

SOSTERNOS EN LA ESPERANZA

Testimonio de M^a José Ruiz, Montse Gràcia y Concha Parra (Grupo Lila, Zona Besòs)

Descripción de la situación vivida con sus adversidades

Ha coincidido en el tiempo que tres mujeres del mismo grupo estamos viviendo la situación del cuidado de los padres/madres y cuidado de los hijos/as adolescentes. Nosotros nos llamamos generación Sandwich: cuidar por arriba, cuidar por abajo y nosotros en medio.

A menudo, cuando pensamos en el cuidado de los padres parece que sea una “temporadita”. Una de nosotras ponía fecha al inicio con el cuidado de los padres: el pistoletazo de salida de este maratón hace ya 17 años (más años que su hijo pequeño). Empezó con el cuidado del padre con una enfermedad mental muy severa (que ya falleció hace unos años) y empalmó prácticamente con la madre que tiene ahora 93 años (con un Alzheimer también muy avanzado). Una hija vive ya fuera de casa y el hijo pequeño tiene 15 años. En el cuidado de la madre, que vive en la casa donde siempre ha vivido, participan 6 personas con distinta dedicación (4 cuidadoras y los dos hermanos), para cubrir 24/7.

Otra con ambos padres con 82 años. Todo empezó con un ictus del padre (hace 11 años) que le invalidó bastante; su madre empezó con deterioro cognitivo y desde hace ya un tiempo que tiene un Alzheimer avanzado. Hoy en día 80 años no es mucho para la vida de una persona, puede quedar mucha misa en unas condiciones de muy poca calidad de vida. Dos hijos, una de 19 años y el otro de 16. La madre acude a un centro de día. En el cuidado de los padres también participan 3 cuidadoras externas. También entre las hermanas se turnan para su cuidado. En este caso se añaden múltiples visitas médicas y estancias en el hospital.

La última con padre y madre de 93 años. Uno con deterioro físico y el otro mental. Ahora ya en residencia ambos después de haber pasado unos años muy duros en casa con distintas cuidadoras. Dos hijos, uno de 19 años y otro de 16. Que estén en una residencia ha permitido aliviar mucho la convivencia y el estado de tensión.

¿Qué cosas han puesto a prueba nuestra esperanza en esta situación?

Son situaciones sostenidas en el tiempo durante muchos años. Sensación de que los cuidados no terminarán nunca. Parece que no le ves un final cercano o con un plazo. Además, cuando hablas según con quién debes saber “guardar las formas” porque “queda fatal” decir que estás agotado y tienes ganas de acabar con esta situación.

No siempre las personas a las que debemos cuidar son agradecidas, educadas y comprensivas. A veces nos encontramos con actitudes desagradables, enfadosas, duras, victimistas... Cuando salimos de estar con ellos no sales con la mejor de las sensaciones y las horas pasadas se consideran de pura militancia y responsabilidad.

Nos encontramos con que también tenemos jornadas laborales a tiempo completo y con ciertas responsabilidades laborales. Muy poco tiempo disponible. El cuidado de los padres/madres suelen ser tardes y tardes y fines de semana tras fines de semana. Está siendo tiempo de muchas renunciaciones. Hablábamos de que incluso más renunciaciones que con la crianza de los propios hijos/as.

No es ninguna sensación sino que siempre vas corriendo a todas partes y aún así tampoco da tiempo a llegar a todo. El ser mujer hace que tengamos “cargas mentales” continuamente. Tu cabeza no para nunca, tienes que mantener (física y mentalmente) dos casas: no estamos de visita, estamos llevando dos economías, dos agendas de salud, ingresos en el hospital, comidas, gestión de cuidadoras profesionales...

La forma de cuidar no es universal y surgen discrepancias con quienes compartimos el cuidado de los padres que agotan mucho y desgastan las relaciones fraternales.

Tenemos miedo a la incertidumbre. Vivimos en un equilibrio muy precario que cuando se rompe desquicia todo. Te hace estar en alerta constante, angustia. Las situaciones “cómodas y con equilibrio” duran muy poco y hay que re-decidir constantemente para que vuelva la estabilidad aunque sea tan precaria. Una serie de ir tomando nuevas decisiones con cierta cautela/miedo a que haya un trastorno de conducta (agresividad) que haga precipitar una institucionalización.

Aunque somos de otra generación que la de nuestros padres, tenemos todavía socialmente el estigma de residencia como “asilo” y nos provoca sentimiento de culpa porque estén ahí o por no ver otra salida.

Por parte de nuestros hijos... se encuentran en plena adolescencia, les cuesta ver más allá de su mundo y quisiéramos recibir más empatía y consideración porque saben que estás sufriendo esta situación (porque te ven llegar a casa en un estado de cogerte con pinzas)...

Menos mal que por parte de las parejas hemos encontrado apoyo a este tiempo de renuncias por los días que no estamos en casa (fines de semana, hospitales...).

¿Qué te ha ayudado a vivir con esperanza?

De entrada decir que nos cuesta mucho encontrar la esperanza. No es una época de “luz y de color” sino más bien de niebla y color gris. El final de esta situación llegará cuando llegue la muerte de nuestros padres (es de mal decir).

Hemos valorado espacios y personas que con su testimonio nos han hecho que este cuidado de los padres/madres sea más llevadero.

El grupo de revisión de vida: coincidir en el tiempo en que varias personas estamos viviendo lo mismo. Sentirnos comprendidas por alguien. Poder compartirlo con absoluta libertad, sin sentirnos juzgadas.

Ernestina y Josep, nuestros consiliarios. Nos hacen ver que existe otra forma de envejecer. Un envejecimiento con conciencia. Practicando la militancia de la presencia en aquello en lo que creen en ella. Que se cuiden día tras día para mantenerse autónomos y activos mentalmente.

En algún caso, valoramos positivamente el apoyo del grupo de atención a la cronicidad del CAP para mayores de 90 años en casa. Tanto el seguimiento periódico como la respuesta en tiempos de crisis o enfermedad, para gestionarlo en casa sin tener que ir al hospital.

Como veis, son unos testimonios poco “esperanzadores y luminosos”. Sin embargo, convencidas y esperanzadas de que cuando todo acabe tendremos una sensación de paz. Paz de sentir que hemos acompañado en el camino de la muerte lo mejor que hemos podido y

hemos estado allí donde era necesario. A veces quizás no con la mejor de las actitudes pero sí con una militancia total del cuidado.