



# VIVÈNCIES I TEMPS COMPARTIT

DE LA COLLA CUIDADORA

Barcelona, desembre de 2009



**“ Veig que m’ha succeït  
el mateix que als rotlles  
que s’enganxen  
a causa del desús:  
Cal desenrotllar la memòria  
i ventilar, de tant en tant,  
tot el que hi és desat ”**

**Sèneca**

Hem “desenrotllat la memòria”, “hem ventilat (...) el que hi és desat” i aquí hi ha els resultats: uns escrits plens de sentiments, pors, dubtes i grans dosis d’amor i d’abnegació.

**BON NADAL!!!**



## PASSAT PRESENT I FUTUR DE “LA COLLA CUIDADORA”

Vaig conèixer el grup l'any 2006 mitjançant la Imma de Càritas. Era el començament de la malaltia de la nostre mare, diagnosticada de demència tipus Alzheimer. Tot i que tenia 90 anys, ens vam quedar molt sorpresos i preocupats. Jo estava amb ella els caps de setmana i em sentia aclaparada i molt desorientada. Confiava que en el grup em donarien alguna informació sobre la malaltia, però no tenia masses expectatives .



5

Van formar el grup La Mercè i la Sonia, assistents socials. Érem unes 10 persones, tots cuidadors dels nostres familiars malalts. Va haver-hi alguna baixa al començament, però el grup es va iniciar bé. Podíem explicar la nostra situació, els problemes i dificultats que ens creava, compartíem pors i dubtes i ens podíem desfogar...inclús es va donar alguna crisi d'angoixa i esgotament. En aquells moments, teníem tots molts dubtes i preguntàvem molt a la Mercè i a la Sonia. Elles, ens escoltaven, ens feien suport i ens donaven informació dels recursos possibles que ens podien ajudar; totes dues son unes professionals molt competents, però unes millors persones. Amb la comprensió i confiança del grup, vam poder tirar endavant la nostre tasca de cuidadors amb més ànim. Això era molt més del que jo em podia pensar!!!

Després de 2 anys continuats en aquest grup, ens vam retrobar i integrar amb altres persones d'un altre grup i en vam formar un de més nombrós. Al principi ens costava adaptar-nos perquè encara no ens coneixíem i no teníem massa confiança. En les primeres trobades vam parlar dels diferents temes que, com sempre, ens preocupaven intentant trobar recursos i informació. En Xabier, la Joanna i, després, l'Anna ens han ajudat molt; amb la seva dedicació, professionalitat, paciència i COMPENSIÓ han fet possible aquest grup actual: obert, participatiu i cohesionat.

La presència del Professor Sebastià Serrano a una de les nostres trobades ha sigut un gran al·licient per a tots nosaltres. Ell, ens va animar, va valorar la nostra difícil tasca de cuidadors ressaltant els aspectes positius. Sobretot, va fer-nos veure la importància d'una bona relació i comunicació amb els demés. Des d'aquell dia crec que tots els integrants del grup ens mirem, ens parlem i ens abracem d'un altre manera, em sembla que, des del cor...



El temps ha anat passant i, per alguns de nosaltres, la vida se'ns complica cada vegada més. Els nostres familiars empitjoren, es moren o han d'ingressar en un Centre; aquesta realitat ens fa viure molts moments de pena, dolor, neguit i impotència; per sort, aquí al grup ho podem explicar ja que ens sentim compresos i ho podem compartir; som cuidadors, però ens sentim CUIDATS, RECONEGUTS I VALORATS; aquí agafem ànims per continuar.

Malgrat tot, tenim la sort de poder compartir moments molt agradables. Vam sentir-nos molt contents quan van premiar un projecte presentat per l'equip de professionals d'en Xabier; en aquella ocasió la Carmen Martín va fer una aportació molt emotiva explicant la seva tasca de cuidadora. Tots ens vam sentir molt identificats. Altres moments agradables han sigut les diferents sortides que hem fet cada final de curs.

Les sortides (a la platja, a Vallvidrera, a Montjuic, etc.) han sigut molt gratificants per a tots i ens ho passem molt bé junts. Hem compartit moltes experiències. Hem rigut i plorat, estem junts i volem continuar.



En Xabier ens diu sovint que el grup el fem entre tots. Tenim llibertat i confiança per tractar tots els temes que creiem oportuns. Ara, amb aquest projecte tant engrescador de deixar constància de les nostres experiències, tenim un motiu més per mantenir el contacte. Oi què val la pena intentar-ho? Oi què val la pena CONTINUAR?

**Carmen Lorenzo**

## SIEMPRE EN MI PENSAMIENTO



7

Soy Carmen Alcaraz, y he sido una de las que ha tenido un enfermo de Alzheimer durante 8 años. Era mi marido.

Hace un año que ha muerto y, la verdad, es que cuesta mucho conformarse, a pesar de que ya no era vida tal como estaba.

Ha estado en casa. Lo he cuidado siempre yo sola. Para algo urgente tenía a mis hijos, pero las noches y el día a día eran para mí.

Un médico me habló de que había un centro de día, y al final me convencí de que era lo mejor. Lo llevaba por la mañana y a las cuatro lo iba a buscar. Los primeros días le costó acostumbrarse y yo lo pasaba mal porque no sabía si se daba cuenta. Pienso que fue lo mejor para él.

Entonces una asistente social me habló de unas reuniones una vez al mes. Quería venir pero no podía dejarlo solo. Venía una chica voluntaria y se quedaba dos horas con él para que yo pudiera venir. Esto me ayudó mucho.

Yo estaba muy desesperada. Me fueron muy bien estas reuniones porque se preocupaban mucho de nosotras. Éramos todos con el mismo problema, y ahora voy continuando siempre que puedo.

***Carmen Alcaraz***

## UN ALTRE ESCRIT

Fa molts anys que volia començar a escriure sobre la meva trajectòria com a cuidadora. Suposo que seran uns apunts dispersos i no sé si algun dia podran ser uns escrits coherents.

Quan finalment van diagnosticar la malaltia del Vicenç, vaig pensar: “perquè jo?” (com tothom en tràngols difícils) i també, vaig pensar, que ho hauria de passar. Encara que imaginava que seria complicat, al cap d’ 11 anys, tot ha

estat molt més difícil del que jo em pensava.

Com me’n vaig adonar de la nova situació?

Vam anar a passar uns dies a casa d’uns amics a Girona, com fèiem moltes vegades. Jugàvem a cartes per la nit per distreure’ns, ho havíem fet moltíssimes vegades, però aquell dia el Vicenç no va poder comptar fins a 100. L’endemà tampoc. Els meus amics i jo vam quedar gelats i vam treure importància a l’afer per tranquil·litzar-lo. Al tornar cap a casa, al mig de la carretera, em va dir: “no sé onestic!”. A mi les cames em van fer figa i, com si no pogués respirar, li vaig dir: “no et preocupis, posat a la dreta, ves

a poc a poc i jo et diré per on has d’anar”. Ho recordo perfectament.

A partir d’aquella situació vaig tornar a reciclar-me en la conducció.

Encara que el Vicenç va trigar bastant de temps a deixar el cotxe, era un gran conductor des dels 18 anys, fèiem viatges curts, sempre a llocs coneguts i mai sol. Quan li vaig dir que em deixés el cotxe per fer pràctiques, jo em pensava que em posaria inconvenients però no va ser així, em sembla que el vaig treure d’un problema...

**Lídia**





## COM SE'N VA LA VIDA!

Tot començà el 12 de febrer de 2001.

En veure que en Joan, el meu marit, no es trobava bé vaig cridar al metge i ens va enviar a l'Hospital. Li van diagnosticar un infart cerebral i, al cap de 15 dies, li van donar l'alta.

En Joan, espantat, em digué:

- I ara què he de fer? On he d'anar?

- Cap a casa. Que quan el Mossèn ens casà, ens digué que era per allò bo i per allò dolent. Allò bo ho has agafat tu i ara em toca a mi agafar allò dolent -. Vaig contestar-li.

I així fou com, any rere any, amb paciència i afecte se li va anar amorosint el caràcter. Algun cop vaig haver-li de cridar l'atenció, però després em dolia haver-ho fet.



Els meus amics m'aconsellaven i em deien que el portés a una residència i jo els deia:

- No. Ell pot estar a casa nostra i jo, sola, puc cuidar-lo amb tot l'afecte i donar-li, en els seus últims anys de vida, tots els capricis que em pugui demanar.

Al cap de 6 anys de la seva malaltia, vaig demanar ajuda a l'assistent social. Jo ja no podia més...Al cap de 8 dies, m'enviaren dues cuidadores.

Ell, però, cada dia anava empitjorant. Jo demanava a Déu que, quan arribés el moment final, no el fes patir i així fou: es va quedar adormit per sempre.

Per sentir-me acompanyada, he escampat fotos seves per diversos indrets de casa i funciona. Quan el miro em reconforta.

Van ser 60 anys de dura convivència. Tota una vida. Només me'n queden, però, els seus records bons. Ara ell ja no pateix. Ara pateixo jo i m'he proposat sortir del pou en què quedés enfonsada.

La vida la comparo amb una rotonda, al centre hi ha el pou i jo el saltaré...

**Montserrat Rabassa**



## DESPUÉS DE SU MUERTE

Me encontraba bastante deprimida y, gracias a los consejos de la asistente social de mi madre, pude participar en reuniones con un grupo de cuidadores y, últimamente, participo en otro.

Me ha ayudado mucho, además del trabajo de los profesionales, el contacto con otras personas con problemas parecidos, las que me han dado buenos consejos como: ¿cómo aprender a relajarme?, indicaciones de que me pusiera una coraza y, lo último que he aprendido, “saltar la rotonda” para “no caer en el pozo”.

Mi madre tenía una salud excelente, no tomaba ningún medicamento y las analíticas le salían bien.

Vivió hasta los 97 años y el final fue bastante rápido ya que no sufrió demasiado.

Tenía mucho carácter. Era muy activa, trabajadora y limpia.

Quería estar en su casa y no quería a nadie más que a mí. Se quedó viuda a los 82 años y, dos años después, yo dejé de trabajar para cuidarla.

Últimamente se me hizo un poco duro ya que se quejaba por todo y nada le parecía bien.

Me sentía mal ya que creía que lo que yo hacía era más por obligación que por devoción, mas cuando falleció comprendí que era por devoción.

Mi tálamo ha sido: la familia, el grupo de profesionales y cuidadores, la música y las plantas.

**Rosa**



# PINZELADES A L'ENTORN DE LA HISTÒRIA

## DE DUES VIDES

Em dic Anna Maria i tinc 71 anys, el meu marit es diu Jordi i en té 74.

Som per tant, tots dos, de la generació que va néixer immediatament abans i durant “la guerra” (ell, el gener del 35; jo, el febrer del 38) i que va patir tota la postguerra.

L'època en què ens van privar de la nostra llengua i de les nostres Institucions; l'època del racionament i d'haver d'aixecar el braç i cantar “Cara al sol”; l'època en que si no aprovaves la “Formación del espíritu nacional” i/o no feies “El auxilio social” no podies tenir ni el passaport per anar a l'estranger ni el títol d'allò que, amb molt d'esforç, havies pogut estudiar... Però, malgrat la repressió i l'opressió; malgrat les privacions; malgrat el racionament i “l'estraperlo” que imperaven en aquells anys jo considero que vaig viure una infància feliç i això crec que et marca per tota la vida.

A casa meva, tot i els problemes, i déu n'hi do dels que hi havia, ens varen ensenyar a gaudir de les petites coses i a valorar el poc que teníem. La meva mare era optimista per naturalesa, mai no va veure el got mig buit. Sempre es preocupava per nosaltres. Érem tres germanes. Els nostres pares sabien que millorar el futur passava per donar-nos una bona educació. Sabien com era d'important “donar-nos estudis” (com es deia abans), i amb molt de sacrifici i esforç van aconseguir que dues fossin infermeres i una altra mestra.

El meu marit, en canvi, va viure oprimat, angoixat i tothora preocupat per la situació econòmica i familiar. Va ser un nen ple de frustracions...

Ell era brillant en els estudis. Sempre el primer o el segon de la classe, però malgrat que tenia “beca”, com que aquesta no es cobrava fins ben avançat el curs, va haver de plegar d'estudiar per portar un sou a casa, i va entrar a treballar d'aprenent primer en una ferreteria, i després a una petita empresa, on es començava a tocar el fred industrial.

Cap als anys seixanta es passà de conservar els aliments amb la nevera de gel a conservar-los amb les neveres elèctriques i a les indústries càrnies amb les cambres frigorífiques i amb els túnels de congelació, (tal com ja es començava a fer a Europa); fou, també, el moment en què s'introduïren els assecadors artificials d'embotits amb aire forçat.

A la universitat, els enginyers no coneixien ni dominaven aquest camp, no hi havia cap especialitat que el tractés i és per això que ell va començar de zero. Va començar d'aprenent i després va ser-ne un dels pioners.

Va viatjar molt per l'estranger, va estudiar molt i va poder aplicar tot allò que veia i aprenia en els seus viatges i en els llibres que anava adquirint; dominava el francès i l'anglès i entenia i interpretava l'alemany. Va ser totalment autodidacta.

El seus estudis i projectes foren valorats i considerats i a les empreses on va treballar, va ocupar sempre llocs de responsabilitat. Feia funcions d'enginyer: calculava i dissenyava, per a la indústria càrnia, instal·lacions frigorífiques de gran envergadura i durant molts anys fou conegut no solament a la Garrotxa, on es concentraren importants fàbriques d'embotits amb assecadors d'aire forçat, i a Lleida, on les cooperatives s'adonaren de com era d'important tenir cambres frigorífiques per conservar la fruita i començaren a construir-ne, sinó, i també, a la resta de la Península, on, en altres contrades, la indústria càrnia s'havia enfilat al tren del qual Catalunya havia estat pionera i motor.

Ens vam casar l'any 62, fa per tant 47 anys. Els nostres pares no ens van poder ajudar econòmicament. Eren temps durs i difícils, de vaques magres...

Quan ens vam casar, a casa nostra només hi havia el llit per dormir i la taula per menjar i, això sí, una bona nevera elèctrica que feina teníem per omplir-la.

El pis era, i és, de lloguer (no podíem pagar una entrada per comprar-ne un), però era, i és, molt alegre i assolellat i des del menjador i la terrasetta de l'habitació de matrimoni veíem, i veiem, la muntanya de Montjuïc i el seu arbrat. Estàvem il·lusionats i res no ens semblava impossible. Veníem de la cultura de l'esforç...

Vam tenir 5 fills i ara tenim 13 nets.

Els nostres fills van aprendre a llegir i a escriure en català, la nostra llengua materna i l'idioma en què a nosaltres ens havia estat negat de fer-ho i això, si ens situem a l'any 65, podem entendre que no era pas gens fàcil. Vam lluitar, com molts d'altres, per aconseguir una escola catalana pública i de qualitat, vam combatre injustícies i vam intentar estar al peu del canó sempre que vam poder.

Quan els nens eren petits, vam llogar una casa petita i desgavellada d'un poblet, llavors mig abandonat, del Berguedà, Maçaners. I allí, amb aquella sensació de llibertat que produeix la muntanya, dos parells de "bambes" i els vestidets i camises, que jo els confeccionava, van córrer, van jugar, van pasturar el ramat d'ovelles, van anar al camp amb carro, van collir patates, van donar menjar als conills i van aprendre a caçar bolets tot convivint amb la bona gent del país: la Montserrat i en Climents i llurs fills i, al costat del seu pare, van aprendre a interessar-se per les formigues, les papallones, els escarabats, les sargantanes, les salamandres, les plantes, els arbres, els fòssils i tot allò que els envoltava...



Van anar passant els anys, i de mica en mica, els fills es van anar fent grans i va semblar que tot i la duresa del trajecte anàvem aconseguint allò que ens havíem proposat: aportar al país el nostre granet de sorra en la lluita contra "la Dictadura" que ens governava i crear una família "feliç", tot acceptant les connotacions que pot tenir aquest mot.

13

Els nostres fills, (em sembla que puc assegurar-ho, sense por d'equivocar-me) conserven, en general, bons records de la seva infància. Tant de l'escola com dels estius, i malgrat que ara viuen escampats per la geografia del país i que tot ha canviat molt,

Maçaners és el punt de trobada de germans i cosins (de fills i de néts per a mi) i l'espai on els petits comparteixen aventures, malifetes, jocs i baralles...

L'any 2000 en Jordi feia 65 anys i s'havia de jubilar. Ens esperàvem amb il·lusió aquesta època per poder gaudir de caps de setmana llargs i sense presses i per organitzar-nos aquesta nova etapa que representava tenir una certa tranquil·litat i poder fer les "coses" a les quals, a l'època dura de criar els cinc fills, havíem hagut de renunciar, però les nostres vides van fer un gir inesperat.

Ja abans del 2000, havíem detectat alguna actuació estranya en el comportament d'en Jordi, el meu marit, i havíem anat a veure el metge en més d'una ocasió, però els resultats de les anàlisis eren correctes i aparentment no havíem d'amoïnar-nos per res.

L'any 2000 en Jordi es va jubilar, a mi encara em faltaven dos anys per poder-ho fer una mica dignament i m'ho vaig combinar per esperar els dos anys que em quedaven.

Però en Jordi cada dia estava més apagat. Els metges deien que el seu estat era fruit del trauma d'haver plegat de treballar i que el problema era que estava fent una depressió...

Jo m'ho volia creure, però el dia que a casa d'una de les nostres filles va sonar l'interfon i ell se'n va anar directe al botó de regulació del termòstat de l'aire condicionat per obrir la porta del carrer, el món se'm va ensorrar...

Com podia ser que ell que tota la vida havia vist i manipulats aquests aparells confongués el termòstat amb l'interfon?

Aquella confusió no podia ser fruit d'una depressió! Aquell lapsus era massa evident...

Allò era: no recordar, no identificar, no reconèixer un estri que, a ell, li era tan familiar com podien ser per a mi unes tisores.

Fou a partir d'aquest fet que ràpidament es va desencadenar tot...

Amb la valuosa ajuda d'en Josep Maria, el nostre cunyat, metge, començaren les anades i vingudes a les consultes de neuròlegs, psicòlegs, proves i estudis i finalment el terrible, però no inesperat, diagnòstic.

El meu marit patia la malaltia de l'Alzheimer i començava una nova etapa de la nostra vida molt diferent de com ens l'havíem imaginada.

El cop fou dur, molt dur...

Jo en coneixia l'evolució perquè a la meua mare la hi havien diagnosticada quan tenia 80 anys i va morir quan en tenia 90. S'havia mort a l'octubre i érem al mes d'abril, feia solament sis mesos...Podeu entendre, doncs, com em va afectar el diagnòstic...Sabia què li esperava ...Sabia què ens esperava...

Els anys han anat passant, ara ja n'ha fet nou que a en Jordi li van diagnosticar la malaltia i hem arribat a la tercera fase de la seva evolució.

Per a mi la més difícil de suportar físicament va ser quan encara es desplaçava i era, en certa manera, autònom, però no reconeixia ni els llocs, ni els usos dels sanitaris; quan tant li feia orinar al vàter com al lavabo o a un racó del pis; quan tot ho remenava i ho canviava de lloc sense saber on ho deixava; quan tot el dia l'havies de controlar i vigilar i, a més a més, sense que se n'adonés...

Ara, ha quedat com un pollet. Dóna la mínima feina que pot donar un malalt en el seu estat. Tal i com el deixes el trobes. No és agressiu i això és una sort. Es va empassant el menjar que li poses a la boca i només es queixa una mica quan en vestir-lo o despullar-lo, sense voler, li forces lleugerament les extremitats cada cop més engarrotades. Cada dia que passa va adoptant més la posició fetal. Està com un quatre i només estira una mica els braços i les cames quan fa estona que és al llit i es relaxa.

Tinc cura d'ell tan bé com puc i sé. Va net, polit i endreçat. Mentre pugui el tindrà a casa, entre les parets que van ser testimoni de la nostra nit de noces, la nostra felicitat, les nostres alegries, els nostres problemes i les nostres penes.

Estem sols ara. A casa, només hi vivim ell i jo. Els fills han fet la seva via. M'ajuden a suportar tant el pes psicològic i moral de la malaltia com l'econòmic, telefonen sovint i, tot fent la roda, quasi cada cap de setmana uns o altres vénen a dinar i ens porten l'alegria dels néts...

Quan això passa, ell està content. Quan els veu la cara se li il·lumina i encara de vegades és capaç de tornar-los el petó i intenta de fer l'ullet...



15

Jo procuro descarregar-los de tot allò que sóc capaç i si s'escau encara els dono un cop de mà. Saben que poden comptar amb mi com jo sé que puc comptar amb ells.

En aquests moments no sóc capaç d'explicar com em sento. Només us puc dir que vaig acceptar la situació tan bé com vaig poder. Que en tot moment intento ser positiva i que em sembla que ho aconsegueixo. No em queixo. Hi ha casos encara molt pitjors que el meu. Jo m'ho puc anar combinant, tinc bones ajudes, i el fet de poder-lo tenir físicament a casa, a mi em reconforta, però també us he de confessar que de vegades m'ensorro i em desespero, que de vegades no puc més...

No vull rebel·lar-me contra la situació, però no és just que després de treballar i lluitar tota la vida no puguis compartir amb la teva parella uns anys que ens prometíem tranquils i com a cloenda de la nostra existència.

Fa anys que no tinc marit. Viu però és mort... i és molt dur i molt trist veure com la persona que has estimat i estimes va llanguint, va perdent tota les seves capacitats i ja no t'hi pots comunicar; no li pots explicar res, perquè de res no n'obtindràs cap resposta.

La pena, no la tindrè quan definitivament desaparegui, llavors s'haurà apagat la petita flama que encara ara es conserva; la pena la tinc i l'arrossego ara que el tinc sense tenir-lo...

I acabo, acabo manllevant unes paraules a l'escriptor Ferran Torrent que, sovint tinc presents:

“L'IMPORTANT NO ÉS SER FELIÇ, AQUÍ HI HA UN ERROR; L'IMPORTANT ÉS NO SER DESGRACIAT”...

**Anna M.**





## PRIMERES NOTICIES RESPECTE A LA MALALTIA

Els temes de salut i medicina alternativa sempre han estat d'interès per mi.

Fa 24 anys (1985), quan vaig conèixer al meu sogre ja tenia i es medicava per Parkinson en primera fase. Davant l'interès de la meva sogra per l'evolució d'aquesta malaltia en les fases següents, vaig aconseguir força documentació. Aquesta info incloïa dades de l'Alzheimer perquè un dels orígens d'aquesta malaltia (Alzheimer) es el Parkinson.

En 1996, el meu pare –79 anys aleshores– va presentar els primers símptomes de l'Alzheimer (abans anomenat Demència Senil) de quina malaltia ja n'estava força informada.

## ORIGEN DE LA DIFICIL RELACIO AMB EL PARE

Som 3 germanes amb 1 i 3 anys de diferencia. L'antagonisme entre el meu pare i jo ja venia des de la infància de la que recordo perfectament que gairebé ens amagàvem per no veure'l la meva germana mitjana i jo, doncs ens castigava amb molta duresa. També recordo les vegades que la mama s'amagava per plorar i com la iaia (mare d'ell) ens feia costat. La mama ens donava 1,- pesseta per cada petó que li fèiem. També recordo molt bé com ell no em va protegir en un cas d'assetjament d'un amic seu i tampoc va fer res quan aquest "amic" li passava també la mà per la cama de la mama. Per gelosia una vegada va voler pegar la mama i a partir de la meva defensa ja no em podia ni veure.

La meva germana mitjana es va quedar embarassada amb 18 anys i pràcticament la va fer fora de casa, acusant la mama d'aquella desgràcia i de tot el que li passava.

La família també li va donar l'esquena per aquest i d'altres comportaments inacceptables.

Paradoxalment, era molt estimat i apreciat per companys, alumnes i amics.

L'odiava però el respectava.

El caràcter del meu pare i la meva relació amb ell es va transmetre al meu primer marit, d'esperit molt dominador.

## TASQUES QUE VAIG ASSUMIR

Vanitos, egoista, dèspota, tirà, maltractador psicològic i obsessiu-compulsiu. La salut de la mama estava força minvada (cirrosi) i no només li donava moltíssima feina a ella sinó que jo anava de corcoll cada dia. Ja no podien viure sols i un bon dia, em vaig quadrar i vaig prendre les rendes de la situació. Comprador compulsiu, hipocondríac – no volia sortir de casa si no era per anar de metges -, no deixava a la mama ni a sol ni a ombra...es queixava per tot i de tots. Mai res li semblava bé. Escrivia cartes insultants a metges, treballadors u operaris que anaven a fer qualsevol feina a casa seva. Acumulava objectes i tota mena de trastos inútils que per llençar-los ho havien de fer d'amagat. Aquells anys van representar una tasca titànica, a més de tenir que sentir a diari que ell havia volgut sempre tenir fills en lloc de filles i que la culpa era de la mama. Però mai ningú tan “peculiar” (per no dir altre cosa) va estar tan ben atès i cuidat con ell. Fa un mes que, no estant en aquest món, un tema seu encara ens va fer tornar ximples.

Uns dies abans de morir vaig seure al seu costat i li vaig demanar perdó per si mai li havia faltat i li vaig dir que jo el perdonava a ell.

Així com la germana mitjana col·labora amb mi amb tot el que pot i més, de la petita no puc dir el mateix. La tenim considerada con la “germana teòrica”. La paraula LLENSAR no existia en el vocabulari del pare, en el d'ella la que no existeix es DONAR.

### *Una cuidadora*



# LONGEVIDAD

En estos momentos puedo relatar mi experiencia desde otro punto de vista a cómo podría haberlo hecho solo cuatro años atrás.

Este cambio es debido a la ayuda y asesoramiento recibida por los profesionales que conducen “**LA COLLA CUIDADORA**” y a los propios compañeros de dicho grupo que, escuchando sus vivencias y esfuerzos por salir adelante, he comprendido que eso sí son verdaderos problemas por no decir verdaderos dramas derivados de enfermedades graves que destrozan a un ser humano y con ello a sus cuidadores y familiares más cercanos.



19

Desde hace tres años formo parte de este grupo de “**AMIGOS**” que somos del mismo barrio y que no nos conocíamos, pero que ahora ya no puedo decir lo mismo; actualmente nos encontramos en la calle, la panadería, en el súper, etc. Nos saludamos y aunque no quieras siempre cambiamos alguna que otra impresión, añadiendo a todo esto la ayuda-terapia de las reuniones periódicas en el Centro de Servicios Sociales.



Anterior a estos tres años pensaba que era yo sola la que tenía problemas y que ya me empezaban a agobiar. Yo soy la cuidadora de mi madre se puede decir que no recuerdo desde cuando, porque ella realmente a parte de artrosis, bronquitis asmática y algo de falta de memoria propia de la edad no padece ninguna otra enfermedad, pero

he tenido que prestarle todas las atenciones que una persona va necesitando con el paso de los años y que llega a la vejez con todas las limitaciones que conlleva dicha etapa de la vida. Mi madre ha cumplido los 100 años. Ella ha

recuperado una ilusión y yo algo de libertad debido a la decisión, que en su día tuve que tomar muy a pesar mío, de llevarla a un **CENTRO DE DIA** pero que solo con el transcurso del tiempo reconozco que fue la mejor decisión para nosotros y aún mejor para ella.

El resultado ha sido tan favorable que ni yo misma me lo puedo creer. Ella está contentísima, dice que va al colegio, y es debido a las actividades con las que allí la tienen entretenida. Mi marido y yo hemos recuperado la libertad que habíamos ido perdiendo poco a poco. Ya que menciono a mi marido debo estarle agradecida por su gran dosis de paciencia y también el cariño que le tiene a mi madre, porque en situaciones así todos los conyugues no reaccionan igual, ya que llevábamos seis años casi sin poder salir.



Los Centros de Día permiten al enfermo o, en este caso, a la persona mayor relacionarse con personas de su edad y, por otra parte, continuar con la vida familiar que es también muy importante. Creo firmemente que deberían de haber más centros, por lo tanto más plazas y, porque no decirlo, también más asequibles para que muchas familias pudieran acogerse a estas soluciones que, en definitiva, son **GRANDES RESPIROS**.

**Ana Sacristán**

# CONSELLS PER ENTRAR EN EL SUBCONSCIENT

## DE LA PERSONA MALALTA

Abans de res has d'entrar en tu mateix i, més que acceptar amb resignació la nova situació, has d'assumir que aquesta és una nova etapa de la teva existència que és com si haguessis fet un canvi en la teva vida professional i si, a més a més, has estimat sempre el malalt, ho tens tot al teu abast.

Bé, feta aquesta introducció, ara sí que començo.



21

Aspectes que s'han de tenir en compte:

1. Has d'intentar interpretar què li passa al malalt des del seu interior, no des del nostre. Ja sé que, de vegades, això costa, perquè pot dependre de l'estat d'ànim del cuidador.  
Parlo des de la pròpia experiència. En èpoques passades, he passat situacions de remordiments de consciència i de sentiments de culpabilitat.
2. Has de fer-li entendre que tu també depens d'ell o d'ella i no solament a la inversa. A mi la meva dona, la Isabel, em fa companyia i jo li agraeixo amb la meva tasca de cuidador.
3. Has de donar-li informació externa: quan jo camino pel barri, molt sovint, m'aturen coneguts de la Isabel que, en certs casos, no sé ben bé qui són o en sé poca cosa, però intento saber quina relació hi havia per trametre-li a ella què m'han dit o preguntat.  
També li explico el que diem o fem amb la gent de la Colla Cuidadora.
4. Pel que fa a la relació personal és on has d'improvisar. Aconsello llegir-li novel·les i/o notícies de premsa.  
- Ho entens això? -Li pots qüestionar...

5. Cal saber que no tots els gests d'afecte han de ser verbals, al contrari: acaronem i abracem, agafem el familiar, agafem-li les mans...Jo li faig un massatge amb el palpís dels dits d'una de les meves mans, pujant i baixant des del nas i resseguint-li tota l'amplada del front. La relaxació que aconseguixo és tan profunda que, fins hi tot, es queda adormida.
6. Cal procurar que el seu estat emocional no s'alteri per discussions o picabaralles en les visites de familiars i amics davant d'ella, encara que siguin de política i/o esport.  
Per exemple, les cuidadores que vénen diàriament a casa, com que són professionals de residències i geriàtriques i tracten amb avis d'oïda molt deteriorada, parlen "cridant", amb un to de veu molt elevat i això l'altera. Elles no se n'adonen que ho fan, però ho fan fins i tot amb mi.



*Joan Rocabert*

## SEGÚN MENCHU

Mi marido era una persona que tenía en general muy buena memoria, sobre todo para la geografía y la historia. Un buen día, de golpe y porrazo, se levantó por la mañana y no recordaba que día era. Así pues, decidió ir marcando en el calendario el día correspondiente para así saber en qué día vivía. Como era una persona muy cuidadosa con su imagen también se apuntaba en el calendario porque lado de la cara debía empezar a afeitarse, ya que eran detalles de la vida cotidiana que él iba olvidando. Y a medida que pasaban los días él se daba cuenta de que algo le estaba pasando, incluso había llegado a comentar:

*“No sé qué me pasa, debo de estar envejeciendo, porque hasta en el autobús me ceden el asiento”.*

Por estos olvidos y otros detalles relacionados con la pérdida de la memoria, solicitamos unas pruebas de memoria. Como la situación se agravaba solicitamos una visita en el Hospital Clínico y empezó el tratamiento. Nuestras vidas continuaron pero él era nuestro principal centro de atención. Nos adaptamos a la nueva situación y cada día y cada mes que pasaba aprendíamos algo nuevo de la enfermedad, así como a disfrutar de su compañía.

Después de 8 años de haber compartido mi vida junto a mi marido, enfermo de Alzheimer y de 4 años de su fallecimiento, tengo la satisfacción de haber podido estar a su lado cuidándolo hasta el último momento.

Al fallecimiento de mi marido, también fue una satisfacción, el poder hacer una donación para contribuir al estudio de la enfermedad, ya que hace 10 años era muy difícil conseguir un diagnóstico y es un motivo de esperanza que, en el futuro, se pueda notar una mejora en el estudio de esta enfermedad y que otras personas puedan beneficiarse del progreso de las investigaciones.

***Menchu Manjón***



## AUNQUE NO ME RECONOZCA YO ACUDIRÉ

24

La aparición de la enfermedad en mi familia ha significado un cambio copernicano en mis hábitos de vida. He pasado de ser un *work-alcoholic* (consumir mi vida en la oficina en horarios interminables y, encima, con gran satisfacción) a mutarlo todo: horarios, preocupaciones, médicos, búsqueda de información sobre Alzheimer, etc. Parece como si te cambiases el "uniforme" de toda la vida, por otro completamente distinto. Este cambio resulta especialmente pesado si te sorprende ya con una edad acentuada (60-70 años).

Para salir airoso, estimo necesario: a) Una permanente **adaptación al cambio**, que resulta fácil de decir. b) **No pedir nada a la vida**, pero nada. c) **Vivir sólo el presente**. Nada de nostalgias del pasado y d) No perder la **esperanza en el futuro**, confiar en aquello de "Dios proveerá".

Ya llevo 10 años como cuidador. Los primeros 5 atendiendo a mi madre que falleció centenaria y estos últimos 5 años atendiendo a mi hermana con Alzheimer. He descubierto un nuevo mundo de médicos, especialistas, medicinas y otros productos farmacéuticos, control de sus vestidos de invierno/verano, lavado, compra, etc. mantenimiento de la casa con un mínimo de habitabilidad, compra y elaboración de alimentos, que todo funcione sin que se note, como si fuese fruto de una ley natural. Excuso decir el enorme tiempo empleado en conferencias, cursillos y técnicas sobre cómo mejorar la confortabilidad del enfermo y conocimiento del Alzheimer. El cuidador, principal y único, debe estar también preparado para la soledad porque todos, parientes y amigos, suelen huir de su lado. Nadie quiere sacrificios continuados. Todos tienen siempre mucha faena.

¿Y qué decir de los sentimientos del cuidador? He pasado de una fase de embrutecimiento laboral, rápidamente, a otra de servicio, de escucha, comprensión, paciencia, dar tu tiempo, darles amor, hablarles con ternura en cualquier circunstancia. Los puentes de la comunicación se van cayendo uno tras otro. Ya sólo queda el eterno lenguaje de los afectos. Una simple caricia comunica mucho más que una tesis doctoral. Cuando las ves tan poquita cosa, y piensas que ellas te han educado cuando yo de muy niño crecía asilvestrado, sólo pueden desatarse sentimientos de amor hacia ellas. Ellas nunca me han pedido nada, pero sólo parecen desear **una mano** que las conduzca, **un corazón** que las quiera, **una mente** que piense por ellas y **una protección** de alguien que las defienda dentro de su laberinto.

**Eduard**



# UNA BREVE HISTORIA DE LA ENFERMEDAD DE MI MARIDO JOSÉ

En el año 1998 se pronunció su enfermedad con trastornos de memoria.

Me di cuenta cuando quería ir al lavabo y se metía en la cocina.

El médico lo internó en el hospital operándolo de la cabeza pero, aquí no acabó, tuvieron que volver al quirófano y, de esta forma, se fue atrofiando.

En resumen, la vida es muy complicada y hay que aceptar tal y como viene. Pero esto sí, los dos juntos vamos viviendo.

***Dolors Lacomba***



# PROCÉS D'UNA MALALTIA

## *experiències de l'esposa*

Inicis de pèrdua de memòria, com moltes persones a una certa edat..

Desorientació més acusada i oblits preocupants.

Sorpresa i toc d'alerta, en adonar-me que havia tret 2000 euros de la Caixa, amb un taló, en un compte que teníem conjuntament. No ho recordava ni reconeixia la fotocopia amb la seva signatura.

A partir d'aquí...metges, neuròlegs, TAC i diagnòstic.

Al principi vas observant i comparant fets quotidians i processos de conducta.

No pots preguntar: on has deixat...? perquè no ho sap; i si, cansada de buscar, li pregunto per l'objecte desaparegut, s'adona dels lapsus que té i reacciona malament ja que no vol acceptar-ho.

Poc a poc vas veient el que comporta una demència tipus "Alzheimer" per al malalt i per a les persones que conviuen amb ell. Has d'intentar posar-te en la seva pell i aprendre a exercir la virtut de la paciència. Aquesta actitud és vital fins al final i molt difícil de mantenir, però hem d'intentar recomençar sabent que l'estat d'ànim del cuidador repercuteix en la resposta del familiar afectat.

Cal trobar recursos per protegir-nos de l'estrès, pensant que tindrem una evolució ascendent i llarga. Els que observen des de fora difícilment es fan càrrec de la càrrega feixuga del dia a dia.

A més de buscar espais "d'airejar-nos" i de relacionar-nos, cal també inventar petits trucs que ens facilitin el control. Per exemple, guardar allò subjecte de ser extraviat o amagat; posar claus i no deixar-les al pany. De nit, durant una temporada, em va anar bé col·locar una llauna de cervesa buida sobre la porta entreoberta del dormitori, així, si jo tenia el son agafat, sentia el soroll que feia en caure, quan el marit volia sortir. Recalco el que acabo de dir: "durant una temporada" perquè el que avui va bé, demà ja no serveix. No podem oblidar el caire evolutiu de la malaltia, i això ens obliga a una constant adaptació. Difícilment podem preveure el "com" i el "quan"... per tant, diria que cal estar atent, pensant que la realitat del moment ens demanarà allò que necessitem canviar.

Un punt dolorós és veure com perds i es va allunyant, de mica en mica, el company de tota la vida. Encara hi és, però ja no és la "persona" amb qui has compartit ideals i projectes vitals. Més que el deteriorament dels aspectes físics i materials, costa acceptar el deteriorament de la relació... la impossibilitat de

mantenir un diàleg a nivell mental, intel·lectual o espiritual. Llavors sents una terrible solitud i, crec que, es fa efectiu l'amor desinteressat, aquell que es dóna sense esperar res a canvi, perquè l'altre està incapacitat per correspondre o ho fa molt pobrament. Per a mi, està sent temps d'aprofundir en la provisionalitat i en la humilitat.

La provisionalitat: no voler preveure-ho tot o tenir-ho tot ordenat i controlat sinó estar oberta a l'imprevist, amb confiança. Acceptar que no tot depèn de nosaltres i del nostre esforç. Intentar donar resposta a cada nova situació i estar disposada a canviar qualsevol pla o enfocament, segons convingui.

La humilitat: reconèixer-se limitat, trencadís i feble, com a condició humana. Experimentar l'equivocació de creure's autosuficient i veure la necessitat que tenim els uns dels altres. Haig de viure l'ara i aquí sense oblidar els temps bons, amb actitud d'agraïment per tot el que he viscut al llarg dels anys i m'ha donat felicitat. Pensar que l'actual situació, com totes les altres, serà passatgera.

Aquests són alguns dels sentiments que afloren quan reflexiono sobre el procés de la malaltia de l'Alzheimer. Situació dura, però mai tant com per esborrar l'esperança i l'ajuda que l'espòs i la societat em demanen; segura de que la creu mai serà desproporcionada a les meves espatlles.

***Maria Teresa Oriol***



# MEMORIAS DE UNA CUIDADORA

28

Mis primeras experiencias como cuidadora empezaron con mi vida laboral, soy enfermera. Primero en Hospitales, después en Atención Primaria. He vivido con las familias sus dramas familiares. Cuando hay personas incapacitadas, encamadas con úlceras de decúbito y con demencias, hemos mirado con la Asistente Social del centro en qué las podíamos ayudar dentro de las ayudas que entonces habían.

He hecho de confesor, de amiga, de enfermera, de psicóloga, y les he aconsejado en lo que he podido; pero cuando cumplía mi horario laboral, aunque me acordaba de ellos, el problema se quedaba en casa de ellos. No es lo mismo que cuando te toca en tus propias carnes, ¡HAY AMIGOS! Entonces, entra la parte emocional y te encuentras tan desesperada como ellos, incluso desamparada.

Mis experiencias personales empezaron con 15 años. Primero fue mi suegro que murió de cáncer, pero de EL no guardo un mal recuerdo, al contrario, lo recuerdo con dulzura pues era un hombre de pocas palabras, pero no se quejaba nunca. Es verdad que no hacía una alimentación sana, comía potajes, embutido (acostumbrado a los pueblos), la verdura no era de su agrado, fumador empedernido, nunca quiso ir al médico, etc.



Un día nos llama la abuela diciendo que el papa estaba en el lavabo en un charco de sangre. Fue ingresado en el clínico y después de reanimarlo, con transfusiones y sueros, decidieron operar pero fue nefasto. Estaba invadido. Nos comunicaron que duraría unos tres meses, como así fue.

Le pusieron una sonda que salía del yeyuno (intestino delgado), para poner la alimentación líquida. Nos mentalizamos para hacerle el tiempo que le quedaba lo más agradable posible, con un ambiente agradable que era lo primordial.

A mi suegra no le dijimos la gravedad del caso, pero si esperábamos de ella colaboración para hacerle compañía. No fue así, le entraron celos por los cuidados que le hacíamos al abuelo.

La abuela se ha creído siempre que ella tenía un cáncer desde que, a los treinta y cinco años, le sacaron la matriz porque se le prolapsó; pero la matriz estaba sana y era debido a los hijos que

había tenido tan grandes. Se le murieron varios solo al nacer por ser ella RH-, y solo le queda mi marido que también es RH- en sangre.

Mi suegra era muy negativa. Le hacíamos todo: medicación, alimentación, aseo, etc. Llegó un momento en que la situación se hizo insostenible. Mi suegra, desoyendo nuestras órdenes, quiso cambiar el pañal al abuelo y se cayeron los dos al suelo. Al abuelo se le salió la sonda y ella se fracturó dos vértebras. En estas condiciones se tuvo que llamar a una ambulancia para dos personas, ingresando ambos en el clínico, quedando mi suegra en reposo durante TRES meses con un familiar.

Al abuelo le pusieron la sonda y lo mandaron para casa, cosa que dijimos no poder atender a los dos. Contestación: no era problema de ellos. Esto es muy duro para una familia.

Si teníamos un problema gordo ahora teníamos TRES. Mi marido estaba de baja por un pinzamiento, en L- 4 L- 5, en espera de intervención.

Tuvimos que poner al abuelo en la Clínica Provenza. A pesar de todo, el abuelo siempre tuvo compañía. Los hermanos y cuñadas fuimos todos “una piña”. El abuelo, dentro de lo malo, no se dio mucha cuenta de todo el proceso ya que llevaba mucha dosis de morfina. Murió tres meses después. Que dios lo tenga en la gloria. Era una buena persona.

Después, nos quedó la abuela con todos sus problemas. Siempre quejándose de todo pero nunca haciendo nada de lo que decía el médico. Tenía diabetes y nunca quiso hacer el régimen.

También tenía bronquitis asmática, artrosis, hipertensión, etc. Tuvo cuatro neumonías y nos llevaba de cabeza a su hijo y a mi (su nuera). Le pusimos una mujer por las mañanas para asearla y hacerle la comida de régimen. Cuando tocaba ducharla se enteraban todos los vecinos. El azúcar le empezó a pasar factura teniéndole que pasar a pincharle insulina. Le hacía unas subidas y bajadas difíciles de controlar. Había que pincharle TRES veces al día. No podíamos llevarla a un centro de día, al no tener la finca ascensor (había tres pisos), era el remedio peor que la enfermedad.

Mi marido tenía en el trabajo TRES turnos: una semana de mañana, una semana de tarde y otra semana de noche, y yo en turnos de 12 h en días alternos. Aunque quería colaborar, la situación se hizo insostenible y la tuvimos que poner en una residencia fija.

Mi suegra no entendía la situación. Era agresiva con el personal y los residentes. Íbamos muy a menudo a verla, pero ella no estaba conforme con nada. Ni siquiera colaboraba con trabajos manuales o actos sociales; al final, se quedó ciega después de operarla de cataratas.

También tuvo la desgracia de romperse el fémur y, a partir de ahí, empezó el decaimiento, perdiendo el sentido demencia. Murió a los 95 años, a los diez días de ingresarla en el hospital.

Mientras, mi madre, que tiene 3 años menos, empezó también a deteriorarse poco a poco. Empezaron las caídas, pequeñas embolias, reuma deformatorio teniendo las manos en garra. Vivía con nosotros y, al no poder dejarla sola, la llevé al centro de día de Montnegre. No lo cogió muy bien, no le gustaba. Tampoco quería colaborar con las actividades que se hacían.

Yo tenía 63 años cuando tuve el primer brote de fibromialgia y me encontraba tan mal que no podía trabajar ni cuidar de mi madre.

En mi estado, como pude haciendo altas y bajas, llegué a los 65 años para poder jubilarme.

No sé si mi madre, por las micro embolias o por egoísmo, se hizo nunca la idea de lo mal que yo estaba.

Al final, a los 93 años de mi madre, la puse en una residencia de pago. A mi me tenían que operar de una bursitis de cadera y no tuve más remedio que ponerla en la residencia. Allí empezó el mal ambiente entre ella y yo.

Ella decía que las residencias son asilos y no los tratan bien, a pesar del dinero que me cuesta. Estoy acabando con los pocos ahorros que tengo. He procurado buscarle una que la cuidaran bien y estuviera ella contenta, pero no lo he conseguido.

Ninguna de las dos madres nos ha agradecido lo que hemos hecho por ellas. Lo daban como que teníamos la obligación de hacerlo. Somos hijos únicos los dos, con lo cual no tenemos nadie para repartirlo.

Así estaba la cosa cuando mi madre, después de varias caídas y fracturas (varias estando sentada), se levantó y se rompió el fémur y, al caerse, se rompió también la cadera en mil pedazos. Con 94 años, la operaron sólo para que se pudiera sentar. Desde entonces ya no camina nada. Está totalmente dependiente y se ha ido deteriorando cognitivamente. Ahora, con 95 años, parece que está en el limbo; a los 48 años, le diagnosticaron insuficiencia cardiaca y, desde entonces, toma medicación para el corazón.

Yo sigo con mi fibromialgia, con mis terapias naturales, masajes, acupuntura, homeopatía, etc. Estoy un poco mejor que antes, pero va a días. Hay días que no me puedo mover y otros un poco mejor, a pesar de todas las cosas que hago.

Así que te pido perdón MADRE por mi mala salud y entiendo que tú ahora no lo puedas entender al estar en las condiciones que te encuentras de salud. Espero que, aunque ahora no lo entiendas, algún día desde el cielo lo hagas y me perdones.

También tengo que agradecer a Dios que me haya dado un marido bueno y comprensivo. Los dos lo hemos hecho con nuestros Padres lo mejor que hemos podido; pero hay un momento que tienes que tomar una decisión aun que sea dolorosa.



El problema general que tenemos en esta sociedad es que nuestros padres, con muchos achaques, se mueren cerca de los 100 años (promedio de 90 años). Nosotros, ya con 70 años o más, también tenemos nuestros achaques, artrosis, cataratas, fibromialgia, etc.

Ahora, que estamos jubilados, podríamos disfrutar de un poco después de toda una vida trabajando. Pero cuando no tienes obligaciones con los padres ya no te puedes ir a ningún sitio por no poder o porque no te apetece. Yo digo que nosotros somos la generación del bocadillo: "los padres por un lado y los hijos por el otro". Nos han machado mucho. Nuestra generación hemos respetado mucho a nuestros mayores, pero los hijos ya no tanto con nosotros.

Yo ya estoy buscando, sin prisa, esos apartamentos para la 3ª edad tutelados y, cuando no podamos valernos, pues a una residencia que pueda pagar con los pocos bienes que uno pueda tener. Estamos mentalizados tanto mi marido como yo. No deseamos ser una carga para los hijos, solo lo justo.

También doy gracias a DIOS que haya sido cuidar de los padres y no de la pareja, porque es mucho más doloroso. Sólo deseo que en la muerte me encuentre sana y que sea rápida y no de trabajo, si puede ser durmiendo y de un infarto mucho mejor.

***Francisca Torralba San Juan***

## SENTIMENTS CONTRADICTORIS

Crec que la meva mare m'ha condicionat, podria dir quasi totalment, la meva vida des de molt jove. Sense ser ella conscient, d'una manera o d'una altra, ha tingut sempre massa dependència de mi i, en conseqüència, jo també d'ella.

Quan va morir el meu pare jo tenia tant sols 17 anys. Llavors la meva mare va ser incapaç de reaccionar, sent encara bastant jove (54 anys) i en perfecte estat de salut. No va saber, o no va poder, superar la mort del seu marit i afrontar la situació refent a la seva vida independentment de mi, sinó al contrari; tot el seu mon vaig ser jo. No obstant, el fet de ser filla única i no tenir gaire família crec que va contribuir també a que ella tingués aquesta dependència i es refugiés en mi. Jo no desitjava altra cosa que ella fos feliç, però també que es donés compte que jo tenia dret a fer la meva vida i que jo era jove, cosa que no volia dir que em descuides d'ella.

Per la meva banda, jo estava bastant lligada a ella, ja que em trobava molt sola sent filla única i no vaig tenir mai ningú que assumís la figura del pare. Al principi jo trobava natural compartir la meva vida amb la mare, ja que sortia molt amb ella: compres, cinema,...inclús les vacances, etc. Com dic, jo tot això ho trobava molt natural però, mica en mica, els meus sentiments van anar canviant ja que notava que tenia la necessitat de començar a tenir una mica més de vida pròpia i independència. En aquella època jo treballava bastant ja que, a més de l'horari normal d'oficina, sempre procurava fer alguna cosa més, com donar classes, etc. i estudiar al mateix temps. Necessitava que el temps que em quedava lliure fos per mi. Tenia moltes ganes de viure la vida; si bé, quan sortia, em sentia una mica culpable de deixar-la sola ja que, si no era amb mi, la meva mare pràcticament no sortia. Jo sentia que així no maduraria prou, ja que no podia tenir la meva independència i havia de comptar amb ella per tot. El meu desig i somni era marxar a treballar a l'estranger i vaig haver de deixar passar les oportunitats per no deixar-la sola.

M'he sentit durant molts anys traumatitzada, però no vaig saber reaccionar i alliberar-me d'ella, en el bon sentit de la paraula, fins el punt de que quan em vaig casar ella va venir a viure amb nosaltres, amb el consentiment del meu marit, es clar. Ella ho va trobar natural i jo també (cosa que jo, a hores d'ara, no ho trobo tan de normal). No obstant, els temps han canviat molt, i ara resulta impensable que una parella s'emporti la mare a viure amb ells, per molt viuda i sola que estigui.

La convivència amb ella, sempre al meu costat, per lo bo i per lo dolent (ja que reconec que també m'ha sigut de gran ajuda, doncs no he necessitat mai tenir cangurs quan tenia els fills petits), ha sigut, no obstant, contradictòria ja que, per una banda per a mi era impensable deixar-la sola, però per l'altra, la



contínua presència d'ella i la falta d'intimitat, per molt bon caràcter que ella tingués, em va anar provocant, a còpia d'anys, situacions d'estrès, esgotament emocional, frustracions, retrets a ella, queixes, males cares, etc.

Finalment, tots sabem lo que es tenir una persona dependent al teu càrrec, si bé en el meu cas, al agafar-me amb un esgotament físic i mental de tants anys, la situació se'm feia desesperada al tenir menys vida pròpia encara i veure la tensió que es creava a casa i amb la família. La meva obsessió era tan gran que no podia evitar reaccionar malament i retreure-l'hi que m'havia condicionat i frustrat la vida, lo qual em provocava sentiments de culpabilitat, em reconeixia com a mala filla, etc.

Ara ja fa 18 mesos que hi és a una residència. Al moment de concedir-nos la plaça jo encara vaig dubtar, però hi vaig accedir per la situació insostenible a casa i el mal ambient que s'hi vivia. Sentia que, aquesta vegada, havia de triar: o ella, o el meu marit i fills. La decisió va ser clara.

La sensació que es viu al principi i també després és una mica dura, ja que sents que l'has abandonat en els seus últims dies. Sabia que ho havia de fer per la impossibilitat física i mental que se'm presentava i que, de retruc, arrossegava la meva família. Quan la mare em preguntava quan aniríem a casa jo sortia destrossada. Ara ja m'ho miro amb més calma ja que hi vaig quasi a diari i intento completar les mancances de la residència que, dit sigui de pas, son bastants. La trec a passejar, la portem a dinar a casa generalment 1 dia a la setmana, etc.

La meva mare acaba de fer 98 anys. De moment, encara em coneix i veig que quan em veu li canvia la cara. Jo també em sento més bé amb mi mateixa ja que, al poder gaudir al final d'una certa llibertat, sense descuidar-me d'ella en cap moment, la tracto amb molt més afecte i no li he fet més retrets... Com diuen els meus fills m'he independitzat al mateix temps que ells.



**Anna R.M.**

## SER CUIDADORA...

34



Para mí ser cuidadora significa cuidar al enfermo 24 h, sin olvidar tener también cuidado de ti misma. Cuando eres cuidadora te conviertes en niñera, enfermera... de todo más que una esposa.

El ser cuidadora varía dependiendo del tipo de enfermedad de la persona dependiente, pero todos tenemos el mismo problema, el mismo calvario.

Me enteré de la existencia de unos grupos por la trabajadora social del Centro de Servicios Sociales, cuando fui a tramitar papeles, pero en un inicio los rechacé. Luego, la trabajadora social del ambulatorio me insistió, y me convenció el hecho de ofrecerme a alguien

que cuidara a mi marido mientras yo estaba en la sesión de grupo.

En el grupo hablamos, contamos nuestras vivencias, nos consolamos mutuamente... Pero no solo hablamos del dolor, eso sobretodo lo vuelcas al principio. Después también hablamos de cosas positivas, que nos hacen reír.

En el grupo me revitalizo, me encuentro mejor y no me siento sola, estoy en mi familia.

En el grupo también he aprendido a no sentirme culpable, a mantener la buena salud, y a poder pedir y agilizar los recursos públicos.

**Carmen**

## UNA VIVENCIA DIFERENTE GRACIAS AL GRUPO

No sé que hubiera hecho sin el grupo. Después del tiempo compartido, solo tengo palabras de agradecimiento pues, sin la ayuda de todos, no hubiera sido lo mismo.

Durante este tiempo, hemos tenido charlas con buenos profesionales, he vivido un sinfín de emociones: llorado y reído, hemos jugado y hemos ido superando las diferentes etapas de la enfermedad de nuestros seres queridos; nos hemos sentido arropadas consiguiendo poder exteriorizar nuestros sentimientos.

Solo deseo poder conservar nuestra amistad y no me queda nada más que deciros que: MUCHÍSIMAS GRACIAS por TODO.

***M. Ángeles Izquierdo***



35



# GRÀCIES!!!

36



Quan començant l'any ens vam plantejar fer quelcom que ens servís per conèixer-nos millor entre nosaltres i també per poder arribar a d'altres que viuen situacions similars a les de les persones que formem part del grup, no podem intuir quant ens hi suposaria pels que hem participat.

Un dia, ja no tant llunyà, donarem aquestes *Vivències i Temps Compartit* a d'altres, confiant que els ajudaran i acompanyaran. Però per a nosaltres, *La Colla Cuidadora*, aquests escrits i fotos no seran només un text i unes imatges. Seran el record actual d'uns moments únics i màgics on, gràcies a tothom, hem pogut tocar l'interior de cadascú dels membres del grup. Hem tingut l'ocasió de descobrir tants tresors amagats, tantes joies, fortaleses... sense amagar, però, els moments de feblesa i ràbia... Hem pogut dir i sentir allò que, fins i tot, no ens havíem atrevit a dir fins ara ni a nosaltres mateixos...

Aquesta, bé que ho sabeu, és la màxima generositat, quan donem l'únic que tenim i som de debò: el nostre temps i el nostre cor, les nostres vivències. Quelcom tan fàcil i tan complicat, alhora, de compartir!

Els professionals que hem tingut la sort de fer una part d'aquest camí amb vosaltres, no trobem la manera de poder-vos correspondre. Dit egoïstament, som uns privilegiats...





Som certament els més joves de *la Colla*, i tot i que la vida tampoc ens ha privat de moments de prova, amb les vostres vides hem pogut créixer com a persones, aprendre-hi i, d'una manera especial, preparar-nos per quan ens arribi el moment d'afrontar situacions com les vostres.

Allà, sigui quan sigui, i com ja ho heu viscut cadascú i cadascuna, hi seran les vostres paraules, els vostres gestos, els vostres plors i rialles. Hi serà la vostra esperança, i la certesa de què la vida, quan s'estima i s'ha estimat, sempre es valiosa, ens depari el que ens depari.

També, gràcies a vosaltres els nostres serveis són una mica millors, ens heu permès descobrir una manera de treballar més propera i sensible. La vostra lluita quotidiana, la vostra força i entusiasme, han estat estímuls i força creativa, i també raó suficient per no claudicar quan les circumstàncies no ens han estat fàcils.



Per això i per tot el que costa expressar amb paraules, amb el record viu de tots i totes els que en algun moment hem compartit aquesta aventura amb vosaltres, us donem les gràcies...

***Anna, Maite i Xabier***





***La Colla Cuidadora*** som un grup obert on participem cuidadores i cuidadors que hem format part dels grups de suport de la ***Xarxa de Grups de Cuidadors***.

Aquesta Xarxa la impulsen, juntament amb aquells que tenen cura de familiars que en depenen, l'**Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona**, L'**equip de l'Esquerra de l'Eixample de Càritas de Barcelona**, les **Àrees Bàsiques de Salut Via Roma i Casanova de l'Institut Català de la Salut**, i els **Centres de Serveis Socials Antiga Esquerra de l'Eixample i Dreta i Fort Pienc de l'Ajuntament de Barcelona**.