual



Cultivar la gratitud es una fuente de
bienestar para uno mismo y para los demás

Los poderes de la gratitud

Shankland, Rébecca

9788417114459

208 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Un pequeño agradecimiento puede obrar un gran cambio. Expresar gratitud o reconocimiento por lo que se nos ha permitido vivir es mucho más que una cualidad o una emoción agradable. La gratitud es un auténtico motor de bienestar para quien la cultiva y para quien es objeto de ella. Numerosos trabajos científicos lo demuestran. La gratitud, un valor clave de la psicología positiva, contribuye a mejorar las relaciones humanas. ¿Cómo darle un lugar más importante en nuestra vida? Esta obra te invita a descubrir los poderes de este ingrediente esencial del equilibrio personal. Propone también herramientas para desarrollar esta disposición al agradecimiento, cuyos beneficios para uno mismo y para la colectividad sean reconocidos en la actualidad, tanto en la esfera privada como en el medio profesional o también en la escuela.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Índice

Portada	2
Créditos	3
Dedicatoria	4
Índice	5
Prólogo de Francesc Torralba	7
Introducción: Un tejido de historias personales	11
1. Cada día que no voy es un abismo	15
2. Fin de la partida	20
3. Somos un equipo	26
4. El vacío del cuidador	32
5. Un giro en la vida	38
6. El regalo de ayudar a paliar la soledad de las personas mayores	46
7. El día que mi madre se fue a comprar un colador	52
8. ¿Y ahora qué?	58
9. Cuidar desde la implicación	64
10. La semilla de un proyecto	70
11. Buscando el rastro de mi madre	76
12. Seguir cuidando mientras pueda	82
13. La fuerza del autocuidado	89
14. Nos ha tocado y habrá que aceptarlo	94
15. La oportunidad del cáncer	99
16. Yo me cuido	105
Colofón	109