

**"Yo soy la psicóloga.  
La presencia del especialista  
es básica"**

**"A veces siento  
que, con acompañarla,  
basta"**

**"Ahora disfruto  
cuando estoy con mi  
mujer"**

**"Antes me ahogaba  
Y culpaba a mi madre de mi  
frustración"**

Un día, el mundo se les vino encima. Un ser querido sufre una enfermedad degenerativa: alzhéimer, párkinson, demencia... De pronto, madres, esposas, maridos se convierten en desconocidos que no pueden vivir solos. ¿Qué hacer? Gracias a las terapias de grupo, muchas personas han aprendido a cuidar de sus familiares sin olvidarse de sí mismos. Ahora, un documental, 'Cuidadores', cuenta sus historias... de amor.

Por **Fernando Goitia**

Fotografía de **David Matellanes**

**SESIONES DE GRUPO  
PARA FAMILIARES DE PERSONAS  
CON ENFERMEDADES  
DEGENERATIVAS**

# La terapia que salva al cuidador

Familiares de personas con demencias y la especialista que los ayuda a sobrellevar el problema -Arantza Seín, psicóloga, segunda por la izquierda-, en una reunión de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzhéimer de Guipúzcoa (Afagi), en San Sebastián.

# T

xus Cómara y su madre se llevaban a matar, nunca habían tenido una buena relación. Desde que supo que tenía alzhéimer hasta que se murió, ocho años después, recorrieron juntas un inexplorado camino. «Le propuse que no se iba a morir hasta que yo no la quisiera –revela Txus—. Aprendí a quererla a través de la enfermedad.» Su confesión tiene lugar en una sala de paredes blancas ante varias personas con quienes lleva años compartiendo desvelos. Todos ellos, salvo una mujer de pelo rojizo, tienen familiares directos con demencia. Todos se sienten hoy más sabios, más humanos que cuando acudieron por primera vez a una terapia de grupo de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzhéimer de Guipúzcoa (Afagi), después de que un médico les dijera que sus seres más queridos jamás volverían a ser los mismos.

Arantza Seín, pelirroja de ojos azules y sonrisa semiautomática, se sienta entre todos ellos. Es psicóloga y bastón de las decenas de familiares de enfermos de alzhéimer –demencia que en España afecta a más de 600.000 personas– que han recibido sus atenciones a lo largo de más de una década. «El principal problema es la soledad –explica Seín–, incluso cuando están bien arropados por la familia. Ver cómo tu ser querido se va desvaneciendo poco a poco ante tus ojos es muy duro.»

VER LANGUIDECER A UN SER QUERIDO, SU MADRE, fue, precisamente, lo que llevó a Oskar Tejedor a filmar *Cuidadores*, un documental que cuenta la enfermedad desde el otro lado. La madre de Tejedor no tenía alzhéimer, pero fue ella quien se echó a los hombros el cuidado de su marido. «En paralelo a la enfermedad de mi padre, yo veía el desgaste de mi madre. Envejeció de golpe –recuerda el realizador–. Al verla, me sentía impotente. Ella, además, en un pequeño pueblo del interior de Guipúzcoa, tendía a ocultarse de los vecinos. Cuando yo iba, me llevaba a los dos a pasear y la gente que se nos cruzaba comentaba lo bien que se le veía a él y tal. Un día caí en la cuenta de que nadie, nunca, ni su familia directa, le había preguntado a ella ►



# 1

## NAIARA UTIEL, 32 AÑOS

A su madre, Milagros, le diagnosticaron alzhéimer hace seis años. Ella se disponía a independizarse.

**"Ya no pienso en que estoy perdiendo a mi madre, sino en quererla tal y como es ahora"**

«Mi madre y yo hemos vivido solas toda la vida. Mi padre se murió siendo yo niña, y mis hermanos, mucho mayores que yo, se fueron de casa hace tiempo. Yo tenía 24 cuando ella comenzó a cambiar, se enfadaba de

pronto. El médico de cabecera decía que eran depresiones. Nuestra relación, que siempre había sido muy íntima, pasó a ser de amor-odio, y tras dos años así necesitaba irme de casa. Todos decían que estaba bien, pero yo la conozco mejor que nadie y, por si acaso, la llevé a un

neurólogo privado; le diagnosticó alzhéimer mixto. Me cayó una ola gigante encima. El especialista me dijo que podría vivir sola, pero con supervisión constante. Al final me fui, pero en cuanto estaba libre le dedicaba toda mi energía. Sentí que me ahogaba. Estábamos juntas y la culpaba de mi frustración; sola, me culpaba por ser tan egoísta. Me ayudó mucho la terapia de grupo. Fue como volverla a conocer. Antes decía: 'La pierdo, la pierdo'. Ahora me centro en quererla tal y como esté en cada momento.»

cómo estaba. Y no había más que verla.» Años después, cuando Tejedor comenzó a preparar su película, oyó hablar de las terapias de grupo. «Fui a una y me dije: '¡Jo, si mi madre hubiera tenido acceso a esto!'». Había encontrado el enfoque que buscaba: ¿quién cuida del cuidador?

Combatir la soledad, principal aflicción que aqueja a los cuidadores, requiere, por muy evidente que parezca, darse cuenta de que uno no está solo. «Lo más difícil es conseguir que la persona venga al grupo, les da cosa. En plan: '¡Uy, qué rollo!, ir ahí a contar mi vida, ¿a quién le importa?' —comenta la psicóloga—. Pero una vez que vienen no se arrepienten. Todos necesitamos desahogarnos de vez en cuando, y ellos mucho más. Recuerdo un día que hacía un temporal terrible. Yo pensaba que estaría sola y de pronto vinieron todos, incluso el que usaba bastón. Son como una cuadrilla.»

Ahora bien, no se trata de soltar todos los demonios y pasar a otra cosa. «El primer día es delicado —prosigue Seín—. Para empezar, explico las normas. Fundamental: lo que se habla aquí no sale del grupo. A veces se critica a familiares, amigos o a los médicos. Eso no puede salir. Tampoco es obligatorio hablar. El recién llegado escucha, como a la expectativa, de pronto le pregunto si quiere comentar algo ante los demás y, bueno, ¡media hora sin callar! Hay personas que están en una crisis tan profunda, tienen una carga tan pesada y han tragado tanto que, antes de entrar al grupo, necesitan una atención más personal.»

EL GRUPO NO DEBE CUESTIONAR, POR ESO ES BÁSICA la presencia del especialista, como experto y como mediador. «Todos tienen sus días y mi trabajo —añade Seín— consiste en que nadie acapare las sesiones, que entiendan que son distintos el proceso y las necesidades de cada uno, y que hay que aprender a ponerse en el lugar de los demás.» Para los familiares esto es básico, ya que, dice Seín, deben aprender a reconocer a esa persona que ya no los reconoce, a comunicarse con ella, a distinguir entre la enfermedad y la personalidad.

Naiara Utiel aprendió cosas como estas siendo todavía muy joven. «Tenía 24 cuando mi ama empezó a cambiar —al hablar de su 'ama', su voz hace equilibrios para no quebrarse—. Todo el mundo decía que estaba bien, pero yo notaba algo.» Dos años después, el diagnóstico: Alzheimer. Una bomba. Hoy, a sus 32 años, ha madurado a marchas forzadas gracias, entre otras cosas, al apoyo del grupo. «Lo he pasado muy mal, pero he aprendido cosas que son básicas en la vida, incluso aunque no seas cuidadora —reflexiona—. Por ejemplo, la forma en que siempre me relacioné con ella, de pronto, ya no servía: me enfadaba todo el rato. Tuve que cambiar eso, ponerme en su lugar para conseguir entenderme. Nunca me lo había planteado. Yo antes pensaba: 'Mira, yo soy así, digo las cosas a mi manera, y al que no le guste, pues oye...'. Cada uno sabrá adónde quiere llegar en sus relaciones, pero para comunicarse hay que pensar en algo más que en uno mismo.» ►



2

## MANUEL IRIGOYEN, 83 AÑOS

Lleva 16 años cuidando de Graciela, su esposa. El Alzheimer no impide que, como él dice, siga enamorado de ella.

**"Lo he dado todo por mi mujer, pero, a veces, pienso si he hecho lo suficiente por ella"**

«Graciela era una mujer muy dulce. Siempre vivimos 'a tope': salíamos a cenar, a bailar, al monte... De pronto, todo acabó. Primero, fue la agresividad. Me culpaba de todo y me pegaba. Durante cinco

años, el médico dijo que era depresión y la trató con antidepresivos. Pensé en terminar con todo. De vacaciones en Benidorm, un día me fui con el coche hasta un barranco. ¡Si hubiera llevado una copita encima! Pero pensé: '¿Y si no morimos, qué? ¿Los tres hijos a cuidar

de los dos?'. Marcha atrás y a casa. Al final, un especialista la diagnosticó Alzheimer. Al poco dejó de hablar, no le venían las palabras y se calló para siempre. Hace unos cuatro años el doctor me dijo: 'Si sigues así, te irás antes que ella de este mundo'. Dejarla en la residencia fue duro, mis dos hijas y yo lloramos en el coche como idiotas. La terapia de grupo me ayudó mucho ahí. Ahora la veo a diario y disfruto cuando estoy con ella. En casa todo era trabajo, ahora paseamos, le hablo... Lo he dado todo por ella, pero a veces pienso si he hecho suficiente.»

Todas las personas que pasan por el grupo alaban sus efectos. Naiara, la más joven, incorpora varios a la lista. «Ha sido de gran ayuda escuchar casos de personas en fase más avanzada de la enfermedad para anticiparme a lo que está por venir —apunta—. Arantza, la psicóloga, nos ayuda también a establecer prioridades. Al principio, yo, erre que erre: 'Ama, ¿y no recuerdas, no te acuerdas? Venga, a hacer ejercicios para recordar'. Pues no. La enfermedad es lo que es. Enfrentarte a lo que no tiene remedio es perder energía.»

FRASES ASÍ DE ROTUNDAS PUEBLAN EL DISCURSO de Seín y de 'sus' cuidadores, como una tabla de mandamientos que asimilar con naturalidad. «La memoria de ellos somos nosotros» sería otra igualmente reveladora. «Debemos procurar que sigan siendo ellos mismos —se extiende la psicóloga—. Si a mi marido le gustaba ir de traje y corbata, procuraré que vaya estupendo y bien afeitado. Si a tu madre le gustaba maquillarse y peinarse, sigue pintándole los labios. Mantener el recuerdo de cómo eran nos ayuda. Me da mucha rabia cuando me dicen: 'Es que, total, para qué esforzarme si no me conoce, si no habla...'. Pues no, hay que tratarlo como si entendiera y te conociera, es decir, como a una persona. Respétalo porque, como todo en la vida, recibes lo que das. Por eso trabajo mucho la sonrisa y la cercanía.»

Participar en *Cuidadores*, el documental, ha sido para muchos un refuerzo a sus necesidades. «En la terapia hablas con personas con tus mismos problemas —explica Naiara—, pero es que el documental lo verá gente que quizá ahora entienda mejor lo que vivimos. En general no saben cómo tratarte, se incomodan, piensan que deben darte un consejo, pero es que no hay mucho que decir, solo escuchar. En el grupo eso es básico: escucharnos, abrazarnos... Está muy bien.» Aunque si a alguien ha ayudado la película ha sido a su propio autor. Para Tejedor fue como una liberación, el pago de una deuda consigo mismo y con sus padres. «He llorado, he reído, ha sido intenso. Me he identificado mucho con todos, pero sobre todo con Txus —subraya—. Mi padre y yo no teníamos nada en común, pero la enfermedad me acercó a él. Dejamos de tener una relación verbal para pasar a una más táctil, donde las ideas que nos separaron quedaron atrás.»

El grupo de Seín se reúne cada 15 días y es solo uno de los que coordina Afagi —integrada en una confederación española (www.ceafa.es)—, en toda Guipúzcoa. «Los primeros grupos de apoyo a familiares surgieron para gente con problemas de drogas y padres de hijos con síndrome de Down —refiere—. En los 90, ante el envejecimiento de la población, las demencias se hicieron más frecuentes y los familiares empezaron a reunirse. Así arrancaron las asociaciones, y estas terapias fueron el programa estrella. Primero, necesitaban un sitio donde reunirse y, luego, vieron que unidos eran más fuertes. La ley de dependencia es el resultado de todo este movimiento que reconoce, al fin, la figura del cuidador. En unas comunidades se aplica mejor que en otras, pero ahí vamos.» ■



3

### MARISA ORTIGOSA, 44 AÑOS

Su madre tiene párkinson, su padre sufrió un ictus y tiene dos hijos gemelos de diez años.

**"Nadie pregunta cómo estás tú, por eso reconforta cuando hablas con personas en la misma situación"**

«Cuando yo tenía 14 años, mi madre tuvo cáncer; más tarde, úlcera de decúbito en el sacro y, 15 años atrás, le diagnosticaron párkinson. Desde entonces no ha dejado de sufrir caídas, se ha roto

huesos de todo el cuerpo. Cuando mi padre estaba bien, él la cuidaba y le daba la medicación, pero hace tres años le dio el primer ictus y el mundo se me vino abajo. Ahora, una interna vive con ellos, salvo fines de semana y sus descansos, pero no desconecto un minuto, paso

con ellos todo el tiempo que puedo. Él es muy negativo, dice que para estar así pues..., pero ella mantiene el ánimo. He sido auxiliar de clínica en residencias y soy directiva de Afagi, asociación de familiares de Guipúzcoa. Eso me ayudó a identificar antes la enfermedad, a saber qué se podía hacer y a compartir experiencias. Aun así, con dos gemelos de diez años, hay días en que no puedo más. Nadie pregunta cómo estás tú, solo los enfermos, por eso reconforta tanto cuando hablas con personas en la misma situación.»