

El dilema del cuidador

Las otras víctimas del alzheimer: “No tengo coraje para dejarla con alguien”

● La psicóloga clínica Dasha Kiper rinde homenaje a las cuidadoras en su nuevo libro

● Muchos de ellos se preguntan: “Si la persona que quiero no es ella, ¿a quién estoy cuidando?”

● El 67% de los cuidadores son mujeres: “En ellas recae el peso de la expectativa social”

Canal **Vivo**
www.lavanguardia.com/vivo



BEGOÑA GÓMEZ URZAIZ
Barcelona

Ser cuidador es como ser un antropólogo en Marte”. Esto se lo dijo una cuidadora de un enfermo de alzheimer a Dasha Kiper, y la frase le pareció tan precisa que la usó en el arranque de su libro, *Viaje a tierras inimaginables* (Libros del Asteroide). En él, Kiper, que es psicóloga clínica, pero también se ocupó de un afectado de alzheimer que era superviviente del Holocausto, acompaña a los que acompañan hasta esa tierra ignota que es el cerebro enfermo.

“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”, se propone ya desde el principio la autora.

“Creo que la palabra correcta es víctima”, aclara Kiper, que asesora a grupos de apoyo para cuidadores de personas con alzheimer. “Siento decirlo, pero sus cuidadores a menudo están aún más afectados por la enfermedad, porque quien padece demencia tiene a veces la ventaja de olvidar y pensar que todo está bien, pero los cuidadores no se libran nunca de la enfermedad. Se acuerdan de la pelea que tuvo lugar ayer, de las cosas hirientes que les dijeron. Una de mis cuidadoras me dijo: ‘Todo el mundo me pregunta por mi marido. Él está bien. Soy yo la que se está volviendo loca’”.

El libro de Kiper, que debe mucho a la literatura médica de Oliver Sacks, plantea de varias formas distintas “el dilema del cuidador” –si la persona a la que quiero y cuido ya no es ella, ¿a quién estoy cuidando?– y tranquiliza y perdona preventivamente a todos esos *shepards* del alzheimer: si lo que hacen les cuesta tanto no es porque les falte empatía, paciencia o cualquier otro de los cientos de recursos emocionales necesarios para hacer esta tarea: es que sus cerebros están diseñados así, para poder ordenar en el caos.

A menudo, los cuidadores se re-



fieren a los pacientes como niños o bebés y hacen alusiones a ese universo infantil al que se trasladan ambos. Kiper lo comprende y define esa estrategia como un “mecanismo de supervivencia”, porque es más fácil perdonar a un bebé que a un adulto. La experta observa que, “si se elimina el aspecto médico y lo miras solo desde un aspecto humano, los síntomas del alzheimer y la demencia son muy abusivos. A menudo los enfermos no recuerdan qué está pasando, y el cuidador se ve menospreciado. Tienen problemas con la regulación emocional: son más volátiles, pueden ser más ofensivos y no siempre reconocen que necesitan ayuda, por lo que están siempre en modo de lucha”.

A las dificultades de la enfermedad en sí se añaden los condicionantes externos, como el problema económico que crea un diagnóstico de este tipo –un estudio de la Fundació Pasqual Maragall taba en el 2019 el coste medio en casi 25.000 euros por enfermo– y el sesgo de género. Según el Alzheimer Center Barcelona (ACE), el 67% de los cuidadores son mujeres. “El peso de la expectativa social recae en las mujeres”, subraya la autora. “No solo es más probable que sean ellas las cuidadoras, es que tienen que lidiar con esa expectativa y se sienten culpables si no la alcanzan. Sienten que están fallando como feministas y como hijas o esposas, porque creen que no hacen lo suficiente”.

Adriana Manaia (59), Barcelona. Cuida a su madre, Concepción (86) “A mi madre le diagnosticaron alzheimer de tipo senil en el 2013, pero probablemente lo padece desde el 2010. Llevo unos 14 años de cuidados. Mi madre es mi bebé grande. Ya no camina, no habla y cada vez está más dormida, más dispersa, con la cabeza en otro sitio.

“Pero hay momentos de contacto en los que conecta a Tierra y sabe quién soy. No como su hija, pero me reconoce como una referencia de amor y cuidados. Somos muy de carantoñas, aunque estos momentos cada vez se producen menos porque la destrucción neuronal sigue su curso.

”Pienso mucho en la película

Benjamin Button. A veces la tengo en brazos, la cojo como si fuera mi bebé, me mira y me sonríe. Es una delicia.

”Yo era arquitecta, pero ahora soy cuidadora a tiempo completo. Tuve que dejar mi trabajo. Mi madre consiguió la prestación por dependencia y yo ahora recibo el ingreso mínimo vital. Vivimos de eso y de lo que he conseguido ahorrar de todos los años de trabajo. Siempre fui una persona muy espartana.

”Lo primero que te falta es la red de apoyos. Mis amigos desaparecieron. ¿Qué amigos pueden soportar que yo lleve a mi madre conmigo? Mi madre es como mi bolso, va a todas partes conmigo. Esto sirve para hacer una limpie-

za de la gente que te rodea. Yo ahora soy capaz de dar el valor a la gente valiente, pero entiendo... Es feo ver a una persona con Alzheimer. Miras tu futuro, da mucho miedo. No es maldad, es que da pánico. Ya me he enfrentado a la posibilidad de que ella falte, a cuál será el sentido de mi vida. Me hace mucho daño pensarlo, pero tengo todo un recorrido espiritual que me da apoyo. El día que falte mi madre no quiero cuidar ni de un pez dorado”.

Núria Clos (45), Barcelona. Cuida a su madre, Pepita (79)

“Yo había trabajado toda la vida

Adriana (59): “Lo primero que te falta es la red de apoyos; mis amigos desaparecieron”

Núria (45): “Por amor la tendrías en casa, pero el sentido común te enseña que no estás preparada”

lidad. Viví la covid con mucha psicosis, tenía miedo de que se contagiase. Perdí 36 kilos, sufrí mucha angustia. Ahora hace dos años que mi madre está en una residencia. Tuve que aceptar mis limitaciones. Por amor, tú la tendrías en casa, pero por sentido común no estás preparada. Ella necesita algo más que buena voluntad”.

Juan Arlandis (53), València. Cuida a sus padres, Juan (89) y Emilia (83)

“Da igual que sea un documental de dinosaurios que una cosa de crímenes. Para mi padre, todo lo que ve en la tele existe en su pue-

Juan (53): “No sé la fórmula y tampoco me paro a pensarla; he aprendido a ayudar, a escuchar y a dar”

Gracia (74): “Empezaba a tener reacciones violentas; me decían que estaba poniendo en riesgo mi vida”

de no cuidar a mis hijas, de ser la persona más egoísta del mundo. He aprendido a ayudar, a escuchar y a dar.

“No sé la fórmula y tampoco me paro a pensarla, pero lo que funciona es ser práctico y no dar importancia a tantas cosas. Lo que importa es que hoy estamos bien, hemos comido, mis padres están contentos. Me tranquiliza que mi madre piense: ‘Cualquier cosa que pase, mi Juan me lo va a arreglar’”.

Gracia Nieto (74) Barcelona. Cuidó a su marido Joan, fallecido en el 2020

“Cuidé a mi marido durante seis años, hasta que tuve que ingresarlo en una residencia, porque empezaba a tener reacciones violentas y era demasiado corpulento. Podía derribarme. Lo nuestro no fue como los de esos matrimonios que llevan juntos desde los 20 años. Él era el vecino de mi madre. Un hombre muy guapo, muy bien plantado y educado, con muy buena reputación y muy discreto. Nos hicimos pareja cuando yo tenía 54 años y él 55. Pero teníamos cada uno su mundo, su piso y sus aficiones.

“Tuvimos ocho años buenos, muy buenos. Comíamos juntos, íbamos al cine, pasábamos el fin de semana y las vacaciones juntos. Viajábamos. Hasta que empecé a notar que algo no iba bien. Como yo había tenido un episodio muy grave de *burn out* al final de mi etapa en Bruselas, supe detectar que algo no estaba bien. Le dije de ir al neurólogo, pero él no quería, decía que siempre había sido despistado. Finalmente accedió en el 2014 y tuvimos el diagnóstico. Él tenía 65, muy joven.

“Pasamos tres años como de vacaciones. ¿Qué nos gusta, un masaje en pareja? Pues masaje en pareja cada semana. ¿Un spa? Pues al spa. Yo tengo un apartamento en la Costa Daurada y era nuestro nido de amor. Pero, pobrecito, cuando llegábamos allí, se le metía el miedo en el cuerpo de que si no iba a dormir a su cama, alguien iba a ocupar su sitio y él tendría que dormir en la calle. Se me iba solo a la estación. Para cuando llega ese momento del deterioro, el cuidador ya llega muy cansado, catatónico.

“Se obsesionó con que quería ir a ver a su padre, que llevaba 40 años muerto. Entonces, me atacó, me pegó en una ocasión y estampó a la cuidadora contra la ventana. Mis amigos y mi familia me decían que estaba poniendo en riesgo mi vida. Lo ingresamos en una residencia en Collserola. Yo me presentaba a cualquier hora en la residencia. Le dábamos el desayuno, la comida, la cena, lo sacábamos a pasear, nos dedicábamos a él como si fuera un bebé. Yo no me quedé más tranquila. En realidad, no me quedé tranquila hasta que murió, porque tenía mucho temor de que se cayera, se rompiera el fémur. El 8 de marzo del 2020 dejé de poder visitarlo por las restricciones de la pandemia y falleció el 25 de mayo”.



MIQUEL GONZÁLEZ / SHOOTING



XAVIER CERVERA

como comercial. Empecé vendiendo libros y después en el sector inmobiliario, pero tuve que dejarlo todo para cuidarla. No soy consciente de en qué momento decidí que sería yo la cuidadora de mi madre. Mi hermano se apartó. En ese momento lo percibí como una bomba de humo, pero ahora sé que él sabe que en la relación que yo tengo con mi madre no cabe nadie. Cuando nos dieron el diagnóstico, estaba a punto de hacerme un tratamiento de inseminación artificial. Quería ser madre soltera. Pero renuncié a eso. Tenía los dos diagnósticos en la mano, había hecho todas las pruebas y estaba todo perfecto, pero tuve que elegir y consideré que no era coherente asumir esa responsabi-

Cuidadora

Núria Clos (45) renunció a tener hijos para cuidar a su propia madre, Pepita (79). Ahora la visita cada día en la residencia: “Tuve que elegir y consideré que no era coheren-

te asumir esa responsabilidad”. Adriana (59), en la foto de la derecha, pasea a su madre por el barrio de Les Corts: “El día que ella falte no quiero cuidar ni de un pez dorado”, admite

blo. Le diagnosticaron Alzheimer hace ocho años, pero por su desarrollo creemos que es más bien demencia. A mi madre le diagnosticaron demencia vascular debido a un microinfarto en el cerebro y el deterioro ha sido muy rápido. Tiene una gran ensalada en la cabeza y es muy sufridora.

“Por la mañana hago la compra, el aseo, la comida, organizo la casa. Por la tarde no se mueven del sofá. Mi padre se ríe todo el día cuando vemos *First Dates*. Te cuenta cosas de su juventud. Se las inventa. Un hombre nacido en un pueblo en 1935, y si le escuchas parece que era Benidorm en los ochenta. Que si las chicas, que si las motos. Está constantemente inventando. Para mi madre ha si-

do duro, es una mujer como las de antes. Dice: ¿qué hace mi hijo poniendo lavadoras?

“Lo que es lógico o normal en esta casa no existe. No puedes decir: ‘Mamá, te dije que la verdura va ahí’. Te encuentras longanizas en la lavadora, el jamón en los cajones de los trapos. Ha habido cambios significativos. Mi padre siempre ha ido a su bola, y mi madre nunca ha sido muy cariñosa. Muestras de cariño nunca habíamos visto en la casa. Y ahora es una gozada, un regalo. Son como dos jóvenes novios. Constantemente se dan besos, bailan, se acarician.

“Soy músico, he hecho giras por toda América y Europa. Pasé muchos años de noche, de desmadre,