

**Dasha Kiper**

Viajes a tierras  
inimaginables

Historias sobre demencia, cuidadores  
y el funcionamiento de la mente

Traducción de Francisco J. Ramos Mena

Libros del Asteroide 

## Prefacio

Cuando tenía veinticinco años me fui a vivir con un hombre de noventa y ocho. No lo había planeado, no estaba segura de querer hacerlo y no sabía si podría servirle de algo. Aquel hombre, al que llamaré señor Kessler, no era amigo ni pariente mío. Era un superviviente del Holocausto, estaba sufriendo las primeras fases de la enfermedad de alzhéimer y me habían contratado para cuidar de él. Aunque yo tenía formación en psicología clínica, no era en absoluto una cuidadora profesional. Me habían contratado porque Sam, el hijo del señor Kessler, creía que su padre no debería vivir solo, no necesariamente porque no fuera capaz, sino porque le vendría bien algo de ayuda en casa.

Como muchos enfermos de alzhéimer, el señor Kessler se negaba a reconocer su enfermedad, y hacía su vida como si solo estuviera abrumado por los achaques normales de la edad y no por una patología irreversible y debilitante. Si ponía el detergente de la ropa en el horno u olvidaba en qué piso vivía, meneaba la cabeza y comentaba con un suspiro: *Mayn kop arbet nisht* («No me funciona la cabeza»). Pero solo era un lamento, no

un diagnóstico. Y aquella negación, a la vez clínica y profundamente humana, llevaba también a su hijo a calibrar erróneamente la enfermedad.

Una vez instalada en el apartamento de dos dormitorios del señor Kessler, en el Bronx, me convertí, como tantos cuidadores, en una especie de depositaria de obsesiones ajenas: «¿Dónde están mis llaves?»; «¿Has visto mi cartera?»; «¿Qué día es hoy?»; «¿Dónde vives?»; «¿Dónde viven tus padres?»... Durante el año que lo cuidé, no es solo que me hiciera diariamente esas preguntas: me las hacía nueve o diez veces al día, todos los días, cada día. Y como siempre me las hacía «por primera vez», su sensación de apremio nunca menguaba, y yo hacía mío ese apremio. Quería ayudarle, pero me era imposible. Quería que apreciara mis esfuerzos, pero le resultaba imposible *a él*.

Un año antes de mudarme, en 2009, estaba siguiendo la trayectoria académica para obtener un doctorado en Psicología Clínica, estudiando la patología principalmente a través del desapasionado prisma del análisis cuantitativo, y haciendo especial hincapié en la depresión, el trastorno por estrés postraumático (TEPT), el trastorno por duelo prolongado (también llamado duelo complicado) y la ansiedad. Aunque en ciertos aspectos mis estudios resultaban gratificantes, no podía evitar cierta sensación de desapego debido a las generalizaciones propias de la investigación y el estudio estéril e impersonal de la enfermedad. Entendía que los datos empíricos y los ensayos clínicos eran esenciales, pero también sabía que no brindaban una perspectiva completa de las afecciones neurológicas, y no tardé en sentirme desilusionada de los dogmas y marcos teóricos.

Lo que en última instancia terminó apartándome del ámbito académico fue lo mismo que inicialmente me había atraído hacia él: antes de estudiar Psicología Clínica había estado estudiando al doctor Oliver Sacks. Nunca llegué a conocerlo en persona, pero desde que leí por primera vez *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero* en la adolescencia, había interiorizado su voz, su sensibilidad y su marco de referencia. Lo que me enamoró del doctor Sacks fue lo mucho que él se enamoraba de sus pacientes. En la narración de sus historias, en las que integraba a la perfección la neurología con el estudio de la identidad, era imposible separar sus observaciones clínicas de sus afectos personales. Quizá por eso me encantaba que hubiera adoptado la expresión «ciencia romántica», del neuropsicólogo soviético Aleksandr Lúriya, su amigo y mentor, para describir su trabajo.<sup>1</sup>

Aunque la expresión «ciencia romántica» es un guiño a la tradición del siglo XVIII de incorporar detalles personales al estudio de la enfermedad, también parecía apropiada en una acepción más corriente. El doctor Sacks se mostraba tan profundamente conmovido e impresionado por la forma en que sus pacientes navegaban por su propio mundo y daban sentido a su vida —tanto a pesar de las afecciones que padecían como a causa de ellas— que sus estudios de casos no parecían meras exploraciones de la conciencia humana, sino auténticas odas a seres humanos concretos. De modo que cuando me pidieron que cuidara del señor Kessler lo vi como una oportunidad para observar cómo una persona luchaba por preservar su propia identidad incluso cuando una enfermedad neurológica la erosionaba.

Algunas mañanas el señor Kessler sabía quién era yo; otras no. Algunos días le molestaba mi presencia; otros se alegraba de tener mi compañía. Y otros, como en un ligero reproche de su propia falta de memoria, me miraba y murmuraba: «¿Cuánto tiempo llevo así?»; o «¿Por qué no me acuerdo?»; o «¡No sé cómo me aguantas!». Aunque esta oscilación entre la confusión y la autoconciencia suele formar parte de la enfermedad, no suele reflejarse en el discurso clínico. En su lugar, empleamos términos como *insight* o *percepción* para referirnos al conocimiento que supuestamente tienen los pacientes de su propia enfermedad. Pero ese tipo de términos me parecen ingenuamente binarios. La «percepción» no es un interruptor que se enciende o se apaga en una persona con demencia. De hecho, ninguna descripción del grado de conciencia de un paciente puede captar la naturaleza compleja y contradictoria de una mente sometida a presión ni, en su caso, de la mente que intenta aliviar dicha presión.

Por su parte, a Oliver Sacks no le gustaba el término *déficit*, que consideraba «la palabra favorita de la neurología». <sup>2</sup> No le gustaba porque tiende a reducir al paciente a un sistema funcional que o bien funciona adecuadamente, o bien no lo hace. Al igual que *percepción*, es un término que no admite ambigüedad. Y lo que resulta a la vez doloroso y desconcertante de las demencias, los trastornos neurocognitivos graves —que presumiblemente tienen todos que ver con el déficit: pérdida de memoria, pérdida de atención, pérdida de inhibición, pérdida de capacidad de juicio— es que, antes de que dicha pérdida se produzca, suele haber abundancia: abundancia de gritos, discusiones, defensas, invenciones

y acusaciones. Más concretamente, suele haber abundancia del yo. Cuando hay pérdida, puede haber comportamientos compensatorios, momentos en los que, lejos de rendirse a la enfermedad, el cerebro se arma con las facultades que aún conserva intactas, agrupando todas las fuerzas de las que dispone para compensar aquello que se le escapa.

Nos referimos a este tipo de compensación como el recurso a nuestra «reserva cognitiva», lo cual resulta a la vez apropiado e irónico dada la agitación y el caos que engendra este recurso oculto tanto para el paciente como para el cuidador.<sup>3</sup> Mediante el uso de las redes neuronales que aún funcionan, el cerebro intenta preservar la propia identidad de la persona, permitiendo a los pacientes discutir, seducir, convencer, inventar, acusar y perseverar.\* Todo eso hace que la línea divisoria entre patología y resiliencia resulte cada vez más difusa. De hecho, podría decirse que es la reserva cognitiva del paciente, antes que el propio trastorno, lo que explica en un primer momento el comportamiento que tanto nos desconcierta.

A diferencia del cáncer o la insuficiencia cardíaca, las enfermedades cerebrales no conllevan una delimitación clara entre la patología y el paciente. Los pacientes son «cómplices» de su dolencia, con la que forman —en palabras del doctor Sacks— «un largo matrimonio..., un único ser compuesto».<sup>4</sup> En ese caso, ¿quién es exactamente

\* A lo largo del presente volumen utilizo de manera indistinta los términos *mente* y *cerebro*, aunque prefiero *cerebro* para describir procesos concretos y *mente* para hablar de la naturaleza humana en general. Este uso no significa que apoye a ninguno de los dos bandos del complejo y acalorado debate «mente-cuerpo».

el responsable del comportamiento extraño o caprichoso? El hombre que irrumpió en mi habitación en plena noche para pedirme que buscara su pasaporte era el mismo que dos minutos después de encontrarlo me dijo que me fuera porque no me necesitaba para nada. El hombre que me habló tranquilamente de su infancia durante horas era el mismo que le dijo a su hijo que él y yo no hablábamos nunca y que prefería vivir solo.

Cuanto más conocía al señor Kessler, más lo veía como un ser «compuesto» cuyas contradicciones no eran un mero subproducto del deterioro cognitivo, sino manifestaciones de un hombre que deseaba dos cosas a la vez: ser completamente independiente y, aun así, recibir atención constante. Y era ese hombre cómplice de su enfermedad el que me tenía desconcertada. Irónicamente, la misma cualidad que yo admiraba en los pacientes del doctor Sacks, «la preservación del yo», estaba haciendo ahora mi trabajo mucho más difícil.<sup>5</sup>

En la medida en la que el señor Kessler oscilaba entre conocerme e ignorarme, entre desear mi compañía y rechazarla, entre comer felizmente las comidas que le preparaba y acusarme de querer aprovecharme de su hospitalidad, yo me sentía empujada hacia extremos opuestos: sentirme útil o sentirme una intrusa. Sus oscilaciones empezaron a arrastrar consigo mi propia sensación de desarraigo existencial. ¿Por qué estaba allí? ¿Qué estaba haciendo? ¿Servía de algo? Aquel fue el primer indicio de que las personas con demencia siguen siendo capaces de encontrar tu parte más vulnerable y de hurgar en ella hasta que tú mismo te vienes abajo.

Una noche, cuando yo llevaba alrededor de siete meses en su casa, el señor Kessler se subió a una silla con ges-

to vacilante para cambiar la pila de un detector de humo. Cuando le advertí del peligro que entrañaba y me ofrecí a ayudarlo, me espetó, como tenía por costumbre, que allí mandaba él y no necesitaba ayuda. Normalmente, cuando él intentaba arreglar algo yo lo distraía para evitarlo. Pero esa vez, solo por un minuto, necesitaba que entendiera que existía una realidad objetiva. «Olvídese de la alarma —le dije con voz firme—. Es demasiado peligroso.» Me rechazó con un gesto de la mano y puso un pie en la silla. Espoleada por su condescendencia, sentí un inusitado impulso de privarlo de su delirio. Estaba harta de jugar a ese juego, harta de ser su cómplice en la creencia de que no le pasaba nada, lo cual, irónicamente, le permitía cuestionar mi presencia en su casa. Así que hice algo que los cuidadores no deberían hacer nunca: me puse a discutir con él. Temblando de indignación, le grité que nunca hacía nada él solo, que siempre necesitaba mi ayuda, que no era capaz de vivir por su cuenta.

Aunque a él mi arrebato no pareció inmutarlo y se desvaneció de su memoria a los diez minutos, a mí me perturbó tanto que durante semanas sucumbí a la apatía. Seguía realizando mis tareas habituales —decirle al señor Kessler las frases que quería oír, animarlo a contar sus historias, recordarle a las personas que habían llamado ese día—, pero a menudo me sentía desesperanzada y confusa. Además, creía que estaba fallando, puede que no en mis obligaciones, pero sí como ser humano. ¿Qué decía de mí el hecho de que fuera capaz de gritarle a un hombre de noventa y nueve años que sufría demencia? ¿Dónde estaba el «desapego compasivo» que el doctor Sacks juzgaba indispensable para cuidar de las

personas con discapacidades neurológicas? Es cierto que Sacks podía dejar a sus pacientes al final del día y volver a su casa de West Village a relajarse y reponer fuerzas, mientras que yo, en cambio, no tenía a dónde ir. Aun así, sentía que estaba traicionando lo que había aprendido de sus libros.

Era justo, pues, que uno de sus libros viniera a rescatarme. Un día, hojeando *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*, me sorprendió un párrafo que probablemente ya hubiera leído una docena de veces. Aparece en el caso de «El marinero perdido», que trata de un hombre «encantador, inteligente y desmemoriado» que vivía en una residencia de ancianos cerca de la ciudad de Nueva York.<sup>6</sup> «Jimmie G.», como lo llamaba el doctor Sacks, padecía el síndrome de Kórsakov, una dolencia que lo incapacitaba para formar nuevos recuerdos. Como consecuencia, creía tener diecinueve años cuando en realidad tenía cuarenta y nueve. Tal vez debido precisamente a que el contraste entre la autopercepción de Jimmie G. y su realidad era tan marcado, el doctor Sacks cedió a un impulso repentino: le acercó un espejo a la cara y lo invitó a mirarse en él. Lógicamente, Jimmie G. se sintió horrorizado y lleno de pánico ante lo que vio. Comprendiendo de inmediato su error, Sacks se dedicó a tranquilizar a Jimmie hasta que olvidó lo que le había mostrado el espejo. Pero él no lo olvidó, y nunca se perdonó lo que había hecho.

Al leer ese pasaje me sentí agradecida con Sacks. Agradecida de que hubiera cometido un error y hubiera tenido la elegancia de reconocerlo. Agradecida de que nos hiciera saber que era un ser humano imperfecto que por un momento se había comportado de forma irracional.

¿Por qué había puesto un espejo ante el rostro de un paciente que no podía soportar la verdad? Al parecer, hasta el propio doctor Sacks sintió el mismo impulso que experimentan muchos cuidadores. ¿Acaso no todos los cuidadores ponen antes o después a su ser querido frente a un espejo? ¿No suplicamos e intentamos razonar con los pacientes para que comprendan lo que es real y lo que no? Como cualquier cuidador, de manera instintiva Sacks quería curar a su paciente, hacer que volviera a ser normal. Esa es la razón por la que discutimos con las personas a las que cuidamos y a veces les gritamos: queremos restablecer una realidad compartida. No es la crueldad, sino la desesperación lo que nos lleva a enfrentarnos a ellos con la verdad.

Mi perspectiva empezó a cambiar: «El marinero perdido» no solo trataba de alguien que soportaba la «presión constante de lo anómalo y lo contradictorio», buscando en vano la continuidad mientras se veía «atrapado en un instante sin sentido que cambia sin cesar».7 También trataba del propio doctor Sacks y de todos los cuidadores que se encuentran ellos mismos atrapados en ese instante sin sentido junto a las personas con deterioro cognitivo.

La palabra *demencia*, derivada del latín *de-* («privado de» o «alejado de») y *mens* («mente»), entró en el léxico corriente a finales del siglo XVIII, originalmente como mero sinónimo de *locura* o *insania*. Cuando la medicina comenzó a ocuparse —aunque de forma tardía— de los trastornos de la mente además de los del cuerpo, los signos de confusión, senilidad y cambios de personalidad empezaron a contemplarse desde una perspectiva somá-

tica, y, finalmente, en el siglo pasado, a considerarse problemas neurológicos. De hecho, la quinta edición del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-5) desaconseja el uso del término *demencia*, optando en su lugar por *trastornos neurocognitivos*.<sup>8</sup> Este giro hacia el aspecto biológico ha contribuido a desestigmatizar comportamientos que antaño se consideraban vergonzosos. ¿Quién se enfadaría con alguien que tiene cáncer o una enfermedad cardíaca?

Aunque todavía se habla habitualmente de «demencia» para identificar una enfermedad, en realidad el concepto hace referencia a un conjunto de síntomas asociados al deterioro cognitivo, como la pérdida de memoria, la falta de control emocional y las dificultades de juicio, planificación y resolución de problemas. La demencia puede ser temporal y en ocasiones está causada por fármacos, deshidratación o una carencia vitamínica, pero los considerados propiamente trastornos neurocognitivos, como la enfermedad de alzhéimer, la demencia con cuerpos de Lewy, la demencia frontotemporal y la demencia vascular, sí son enfermedades, y además irreversibles.

Más de cincuenta y cinco millones de personas en todo el mundo viven con una demencia, y se espera que para 2050 la cifra casi se triplique.<sup>9</sup> La enfermedad de alzhéimer es el tipo de demencia más común, y en Estados Unidos, por ejemplo, alrededor de 6,5 millones de personas presentan síntomas que van desde un deterioro cognitivo leve hasta un alzhéimer severo.<sup>10</sup> Aunque el envejecimiento es el principal factor de riesgo, la demencia no afecta de manera exclusiva a las personas mayores: las demencias de inicio precoz (donde los síntomas aparecen antes de los sesenta y cinco años de edad)

representan hasta el nueve por ciento de los casos. Se estima que el coste mundial del tratamiento de estos trastornos asciende a 1,3 billones de dólares anuales, y se duplicará con creces en los próximos diez años.

Solo en Estados Unidos hay más de 16 millones de cuidadores atendiendo a estos pacientes (la cifra mundial es demasiado grande para aventurarse a hacer un cálculo), muchos de los cuales son familiares que prestan una atención no remunerada cuyo valor se estima en 16.000 millones de dólares anuales. Pero probablemente resulta aún más significativo el increíble coste físico y psíquico que supone para su propia salud el hecho de cuidar a otros.<sup>11</sup> A estas personas incluso se las ha llegado a calificar como las «víctimas invisibles» de la enfermedad. Sin embargo, ni siquiera ese pequeño gesto de reconocimiento refleja el auténtico y sombrío significado que adquiere el término *víctima* en este caso.

En muchas ocasiones, la demencia crea un mundo tan fragmentado, tan sesgado, tan redundante, tan indiferente a las reglas normales de comportamiento, que los familiares devienen parte de ese desquiciamiento sin ser conscientes de ello. Aun así, los médicos e investigadores siguen postulando la existencia de una clara distinción entre la mente del cuidador y la del paciente, entre lo normal y lo anómalo, cuando de hecho la auténtica carga para los cuidadores suele ser justamente la ausencia de tal distinción.\* Los hijos y los cónyuges no son meros

\* Utilizo aquí el término *paciente* como una forma abreviada de decir «persona con demencia». Este uso no excluye a una persona que esté siendo atendida por alguien que no sea un profesional médico; y tampoco debería sugerir que el deterioro cognitivo define la personalidad de nadie.

testigos del deterioro cognitivo de su ser querido, sino que se convierten en parte de él, viviendo en su desoladora y surrealista realidad cada minuto de cada día.

Leí mucho sobre demencias durante mi estancia en el Bronx y después de ella. Leí la bibliografía médica. Leí memorias de cuidadores que describían la carga emocional que traía aparejada la enfermedad. Estudié detenidamente artículos académicos sobre los problemas sociales, económicos y logísticos que surgen cuando estas enfermedades invaden el entorno familiar. Consulté guías prácticas que ofrecían consejos acerca de cómo gestionar y sobrellevar la enfermedad y comunicarse de manera eficaz con los afectados. Pero por mucha información y apoyo que pudieran brindar esos libros, y por precisa que fuera su descripción de los efectos de la enfermedad, yo seguía teniendo la impresión de que había algo de lo que no se hablaba.

Aunque esperamos que los pacientes de alzhéimer exhiban conductas irracionales y lapsus de juicio, con frecuencia nos sorprende el desconcertante comportamiento de los cuidadores, muchos de los cuales reproducen la negación, la resistencia, las distorsiones, la irracionalidad y los fallos cognitivos de aquellos a quienes cuidan. De hecho, pese a ser conscientes de que sus pacientes están enfermos, los propios cuidadores adoptan comportamientos que saben que son contraproducentes: discutir, culpabilizar, insistir en la realidad objetiva de las cosas y tomarse los síntomas como algo personal. Puesto que los cuidadores están «sanos», suponemos que deben ser razonables, lo que hace que su incapacidad para aceptar la enfermedad o adaptarse a ella se perciba como un defecto personal.

Tradicionalmente, los estudios de casos neurológicos se han centrado en el cerebro «anormal» y sus efectos en el paciente. Pero ¿qué hay de las personas más cercanas a él? ¿No podrían sus reacciones, sus luchas, su propia desorientación ante la enfermedad neurológica ilustrar también el funcionamiento de la mente humana? Al fin y al cabo, la mente «normal» no es una pizarra en blanco, una *tabula rasa*, como sugería John Locke. Hoy sabemos que rebosa de instintos, impulsos, necesidades e intuiciones acerca de nosotros mismos y de los demás. Y son precisamente esas inclinaciones cognitivas —como revelaré más adelante— las que obstaculizan la comprensión de la demencia y la forma de abordarla.

Cuando la memoria de alguien desaparece, cuando cambian su personalidad y su comportamiento, ¿con quién estamos tratando? Cuando una enfermedad neurológica afecta al cerebro, ¿cómo se modifican nuestras expectativas sobre esa persona? ¿Cuándo resulta apropiado tratarla de manera distinta? De repente, una serie de cuestiones que habitualmente solo se plantean los filósofos y psicólogos —sobre la identidad, el libre albedrío, la conciencia, la memoria y la conexión entre mente y cuerpo— irrumpen en la vida cotidiana de los cuidadores.

Y eso es lo que me gustaría explorar aquí: cómo los sesgos cognitivos y las intuiciones filosóficas del cerebro sano afectan a nuestra comprensión de las personas que ya no pueden cuidar de sí mismas y al trato que les damos. Por ello mis estudios de casos tratan siempre de dos personas, paciente y cuidador, que, sin ser conscientes de ello, colaboran en dar una interpretación errónea a la enfermedad. Basándome en la investigación cogni-

tiva y neurológica, así como en mi propia experiencia, quiero mostrar cómo reaccionan tanto el paciente como el cuidador ante el dilema existencial creado por la demencia, puesto que, al examinar cómo lidian ambos con la enfermedad, podremos arrojar una nueva luz sobre el funcionamiento oculto de la mente.

Catorce meses después de mudarme al Bronx, dejé al señor Kessler al cuidado de varios asistentes a tiempo completo proporcionados por un organismo municipal. Sin haber decidido aún si quería cursar estudios de posgrado, volví a Manhattan y me formé para dirigir grupos de apoyo destinados a ayudar a quienes sufren las dificultades emocionales derivadas del cuidado de sus familiares. Este tipo de grupos de apoyo proporcionan un entorno seguro donde los cuidadores pueden compartir sus pensamientos y dificultades, sabiendo que podrán contar con la comprensión de otras personas que viven situaciones similares. Con el tiempo me convertí en directora de asesoría clínica de grupos de apoyo para una organización especializada en alzhéimer, siendo la responsable de la formación y supervisión de los líderes de grupo, a la vez que seguía dirigiendo mis propios grupos.\*

Cuanto más tiempo llevo dedicada a este campo y más aprendo de los cuidadores, más me convengo de que el cerebro «sano» no ha evolucionado para adaptarse a la

\* Para garantizar el anonimato y la privacidad de las personas con las que he hablado, he cambiado los nombres, los datos identificativos y, en ocasiones, las fechas que aparecen en los estudios de casos aquí mencionados.

demencia. Como me dijo acertadamente una cuidadora: «Ser cuidador es como ser un antropólogo en Marte». Se refería a un conocido estudio de caso de Oliver Sacks en el que una mujer con autismo, Temple Grandin,<sup>12</sup> se describía a sí misma como una antropóloga porque lo que otras personas hacían con facilidad, incluso de manera inconsciente, a ella le resultaba extraño; tenía que estudiar y aprender comportamientos que para otros eran instintivos. También los cuidadores transitan por territorio marciano, pero su problema se invierte. La demencia crea un entorno en el que nuestros instintos sociales ya no resultan útiles; de hecho, son contraproducentes. Todos los malentendidos, discusiones y recriminaciones entre cuidadores y pacientes apuntan a un problema que nuestro cerebro no está preparado para resolver: los sesgos y supuestos inconscientes en los que siempre hemos confiado ahora nos llevan por mal camino.

No es sencillo convivir con una persona que menosprecia de manera flagrante las reglas del tiempo, el orden y la continuidad. Por eso, en lugar de ofrecer tópicos o lecciones redentoras pretendo normalizar la negación, la rabia, la frustración y la impotencia del cuidador explicando por qué se producen esos fallos de comunicación. Espero que esto sirva para reconocer sus esfuerzos y para borrar el estigma de no estar a la altura de un ideal imposible.

Dado que los pacientes tratan de compensar su pérdida todo el tiempo que pueden, los cuidadores no solo son testigos de la enfermedad, sino también de cómo esa persona se defiende de ella. Podríamos suponer que reconocer la humanidad de un paciente nos hace mejores

cuidadores, y obviamente eso es cierto. Nunca deberíamos perder de vista el hecho de que estamos tratando con seres humanos que tienen pensamientos y sentimientos. Pero también es verdad que, en las relaciones largas, reconocer la humanidad de alguien con demencia complica nuestros sentimientos y hace que nos resulte difícil no tomarnos sus síntomas como algo personal. De modo que debemos aprender a comprender no solo al hombre que confunde a su mujer con un sombrero, sino también a la mujer que debe adaptarse a vivir con un marido que la confunde de tal modo.

Últimamente, cuando vuelvo a casa por las tardes después de reunirme con los cuidadores, pienso en lo que me han contado. Trato de imaginar sus vidas, los problemas que afrontan y cómo tienen que readaptarse día a día y hora a hora, y entonces me viene a la mente la descripción del doctor Sacks de los pacientes como «viajeros que viajan a tierras inimaginables..., tierras de las que, de no ser por ellos, no tendríamos idea ni concepción alguna». Y deseo añadir: «No olvidemos a los cuidadores que deben viajar con ellos». Porque una vez escuchas las historias que cuentan los cuidadores, una vez conoces sus penas y luchas, y su voluntad de resiliencia, también tú puedes verlos —o verte a ti mismo— bajo la misma luz propicia que Sacks proyecta sobre sus pacientes, a los que equipara con las figuras arquetípicas de las fábulas clásicas: «héroes, víctimas, mártires, guerreros». <sup>13</sup>