

Cuidador familiar y dependencia:

La otra cara del accidente de trabajo



ASEPEYO

MUTUA DE ACCIDENTES DE TRABAJO
Y ENFERMEDADES PROFESIONALES
DE LA SEGURIDAD SOCIAL N.º 151



Asepeyo, Mutua de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales de la Seguridad Social nº 151

Autoras: **Silvia Arilla García. Hospital Asepeyo Coslada**
Laura Barbero Miguel. U3C de Asepeyo

Diseño: Dirección de Servicios y Comunicación

Impresión: XXXXXXXXX

Depósito Legal: B-XXXXXXX

1ª edición octubre 2012

Reservados todos los derechos en todas las lenguas y países

www.asepeyo.es

Agradecimientos

A Pilar, José, M^a José, Raquel, Evelia, Eugenio, Ángel, Nuria, Diarra, Rafi, Nati, Aisa, Juany y Virginia. Gracias por abrirnos las puertas de vuestras intensas y apasionantes vidas. Gracias por acariciarnos el alma y recordarnos el verdadero significado de la palabra “cuidar”.

A todos los compañeros de Asepeyo que nos han facilitado la tarea de realizar estos relatos y contactar con los cuidadores.

A nuestras familias, por su apoyo incondicional y por concedernos el tiempo necesario para poder “aislarnos” del mundo durante horas en la apasionante tarea de “ponerse en la piel de otros”.

Índice

Prólogos	7
Introducción	11
Primer bloque. Cuidar de un paciente con daño cerebral adquirido	13
Relato biográfico I: Gloria ha despertado	15
Relato biográfico II: Si tú me faltas, es como si me faltara la vida	35
Relato biográfico III: Lo que más miedo nos da	49
Relato biográfico IV: Estaba enamorado de ella, pero ahora... lo estoy muchísimo más	59
Relato biográfico V: <i>Sóc com el pal del paller</i> (soy el puntal).....	71
Segundo bloque. Cuidar de un paciente con lesión medular: tetraplejía	87
Relato biográfico VI: Nada es imposible en la vida	89
Relato biográfico VII: Yo disfruto cuando él disfruta	99
Tercer bloque. Cuidar de un paciente con lesión medular II: paraplejía	109
Relato biográfico VIII: Hoy es el día que mucha gente no sabe cosas más... Nada	111
Relato biográfico IX: ¿Dejarlo? ¡Jamás! Si estás casada es para <i>el bien y para el mal</i>	123
Relato biográfico X: Superando juntos las barreras. Siempre hacia delante	133
Relato biográfico XI: En nuestra relación no hay discapacidad	145
Conclusiones	153
Bibliografía	156

Prólogos

El origen de este manual se remonta al año 2011 cuando se plantea, en el seno de la Dirección de Asistencia Sanitaria de Asepeyo, realizar estudios de investigación cualitativa para medir y mejorar la calidad percibida por el usuario.

El proyecto de Grandes Dependientes nos ofrecía una excelente oportunidad para iniciar dicho camino. El bagaje de un proyecto rodado y en crecimiento, un equipo profesional multidisciplinar e implicado, el soporte de la Comisión de Prestaciones Sociales, eran factores que nos permitían entrever el éxito en la elección. Pero en especial, fue la proximidad al colectivo objeto de dicho estudio, lo que nos decidió finalmente por el proyecto.

Este manual reúne los puntos de vista de personas que viven la experiencia de tener un miembro de su familia afectado por una patología grave producida por un accidente laboral. La mayoría de las historias de vida descritas son de familiares, hijo/as, esposo/as de personas con gran dependencia, con una larga experiencia en el cuidado diario de estas personas. El manual presenta vivencias y puntos de vista que contribuyen a plantearnos necesidades a satisfacer que disminuyan el sufrimiento y las dificultades del día a día de estos cuidadores informales.

La presentación de esta información fue determinada por la experiencia de las familias y es diferente a la de una publicación científica (en esta fase). Con todo, representa una invaluable contribución para una mejora de la calidad de los servicios sanitarios de la Mutua a la vez que un posicionamiento claro del compromiso de Asepeyo con las funciones propias de la Mutua.

Este manual fue realizado por dos enfermeras con experiencia en investigación cualitativa. Representan, por su aporte continuo, lo mejor de nuestros centros asistenciales y hospitales. Permítanme para finalizar trasladar a ambas profesionales mi más sincera felicitación por el trabajo realizado.

Jordi Miñarro i Bruguera
Director de Asistencia Sanitaria

Cuando acabé de leer el texto de este libro, aún sin maquetar del todo, me volaron los dedos para contestarle a quien me lo remitía con dos únicas palabras que resumían mi opinión: ¡Es magnífico! A una parte importante de las personas que aparecen entrevistadas como cuidadores y a los pacientes de los que se habla, nosotros, los médicos y terapeutas que los tratamos, les podemos poner cara. Ese hecho le da a este trabajo un aspecto emocional personal y enorme.

En la labor que realizamos diariamente, en contacto de forma casi permanente con la enfermedad y el sufrimiento, resulta imprescindible mantener un cierto distanciamiento emocional. En parte como autoprotección y en parte para poder ser más eficaces en nuestro trabajo. Cuando estás con el paciente y con su familia la conexión emocional se produce pero, al salir de la habitación, cierras la puerta detrás de ti y sigues con el trabajo diario. Necesitas centrarte en el problema siguiente aunque sigas dándole vueltas en la cabeza.

Este libro describe, entre otras muchísimas cosas, lo que, mientras nosotros seguimos dándole vueltas en la cabeza, pasa dentro de esa habitación de la que acabamos de salir. Y de lo que pasa en cada una de las casas de los pacientes cuando ya no los vemos a diario. Creo que muestra a la perfección los sentimientos de las personas fundamentales en la vida de nuestros pacientes: sus cuidadores informales. Madres, padres, hijos, esposas y esposos que cambian de forma radical sus vidas para dedicarlas prácticamente por entero a la atención diaria y constante de su ser querido. La sociedad está en deuda con ellos. Sirva este excelente trabajo de Silvia, de Laura y de las familias, para contribuir a agradecerse. Yo lo hago desde estas líneas en nombre de todos mis compañeros.

Dr. Luis Cuesta Villa
Jefe de la Unidad de Lesionados Medulares. Departamento de Rehabilitación
Hospital Asepeyo Coslada

Cuando en nuestro quehacer diario nos confrontamos con un paciente afecto de graves lesiones cerebrales, todos nos sentimos impotentes. Comprender qué está pasando en el interior de aquella cabeza, saber si existe un mínimo grado de conciencia y/o de percepción, ¿se da cuenta de lo que sucede a su alrededor?, ¿de lo que le está sucediendo a él?, ¿sufre?

Conocer con detalle la magnitud lesional reflejada en las exploraciones complementarias sirve para hacernos una idea aproximada y, especialmente, para argumentar, más o menos razonadamente, los hallazgos clínicos y, hasta cierto punto, la evolución progresiva. Pero la complejidad funcional del sistema nervioso central desborda ampliamente el contexto exploratorio (tanto clínico: reflejos, maniobras de suscitación, etc., como de imaginería más o menos sofisticada) y es de hecho la evolución en el tiempo el factor de predicción más fiable.

Hubo un tiempo, no tan lejano como parece, en el que creíamos que las lesiones del tejido cerebral eran irreversibles. El número total de células específicas, neuronas, permanece estable durante toda la vida y su muerte accidental o por enfermedad es irreversible y, por tanto, las funciones que desarrollaban se perdían para siempre. En ese tiempo, los objetivos terapéuticos se basaban sobre todo en la lucha contra la espasticidad, las deformidades, los reflejos anómalos etc.; estimulando las funciones básicas a medida que éstas iniciaban su recuperación.

Sin embargo, la observación evolutiva nos permitía apreciar respuestas sorprendentes de los pacientes en relación con algunos de los miembros del personal terapéutico, y los familiares siempre nos manifestaban que con ellos la comunicación y la colaboración era mucho mayor.

Hoy empezamos a saber algunas cosas más. Y, aunque todavía no conocemos cómo estimular el desarrollo de nuevas células nerviosas que suplan las pérdidas, sí sabemos que existe esa posibilidad y conocemos bien las posibilidades de suplencia funcional por parte del resto de tejido neural no afectado por la lesión.

También hoy buscamos como parte fundamental del tratamiento la implicación de los familiares y/o amigos con intensa vinculación afectiva. No para que ellos actúen como técnicos (*fisios*, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales, etc.) sino para que interactúen con el paciente con la mayor normalidad posible, pues sabemos que su papel es fundamental y que el mero hecho de su presencia es el estímulo más normalizador y eficaz.

Si además les podemos orientar sobre las formas disponibles a su alcance con las que mejorar o hacer más asequible, es decir comprensible para el enfermo en cada uno de los momentos evolutivos, su comunicación e interrelación, seguro que habremos aportado un factor más de recuperación; además de posibilitar una comunicación y relación satisfactoria para ambos, estimulante y normalizadora. Esta idea es la que explica la incorporación de una nueva figura en el equipo tratante, encargada de explicar las repercusiones que las lesiones sufridas han tenido, tienen y tendrán sobre el sensorio del paciente. También les podemos orientar en cómo interpretar las, a veces, mínimas posibilidades expresivas a su alcance y en cómo buscar llegar al paciente de forma comprensiva y satisfactoria para ambos; resumido todo ello en la expresión "modulación pedagógica".

Por todo ello, hoy buscamos la forma de estimular precozmente al paciente; siempre adaptada a su situación y posibilidades, contando no sólo con los medios terapéuticos y técnicos a nuestro alcance, sino especialmente con la participación activa del entorno familiar vinculado al enfermo, desde las fases más precoces, ofreciéndoles el máximo asesoramiento y apoyo. Pues todo ello redundará en un resultado funcional mejor y una continuación en los cuidados y apoyos necesarios en fases posteriores mucho más adaptados, satisfactorios y estimulantes, a lo largo de todo el curso terapéutico y, sin duda alguna, en la reincorporación a su nueva vida.

Dr. Francesc Conesa
Jefe del Servicio de Rehabilitación
Hospital Asepeyo Sant Cugat

Introducción

Los trabajadores de Asepeyo, independientemente de nuestro perfil laboral (sanitario, administrativo, técnico, directivo...) tenemos, de alguna forma, interiorizada la idea de que cualquier accidente de trabajo, desde el más leve hasta el más grave, tiene un impacto sanitario, económico y social sobre quien lo padece.

Cuando un trabajador sufre un accidente grave del que quedan secuelas, en muchos casos irreversibles, es cierto que, tal vez, los profesionales sanitarios centramos muchos de nuestros esfuerzos asistenciales casi exclusivamente en el paciente. Pero, dado el ámbito en el que desempeñamos nuestra actividad, también tenemos desarrollada una especial sensibilidad sobre el impacto social y familiar.

En nuestra trayectoria profesional como enfermeras en una mutua de accidentes laborales, hemos observado que alrededor de la persona que sufre el accidente existe un **acompañante, familiar o familiares** que se pasan horas interminables con él, no sólo haciéndole compañía, sino practicándole muchos **cuidados** que el paciente no puede realizarse por sí mismo, tanto dentro del hospital como posteriormente en su vida cotidiana.

Junto con el envejecimiento de la población, las enfermedades comunes y los problemas congénitos, los accidentes son uno de los principales factores que pueden originar la dependencia de una persona especialmente cuando, por ejemplo, éstos derivan en lesiones cerebrales, paraplejas y tetraplejas.

El Consejo de Europa¹ define la **dependencia** como *“un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal.”*

Esta situación de dependencia, que durante años se veía como un problema exclusivamente familiar, pasa actualmente a percibirse como un problema social que implica nuevos compromisos políticos para el Estado de Bienestar. Pero la realidad es que los servicios sociales públicos tienen un desarrollo muy desigual y siguen siendo las familias las que están asumiendo la mayor parte del cuidado de las personas dependientes a través de lo que se denomina **“cuidado informal”**. A ello hay que añadir que el modelo de familia ha sufrido importantes cambios con la incorporación progresiva de la mujer al mercado laboral, lo que dificulta la capacidad de prestación de cuidados informales.

La prestación de los cuidados informales no se realiza de forma equitativa entre los miembros de la familia. Suele existir un **“cuidador familiar”** sobre el que recae la mayor responsabilidad del cuidado, proporcionando a la persona dependiente la mayor parte de la asistencia y apoyo diario que le permita seguir viviendo en su entorno de una manera confortable y segura.^{2,3}

Aunque el perfil del cuidador familiar es descrito por diversos estudios como el de una mujer de mediana edad, escasa formación, renta baja y una responsabilidad a veces desmedida,⁴ este perfil está más dirigido a cuidadores de personas con patologías crónicas propias de la vejez y no resulta aplicable para los cuidadores familiares de personas que han adquirido su grado de dependencia a causa de un **accidente laboral**, puesto que gran parte de los accidentados en situación de dependencia han sufrido **lesiones medulares o daños cerebrales** a edades jóvenes, hombres y mujeres, con núcleos familiares muy diferentes. En estos casos a veces el cuidado familiar, es brindado por varias personas, existiendo una relación jerárquica entre los cuidadores: uno denominado **cuidador principal** (que lleva el peso del cuidado) y otros **cuidadores secundarios** que constituyen una red para el apoyo al cuidador principal.^{5,6}

A causa del aumento de este tipo de cuidados, cada día se realizan más investigaciones para poner a disposición instrumentos validados que identifiquen las tareas que realizan estos cuidadores, así como la repercusión en su salud^{7, 8} para poder así, por una parte promover una atención personalizada desde el propio sistema de salud que permita una mejor calidad de vida del cuidador y del cuidado y por otra proporcionar mayor calidad en los cuidados. Por esto, conocer las **historias de vida**⁹ de diferentes cuidadores de personas que tienen reconocido un grado de dependencia importante, nos permite acercarnos a una realidad cada vez más frecuente en nuestra sociedad.

A través de los diferentes relatos biográficos de cuidadores familiares se pretende conocer la **realidad individual** de la relación de cada cuidador entre los cuidados prestados y el impacto en su calidad de vida. Se pretende identificar cómo se han adaptado a esa nueva situación, cuáles son sus **sentimientos**¹⁰ más habituales y cuál es su planteamiento de futuro.

Los once relatos biográficos que se exponen a continuación son el resultado de una serie de **entrevistas en profundidad** realizadas a los cuidadores de once trabajadores mutualistas de Asepeyo que en su día sufrieron un accidente laboral grave pasando a convertirse en once grandes dependientes y que fueron seleccionados siguiendo criterios de representatividad territorial, puesto que Asepeyo tiene centros asistenciales repartidos por toda la geografía española.

En realidad se entrevistaron catorce cuidadores ya que, tres de estos relatos son dobles. Es decir, se presentaron a la entrevista dos cuidadores de la misma persona.

Todas las entrevistas fueron grabadas, previa firma de los consentimientos oportunos, con una grabadora de voz, transcritas literalmente y posteriormente convertidas en los relatos resultantes que aquí se presentan.

Cada relato está construido en base a las propias palabras de los cuidadores sobre sus experiencias concretas, una vez pulido el texto, y omitidos nombres de entidades y personas que pudieran vulnerar en algún modo, los principios éticos y legales al respecto.

La sensación que ambas enfermeras experimentamos al realizar las entrevistas fue la de entrar en cada una de estas catorce vidas, en cada uno de estos catorce mundos interiores... En incontables momentos fue como meternos en su propia piel, para lo cual, realizamos el que, quizá, ha sido el mayor ejercicio de empatía y escucha activa de toda nuestra vida profesional.

Estructuramos cada historia con una breve presentación del paciente y su cuidador o cuidadores, seguida de cinco fases: "la vida antes del accidente", "la noticia del accidente", "en el hospital", "la vuelta a casa" y "la vida ahora y mirando al futuro". Aunque puedan existir similitudes en cada relato, todas las historias son únicas, y cargadas de una enorme emotividad y humanidad. En términos cinematográficos suele decirse: "cualquier parecido con la realidad es pura coincidencia", pero estas historias no están "basadas en hechos reales", sino que son, en sí mismas, "**auténticos hechos reales**".

Todo el proyecto desde sus inicios hasta la última letra del presente manuscrito, nos ha enseñado que, de algún modo, cada enfermera, debería desarrollar no sólo el que se nos presupone buen "ojo clínico" para detectar problemas de salud y necesidades básicas no cubiertas, si no que, tal vez, cada enfermera debería desarrollar también un "ojo cualitativo", para lanzar una mirada mucho más profunda que abarque más allá de la persona, del paciente, y sea capaz de alcanzar, incluso, a las familias. ¿Y por qué? Porque conviene recordar que, aunque la profesionalización de los cuidados se materialice en la disciplina enfermera, el arte de "cuidar" no es sólo potestad nuestra y, sólo conociendo las distintas dimensiones del cuidado, podremos comprender nuestra propia esencia. Gracias, una vez más, a los protagonistas de esta obra, por enseñarnos esto y mucho más.

Primer bloque

Cuidar de un paciente con daño cerebral adquirido

Relato biográfico I

Gloria ha despertado

La paciente

Gloria tiene, actualmente, 36 años. Cuando tenía 24, tuvo un accidente con la moto que conducía al salir del trabajo. No le dio tiempo de llegar a casa. Ocurrió un mes de septiembre. El accidente fue tan grave, que Gloria presentó un traumatismo craneoencefálico severo con importante daño cerebral y estuvo en coma durante muchos meses.

Antes de aquello, Gloria era una chica muy vitalista, independiente, con las ideas muy claras a pesar de su juventud, y que se encontraba en un momento decisivo de su vida: su separación. Consciente de que su matrimonio se había terminado, Gloria había vuelto a casa de sus padres y trabajaba en una empresa de publicidad con una actividad laboral que le gustaba y para la que estaba bien preparada.

Hoy en día, las secuelas de aquel terrible accidente son bastante evidentes, pero Gloria ha conseguido despertar de nuevo a la vida, y sus progresos y avances son tan notables, que a veces, podría parecer que en su caso, y gracias a la entrega de sus padres, su evolución sí que ha sido “como en las películas.”

Los cuidadores: una madre y un padre

Pilar es la madre de Gloria. Acude a la entrevista maquillada y arreglada, acompañada de su marido José, y de Gloria. La primera vez que la vemos está ya sentada en la silla, y se disculpa diciendo que tiene un poco de dolor y no puede levantarse. Sus ojos brillan y su sonrisa está presente durante prácticamente todo el tiempo.

Se expresa a corazón abierto, con un lenguaje cálido y cercano, y nos ofrece un relato de vivencias muy rico, descriptivo y emotivo, lleno de alegrías por los éxitos obtenidos, y de un agradecimiento implícito a que la evolución de Gloria haya sido la que ha sido, en parte, gracias a ella misma.

Pilar afronta las secuelas de su hija, pero aunque es consciente de que su vida cambió para siempre, sigue soñando con que aún podrá mejorar, y antepone siempre el bienestar de Gloria al suyo propio. Es una madre entregada en cuerpo y alma, adora a su hija, a quien ve nuevamente como a una niña a la que “se comería a besos”.

José es el padre de Gloria. Es un hombre que irradia fortaleza, valor, realismo y ternura a la vez.

Él mismo se define como “el pilar de la familia”, y por su relato se deduce que efectivamente es así. José es capaz de mantener la compostura durante casi todo el viaje que realiza por sus recuerdos, pero no puede evitar que se le humedezcan los ojos en alguna ocasión. Aún así, se recompone con facilidad y nos brinda una mirada al pasado muy realista, pero sin ánimo de quebrantar la personalidad, tal vez más soñadora de Pilar. Realmente, es capaz de aportar esa dosis justa de “vuelta a la realidad” que hace que ambos, compensen en un perfecto equilibrio todas sus emociones.

José le dedica a Pilar innumerables gestos de cariño durante toda la entrevista. Su lenguaje no verbal habla casi tanto como sus palabras. Manifiesta complicidad, confianza, amor...

Entre los dos, nos regalan una historia verdaderamente apasionante, y que no es más que la de sus propias vidas y de cómo llegaron a convertirse en auténticos cuidadores. Pero es que al final del relato, consiguieron que ambas entrevistadoras, emocionadas, llegáramos a la conclusión de que, nosotras, a ellos... sí que nos los “comeríamos a besos”.

Este relato no dispone de fotografía por petición expresa de sus protagonistas

Sus vidas antes del accidente

Sus ocupaciones anteriores, sus vidas anteriores

José: Yo antes trabajaba. Era chapista de automóviles y estaba en una buena empresa, pero cuando le pasó esto a Gloria (sonríe nervioso), viendo la situación, tuve que firmar la baja y el despido. Por entonces tenía 54 años, y si contrataba a una persona, no ganaba suficiente para pagarla. Eran ocho horas más su seguridad social y el resto del tiempo la tenías que atender tú, así que, prefería hacerlo yo, ¡y por ella también! (refiriéndose a Pilar), porque mi mujer, tal y como estaba de los huesos, no podía ni mover a Gloria.

Ahora ya estoy prejubilado, me prejubilé con 60. Tengo 64 años, casi 65.

Pilar: ¡Me lleva quince días y siempre se pone años! (sonríen los dos, bromeando) Yo estaba en aquel tiempo trabajando en una panadería, me parece...

José: Sí. Estuvo unos años llevando un despacho de pan al lado mismo de casa, incluso Gloria la ayudaba allí algún ratito. Trabajábamos los dos fuera de casa. Tenemos tres hijos. En aquellos momentos ya estaban casados los tres.

(I) La vida anterior de Gloria: su matrimonio

José: Gloria estaba casada, pero antes del accidente estaba en trámites de separación. Había estado viviendo en Méjico unos años con el marido.

Él no era una persona de trabajar, era más bien de gastar. ¡Un señorito! Vinieron aquí a Barcelona, hicieron varios viajes. La última vez, Gloria dijo que no volvía más a Méjico, que se quedaba aquí y que quería la separación. Así quedó la cosa: él se fue a Méjico y ella se quedó, porque estaba trabajando.

El padre del marido vivía aquí en Barcelona y su madre en Méjico, y él estaba entre uno y otro, y en cuanto le apretaban un poquito para que se pusiera a trabajar... ¡se iba para Méjico!

Pilar: En junio empezó la tramitación de la separación, en septiembre tuvo el accidente. Y todo se paró.

(II) La vida anterior de Gloria: su trabajo

José: Gloria tenía 24 años. Trabajaba en una empresa de publicidad. Traducía las cartas en inglés, más que nada.

Pilar: Sí, era como secretaria. Se encargaba de todo el papeleo, allí hacían anuncios para empresas importantes y ella se encargaba de todo, de todo. Llevaría como un año o año y pico trabajando allí. No me acuerdo bien de las fechas.

José: Antes había tenido una frutería aquí en Barcelona, que había montado con el marido y que él, sin más, cogió y la traspasó (sonríe nervioso), de un día para otro y sin decirle nada a ella. ¡Es que era mucha *faena* para él ir al mercado a coger el género! ¡Era mucha *faena*!

Pilar: A mi hijo y a mi yerno les había dicho que iba a poner dos fruterías y que se encargarían cada uno de una. Esto fue un sábado, y el lunes va mi hijo a decirle "Mira J. M., me cuesta un poco decidirme, porque me han hecho fijo y tengo que ver las cosas muy claras" y entró y lo pilló hablando de que ya había vendido la frutería... había vendido las máquinas de pesar, las balanzas, ¡todo!

(III) La vida anterior de Gloria: su separación

Pilar: Cuando se separaron ella le iba dando largas y le daba el parabién a todo. Si él le contaba que salía con una chica... ella le decía: "Pues yo me alegro, mira que te vaya muy bien." Todo esto lo hacía para que él le concediera la separación, para que no se enfadara y fuera todo "a buenas"...

José: Por entonces la ley... todo era más complicado que ahora para la separación o el divorcio. Ahora con uno de los dos que lo quiera, ya se hace, pero antes había más jaleo y, sobre todo, parece que el hombre tenía más poder sobre el tema.

Pilar: Claro, por eso Gloria le iba apoyando y dando consejos "como amiga". Pero llegó un momento en que él quiso volver con ella y entonces ya dijo: "¡No! ¡Hasta aquí hemos llegado! ¡Lo dejamos! Porque lo hemos intentado varias veces ya y no puede ser." Y yo sé que estaba de él... hasta "aquí" (dice señalándose la cabeza). En ese momento ella ya vivía con nosotros.

(IV) La vida anterior de Gloria: viviendo con su abuelo

Pilar: Estuvo viviendo con nosotros un tiempo, pero se murió mi madre y mi padre no lo superó. Así que, un día, ella dijo: "Mamá, no os sepa mal, pero ¿qué os parece que vaya a vivir con el yayo? Que está muy cerquita y así el tendrá una obligación y se animará más", y dijimos: "Bueno."

José: Estuvo dos o tres meses.

Pilar: ¡Exacto! Desde junio hasta septiembre, tres meses.

José: Él estaba acostumbrado a ayudar a su mujer (la madre de Pilar y la abuela de Gloria) que estuvo mucho tiempo mal y él, le ayudaba en todo lo de la casa, y claro, al faltar ella, se encontró un tiempo así, como perdido... Gloria se dio cuenta y, al estar en su situación, separándose del marido, dijo: "Pues mira, mejor estoy con el yayo y así lo vamos llevando los dos."

Pilar: Arreglaron la casita, el calentador, el cuarto de baño... ¡Todo! ¿Y mi padre? ¡Cómo loco! O sea, para él fue...

¡Por cierto! Que mi padre ya no llegó a superar el accidente de Gloria (se emociona, se le humedecen los ojos y le tiembla la voz). Porque él pensaba que pasaría como en las películas, que cuando volviera del coma... "le costará hablar, le costará esto o lo otro" pero más o menos la veía que se defendería.

Al hospital sólo fue a verla una vez o dos. No se vio capaz de más. Y cuando la veía le decía: "¡Venga Gloria, que te estoy esperando, ¿eh? ¡que tienes la habitación arregladita...!" Es que él le arreglaba la ropita cuando ella llegaba de trabajar, la tenía doblada, la tendía... Le ayudaba en todo. Claro, mi padre revivió, pero sólo fueron tres meses. Después ya mi padre no levantó cabeza.

Nuestras últimas vacaciones antes del accidente de Gloria

Pilar: Me acordaré toda la vida de que, cuando tuvo el accidente, hacía justo una semana que habíamos llegado de vacaciones. Desde hacía un par de años, habíamos empezado a veranear con unos amigos, alquilábamos una torre o un apartamento, y hacíamos nosotros la comida y salíamos por ahí, todo el día fuera... y fue llegar, y aquella misma semana, pasarle el accidente. A veces pienso que, gracias a Dios que habíamos vuelto, porque si nos llega a pillar fuera, igual no la llegamos ni a ver... fue muy duro, muy duro.

La noticia del accidente

Las llamadas de teléfono

José: El accidente fue el 21 o el 22 de septiembre del 2001. Yo estaba trabajando cuando me llamó mi hijo al trabajo diciendo: “Estamos en el hospital C. Gloria ha tenido un accidente fuerte.” Y yo pregunté: “¿Pero está viva?” Y mi hijo me respondió: “Sí, pero ha tenido un accidente fuerte.”

Pilar: Yo recibí la noticia en casa y a él (refiriéndose a José) no quería llamarle hasta que no supiera alguna cosita un poquito más concreta, por no darle el susto.

Llamó una amiga suya que dijo: “¿Gloria? ¿Es la casa de Gloria?” Digo: “Sí. No está ella. Vendrá de aquí a un ratito.” Y dice “no, no señora, es que Gloria ha tenido un accidente de moto.” Y yo, en aquel momento, lo que menos pensaba era... ¿Accidente? Bueno, digo: “¿Y que se ha hecho?” (Pensando: un brazo, una pierna...) “Mire tiene que venir lo antes posible, porque está muy mal.” Y yo: “Pero, ¿no puede ser! ¿Es una broma?” Yo pensaba... ¡No, no! Y, entonces, me dijo su nombre la chiquilla, que yo sabía que eran amigas... y digo: “¡No me digáis eso! ¡Ay Dios mío!” Bueno, ella seguía: “Vengan lo antes posible por que si no, a lo mejor no la pueden ver con vida”... ¡Mira...! ¡Uf! (Resopla. Mueve las manos, nerviosa).

José: Era una amiga suya que tenía una tienda que estaba en la esquina donde pasó el accidente. Gloria salía de trabajar. Y vieron el accidente, salieron y descubrieron que era ella.

Pilar: Exactamente. Vieron que había habido un accidente de un coche que se saltó el semáforo y le dio, y al salir ellos a verlo, se encontraron con Gloria, y ¡gracias que la llevaron al hospital C en aquel momento (se le entrecorta la voz)! ¡Qué si no...! No hubiera llegado a ningún sitio.

Aquellos amigos con los que habíamos ido de vacaciones estaban en Barcelona. Les llamé y dijeron: “Vamos a recogerte y vamos para allá” Y en aquel momento, ¡cómo estaba la cabeza!, me acordé de mi hijo y dijeron: “¡No, no! ¡Claro! ¡Ves con tu hijo!”

Así que fuimos con mi hijo. En cuanto entramos había dicho la doctora que enseguida que llegáramos, nos hicieran pasar (traga saliva). Estaban operándola a vida o muerte por un coágulo y dijo que, seguramente, ya no la veríamos viva.

José: Sí. Que al tiempo, el Doctor P de Asepeyo San Cugat, se enfadó por el hecho de que le hubieran abierto la cabeza por un coágulo, porque podían habérselo extraído sin abrirle, según su criterio. Para él, “trastear” el cerebro de esta manera, podía haber sido contraproducente.

Pilar: Mientras hablábamos con la doctora, ya avisaron a mis hijos y a mi marido para que vinieran, que yo pensaba: “Ahora le llamo, le digo como estoy, ¡y le da un infarto!”

José: Yo realmente, cuando me lo dijeron, no pensaba que era tanto. Creía: “Igual se ha destrozado una pierna o tal”, pero no. Ya fue cuando acudí al hospital C, cuando me encontré con lo que había, y la doctora que atendía “el tema” me dijo que seguramente no saldría y que si íbamos a donar los órganos... A la primera, ¡esto! Y claro, digo: “¡Pero oiga! ¿tan mal está la cosa?”

Lo que supimos del accidente

José: El mismo filo del casco fue el que le causó la lesión en la cabeza (dice señalándose la cabeza).

Pilar: Era un casco homologado, era bueno.

José: Sí. Pero era de aquellos de cinta, aunque estaba homologado, y de hecho la cinta le partió el maxilar. Así que, el golpe le hizo la fractura del cráneo y le partió el maxilar.

Pilar: Y la costilla, y una “braquia pubiana”... Y se le empezaron a parar los órganos...

José: Sí. Estaba conectada a un respirador.

Pilar: Tenía una “lesión axonal difusa”, que es tener todo el cerebro súper dilatado. ¡No se lo podían rebajar con nada! ¿Y la cara? ¡Bueno! ¡Uf! Es que era ¡un fenómeno! Era... (Se pasa la mano derecha por toda la cara desde la frente hasta el mentón)

La primera imagen de Gloria tras el accidente

Pilar: La primera imagen de ella no se olvida. ¡Uf! ¡Qué va! (se le humedecen los ojos, contiene el llanto) Le tuvieron que hacer traqueotomía, tubos por aquí por el cerebro (se señala la cabeza). Por aquí... (se señala el pecho) Una costilla le perforó un pulmón... ¡Fue bestial! Era un monstruito. Lo que había allí... ¡No era ella!

Hablaron con nosotros a las tres de la tarde y dijeron que a las ocho la veríamos, pero como las constantes vitales no eran estables, no pudimos... Y no sé si fue ya a las nueve y media, a las diez, o las once de la noche, cuando la vimos. Pero sólo un segundo, y sin saber si iba a pasar aquella noche. En todo momento nos decían que no pasaba al día siguiente. Y que si salía, sería en estado vegetativo.

José: Te preparan para lo peor. No sé si es una táctica lógica o no, estará estudiada. Quizá lo hacen para no “*cogerse* los dedos”, porque si te dan esperanza, y luego pasa algo...

Pilar: Yo recuerdo que al menos tres veces, sin contar el hospital C, me llamaron para decirme que qué queríamos hacer si ella fallecía. Cuando te llaman y te dicen eso, es por que la cosa está muy mal. O sea, que no te lo dicen así porque sí.

La esperanza a pesar del pesimismo médico inicial

Pilar: En aquellos primeros momentos, entrábamos y le hablábamos: “¡Venga cariño, que tú eres muy fuerte! ¡que tú lo vas a superar!” Pero hubo médicos allí, que incluso delante de ella, nos decían: “¡Bueno! ¿pero es que ustedes no comprenden la lesión que tiene?” y yo les dije: “Sí señor, ¡claro! pero, ¿qué quiere usted que hagamos? Lo único que podemos hacer es esto y no nos va a quitar de podérselo hacer. Si lo entiende o no lo entiende, ¡me da igual!”

José: Ellos ya la habían desahuciado.

Pilar: Nosotros decíamos: “Para nosotros, ella nos oye. Si puede o no puede... Pero para nosotros... ¡ella nos oye! Y lo único que podemos hacer es darle ánimo. Y ella saldrá, como sea, ¡saldrá! mejor o peor, pero tiene que salir.”

José: Tampoco estábamos muy convencidos, es lo que queríamos, pero...

En el hospital

El primer mes en el hospital C y recuerdo de la última noche en la planta

José: Estuvo un mes en el hospital C, en la UVI, y en planta sólo una noche. Y justo fue aquella última noche cuando... Estaba yo allí, en aquella habitación que parecía una buhardilla, sentado en una silla allí, observándola...

Pilar: Perdón, pero me gusta explicar a mí esta anécdota, porque para mí es muy importante. A ver... Yo soy creyente “a mi manera”, ¿no?, “a mi aire.” Pues resulta que llegaba el 12 de octubre que era el santo de nuestra hija Pili, la mayor, y el mío, ¡claro! Y recuerdo que hablándole a Gloria unos días antes, le decía: “Gloria cariño, a ver si te pones un poquito mejor, a ver si ahora que llega el santo de la tata y el mío, abres un poquito los ojos, aunque sea abrirlos y cerrarlos. ¡Venga! ¡Que nos haría mucha ilusión!” Y lo prometo que, ¡ese día fue!

Hizo esto: “Abrió y cerró los ojos” (dice abriendo y cerrando los párpados). Esa misma noche... ¡me acordaré toda la vida! que no digo que fuera o que no fuera, ¡pero pasó! (se emociona, le brotan las lágrimas de los ojos mientras sonríe apretando los labios). Es ahora y, a veces, le digo: “Gloria cariño, ¿tú te acuerdas de si cuando estabas así oías algo?” Y ella siempre me ha dicho que sí.

Sugerencia de traslado al Hospital Asepeyo Sant Cugat

José: Estando todavía en la UVI, nos decían que tenía que salir de allí, porque estaba muy estacionada y que no hacían nada. Y la *asistent*a social de Asepeyo decía: “Hay que llevarla al hospital de Asepeyo, porque es donde le corresponde y allí, estad tranquilos que estará bien atendida.” Nosotros éramos un poco reticentes, porque nos parecía que tenían “demasiado interés” en que la lleváramos allí y no nos atrevíamos. Hasta que dijo: “Acompañadme, venid, veis el hospital de Sant Cugat y veréis que nosotros la vamos a atender lo mejor que podamos.” ¡Y exactamente fue así! Pero claro, en un primer momento, en el estado de nervios en el que estábamos...

Pilar: Y el estado en el que estaba ella también, el traslado... No sabíamos si podía llegar... de hecho, al cabo de año y medio, aún iba siendo prácticamente el día a día, porque con cualquier constipado, con cualquier infección, se podía ir... o sea, que era una cosa... aparte, se había llagado, que no se habían dado cuenta en el hospital C, y cuando fue al hospital de Asepeyo la vieron, la trataron... Allí es que cada dos horas la movilizaban, le pusieron un colchón de aquellos...

Traslado del hospital C al Hospital Asepeyo Sant Cugat

Pilar: Hablamos con la *asistent*a social de Asepeyo y fuimos a ver el hospital, y cuando lo vimos dijimos: “¡Esto es una joya!” Fueron mi hermano y mi cuñado también, porque no nos fiábamos, sinceramente. Decíamos: “Tanto interés... ¡no puede ser! Tiene que haber algún tema de dinero o algo.”

José: Luego ya entendimos que, como su empresa era mutualista de Asepeyo, pues Asepeyo era quien se tenía que hacer cargo.

Pilar: Entonces la *asistent*a social le dijo al médico: “Cuando usted considere oportuno que esta persona puede hacer el traslado, nos la llevamos.” Nos explicó las atenciones que tendrían con la familia, que podías estar allí todo el día... y así fue. Estuve viviendo allí cuatro meses, día y noche, hasta que me dijo el psicólogo: “Ahora ya... ya no hace falta.”

En el traslado fui con ella en la ambulancia. Cuando llegamos al hospital de Asepeyo en Sant Cugat, en un primer momento la ingresaron en la UVI. Empezaron de nuevo. ¡Claro! Porque recién llegada del otro hospital, podía llevar algún virus...

Le hicieron el TAC cerebral, las resonancias, ¡todas las pruebas! Estuvo en la UCI los días que ellos consideraron oportunos, hasta que la mandaron a la habitación y ahí ya era cuando me quedaba las 24 horas del día.

Adaptación familiar a la nueva estructura de vida en el hospital

José: Yo seguí trabajando, aunque cambié el horario, porque recuerdo que iba a comer allí contigo al hospital (le dice a Pilar). Con el tiempo, cuando ya ella podía venir a casa, yo iba por la noche, y ella volvía al día siguiente por la mañana.

Pilar: Fue porque ya “no me dejaban” dormir allí. Me permitían sólo de ocho de la mañana a ocho de la tarde.

José: En mi trabajo no tuve ningún problema en cuanto a ajustar los horarios para poder compaginar, de forma que entraba una hora antes y así *plegaba* una hora antes y ya me lo combinaba para poder estar más rato.

Pilar: Toda la familia se organizó en torno a Gloria y a nosotros. Tanto mis dos hijos, como nuestro yerno y nuestra nuera, *plegaban* antes y se pasaban horas y horas. Siempre presentes, siempre hablándole a Gloria, enseñándole fotos, etc. Teníamos unos amigos nuestros que venían también todos los domingos. Mi hijo también nos ayudó mucho con todo el papeleo y todos los trámites.

Los asuntos pendientes de Gloria Trámites legales para la separación (post-accidente)

José: En aquel tiempo, tuvimos que incapacitar a Gloria para llevar el caso de su separación, porque claro, ella tal y como estaba... había que hacerlo todo de nuevo.

Pilar: El juez nos propuso hacer la patria potestad. Le explicamos cómo había sido, cómo estaba ella con él antes del accidente, el trauma que había pasado. El juez quiso hacer una entrevista con mis hijos, con nosotros... Esto es muy delicado porque, en ocasiones, hay gente que quiere incapacitar a otra para...

José: No, bueno, el juez ya dijo que de padres a hijos, es difícil que haya lío. O sea, que lo suyo es que nosotros estemos preocupados por ella mientras vivamos.

Pilar: La *asistente* social fue la que nos abrió los ojos y nos dijo: “Moved esto rápido porque como venga él...” ¡Mira! Es que si nosotros hubiéramos sabido que ella quería ver al marido o simplemente que lo quería... Pero ¡no! Sabíamos que no. Y nos daba miedo si venía a verla, porque no sabíamos la reacción que tendría o el *shock* que le podría provocar.

José: Al final, se hizo por edicto, que es cuando el juzgado pone unas fechas y uno no aparece, porque él estaba ilocalizable. El marido no se llegó a presentar.

Aparte del tema de la separación, con los temas legales “hemos llevado mucho”, porque con la compañía de seguros contraria, no hubo mucho jaleo, pero sí lo hubo con unos abogados a los que quitamos el caso y luego nos demandaron, porque querían la parte que había sacado la otra compañía... En aquel momento no reaccionas, no te das cuenta. El abogado te aconsejaba una cosa, la compañía otra...

El coma vigil de Gloria

Pilar: Estando en la UCI de Asepeyo, ya parecía que estaba más estable y le hicieron la gastrotomía. Se había quedado con treinta y pico kilos, pero se ve que le rozaron alguna pared del estómago y tuvo unas hemorragias...

José: Y le subió la fiebre mucho. La tenían con hielo y con ventiladores, para poder bajarle la fiebre... Llena de vías, y de todo. Así que allí no sabían tampoco si iba a aguantar.

Estuvo durante un año y medio en total ingresada en Sant Cugat. Empezó a salir del coma vigil a los ocho meses de llegar, así que en coma estuvo nueve meses en total.

Pilar: Sí. Nueve meses en coma vigil: aquello que estaba con los ojos abiertos, pero no hacía nada, ni sonreía ni nada, absolutamente nada.

Le hablábamos mucho, sus hermanos, los cuñados, nosotros, ¡siempre! Y con fotos, y explicándole... Mi hija mayor nos decía: "Tenemos que ir diciéndole qué le pasa y por qué está aquí, porque a lo mejor, ella interiormente se da cuenta, lo único que no puede expresarlo." Cosa que yo, por ejemplo, no había caído. Así que le decíamos: "Pues mira Gloria, te pasó esto, por eso estás aquí y venimos a verte..."

Y la familia, ¡bueno! ¡Hasta en Nochevieja y Navidad vinieron con los niños, que eran pequeños, para que no estuviéramos solos...!

¡En el hospital la atención era...! Es que, prácticamente todas las enfermeras, te servían de psicóloga. Yo, de hecho, casi no tuve que ir al psicólogo, porque cualquier enfermera y la Doctora M ¡todos, todos! te apoyaban...

El tiempo sin cambios en el coma de Gloria

Pilar: Estando en coma vigil, no tenía expresión, estaba con los ojos abiertos... miraba para aquí, miraba para allá... ¡pero nada expresiva!

Costó mucho empezar a ver cambios, unos ocho meses o así... estaba agarrotada, le tenían que poner un "cojincito" entre los brazos y las piernas.

Cuando tosía, se quedaba con la cabecita así: (sujeta su cabeza entre las dos manos escenificándolo) entre los barrotes de las barras que tenía en la cama... Yo no podía prácticamente ni ducharme, porque cuando la oía toser, salía como fuera, es que... ¡se podía ahogar! Luego por las noches le tenía que sacar la mucosidad.

En una ocasión, también ayudé a un médico a cogerle una vía, porque las enfermeras aquel día habían tenido mucha *faena*, y el médico estaba sólo y le dije: "Mire doctor, si yo puedo ayudarle..." y él me dijo: "¿Pero usted cuando ve la sangre se asusta?" y le dije que no, y añadió: "Piense que puede hasta saltar de aquí al techo." O sea, que al pinchar la vena... porque las tenía muy mal de tantos pinchazos y análisis, pero le dije: "No se preocupe, que lo haré."

Así que le cogí a Gloria el brazo, mirando a la nena, hablándole, le decía que el *papa* iba a comprar una furgoneta y así podríamos ir a la montaña... y tal y cual, y mientras, el hombre pinchaba.

Hubo un momento que dijo: "¡No puede ser! Está tan rígida, ¡que no puede ser!" Pero luego ya dijo: "Probamos la última vez" y, justo en ese momento, se la pudo poner. Le puso el catéter hasta el corazón y yo... ¡me siento un poquito orgullosa de haber podido ayudar!

José: Con el tiempo, ya empezaron a incorporarla en la cama (añade sonriendo con ternura a su mujer, sin dejar de mirarla).

Pilar: Una cosa que desmoralizó mucho, por cierto, fue la primera vez que la sentaron en la silla, porque parecía un muñequito roto. Es que, claro, acostumbrados a verla en la cama.

José: De tanto tiempo en la cama, toda la musculatura la pierde, y no tenía ninguna fuerza.

Pilar: Se quedó tetrapléjica del todo. Yo es que ahora la veo... y muchas veces tengo que pensar en cómo estaba antes, porque... ¡cuesta mucho de llevar! (se emociona, rompe a llorar intentando controlar el llanto con una sonrisa).

El entorno familiar durante el coma de Gloria

Pilar: Su hermana le enseñaba fotos de su sobrino, ¡que con siete años el niño tuvo un trauma por lo que le pasó...! Hasta tuvo que ir a verla, porque es que si no... Tuvimos que hablar con el psicólogo antes para que se la dejara ver. ¡Es que el crío estaba loco con ella!

Y le decía su madre: “Mira, no puedes ver a la tita, porque ahora es otra persona. No es como tú la conoces. Y si ve que tú lloras, ella se va a poner peor... y además no puede hablarte, ni mirarte...” Y el niño decía: “No mamá. Tú tranquila. Yo te doy la mano y estoy con ella y si veo que voy a llorar, te aprieto la mano y me sacas...” (se emociona de nuevo).

Llegaba el niño allí, con una sonrisa de oreja a oreja, se ponía encima de la camita, acariciándole a su tía la cabecita... ¡incluso le daba la comida por las gastrostomía! Le daba el flan o lo que fuera... y cuando él ya no podía más, le apretaba la mano y no salía prácticamente por la puerta y ya ¡se desbordaba! A mí aquello... me caló... ¡bueno! ¡uf!

Recuerdo también que, como ella no podía girar la cabecita, y estaba así en la cama (ladea la cabeza bajando la barbilla hacia abajo) le pegamos un montón de fotos en la puerta del armario, de frente a donde ella tenía orientados los ojitos, y lo hacíamos así para que ella fuera girando, y ya cuando veías que tenía expresión y que se iba dando cuenta, la veías que iba girando un poquito.

José: Había una muy amiga suya también, que incluso habían estado juntas en Madrid en campeonatos de estos de saltos en cama elástica, y aquella chica también vino muchas, muchas veces a verla, y le hablaba y también le hizo mucho bien.

Pilar: Sí. Para aquella chiquilla también fue un trauma, porque eran de la misma edad, se querían mucho...

Justo antes del “despertar” de Gloria

Pilar: Cuando ya le faltaba poquito para abrir los ojos, o sea, para estar *en conciencia*, me acuerdo que, a veces, le decía: “mira, va mamá diez minutos a comer, vuelvo, bajo la persiana, y hacemos la siesta. Que yo me estiro en el sofá” .

Pues una vez, al volver de la cafetería, me hizo así: (gesticula moviendo la cabeza y desviando la mirada hacia la pared de la sala), y yo, al verla mirar hacia la ventana le preguntaba: “¿La ventana cariño? Ahora la bajo” y tal y cual... Pero ella seguía insistiendo con la mirada hacia aquel punto, y yo: “Que no te entiendo cariño, ¿qué quieres? ¿Qué te ponga cara para allá?”

Al final, entendí lo que quería decirme. El sofá estaba bajo la ventana y ella me estaba diciendo ¡que me echara en el sofá!

Fue un cúmulo de cositas pero, cuando abrías la puerta y veías que giraba un poco la cabeza, apenas nada, un poquito, ya por fin, vimos que nos íbamos a poder comunicar con ella.

Primeros cambios en la evolución de Gloria

José: Nos dijeron que, probablemente, el tema de la “gastro” sería para siempre, igual que lo de la tráquea. Y yo contento de que las enfermeras no se arriesgaban a darle nada por boca porque al tener “lo de la tráquea” si le daban comida, podía pasar a pulmón, pero su madre que estaba allí, vio que le parecía que...

Pilar: ¡Yo es que hacía muchas pruebas! (dice sonriente, con brillo en los ojos).

José: Le acercaba la cuchara con un poquito y Gloria iba comiendo, poco a poco, pero empezó así, y al final pudieron retirarle todo lo demás y se pudo alimentar por boca.

Pilar: Al principio no podía abrir la mandíbula, pero yo le metía así el dedo (gesticula introduciéndose un dedo en su propia boca con los dientes cerrados), primero sólo la uña, otro día así, otro día así... (habla con los dientes apretados escenificando como si tratara de abrírselos a sí misma con la punta de su dedo), hasta que cabía el dedo, luego dos dedos... luego fui estirándole la lengua un poquito...

Yo comprendo que todo esto, por muy dedicadas que estén las enfermeras y son todas un cielo, porque no he visto en mi vida cosa igual, no pueden. Realmente, hacer esto por cada persona que tengan al cuidado... ¡es imposible! Esto tiene que ser una persona que esté las 24 horas.

Más adelante le puse un poquito de yogur en los labios y ya vi que ella hacía así (gesticula sacando la punta de la lengua y pasándola por el labio inferior) y cuando lo descubrí, dije: “¡Uy ésta! ¡Ésta verás tú!” (se ríe) y al final... (sonríe de nuevo). La cánula de la traqueotomía se la quitaron cuando vieron que podía comer purés y cosas blandas y yo ya había hecho las pruebas suficientes para estar convencidos de ello.

José: Siempre nos han dicho que ellos han hecho todo lo que han podido, pero que también el papel nuestro ha sido muy importante, sobre todo, el de ella (dice refiriéndose a Pilar, mirándola con una sonrisa de admiración hacia su mujer).

Pilar: Luego también, la sonda del pipí, que quería que se la quitaran, y les decía: “No os preocupéis, que no se llagará, que yo estoy las 24 horas aquí, ya me encargo.” Y a las dos o tres veces que le puse la cuña, ya la pidió. Esto al cabo de ocho o nueve meses del coma vigil.

En cuanto a la gastrostomía, también dije: “Esto tiene que estar fuera” porque, igual eran cosas más, pero yo pensaba: “Entre tú y yo, ya verás como salimos adelante y te van quitando cosas.” Todo mi anhelo era ese. Y conseguimos que Gloria pudiera comer por boca sin tener que llevar gastrostomía.

Con el tiempo, incluso he llegado a pensar que, aunque fueran dos pasitos, caminaría y podría ponerse de pie. Sola no se aguanta, porque no tiene movilidad, pero algo consiguió, que ahora la coge su padre y la lleva al lavabo.

José: Sí. La llevo un poquito y así la hago caminar.

Pilar: ¡Pero sujetándola claro!

Cuando compramos una furgoneta y hablábamos de poner la silla adaptada que va con los enganches, yo decía: “Mira Gloria, ya verás como, aunque tengamos que ponerte 20 cinturones, tu irás sentada al lado del *papa*.” Eran metas...

Durante mucho tiempo tuvo los pies en equino, que no había manera de movérselos ni poniéndole férulas ni nada.

José: Estando aún allí, trajeron un aparato para ponerla de pie sujetada con unas cintas, y cada día, poco a poco, le iban haciendo rehabilitación y ya luego después la bajaron a la piscina para hacerle la hidroterapia.

Pilar: Recuerdo cuando el Doctor P nos decía: “¡Es que lo que habéis hecho” y yo le contestaba: “Doctor, es que cualquier padre tiene que hacer esto.” Y él me decía: “Mira, empiezan todos muy bien, pero luego empiezan a venir que si unas horitas menos, después van viniendo sólo a las horas de las comidas, luego a darles un regalito, y luego ya, si pueden, se están todo el día prácticamente sin venir.” Y yo pensaba: “¡Dios mío, no me diga eso!”

José: También es que hay muchos casos, muchas situaciones, como la del marido desentenderse...

Pilar: Aquel doctor siempre nos decía que ella había tenido mucha voluntad, pero la familia... ¡Es que es hoy y se acuerda de todos por sus nombres!

¡Bueno! Estoy contando yo muchas cosas porque era la que estaba más, que él venía a ratitos, y claro, era yo quien se encontraba las situaciones más...

José: ¡Sí, sí! “A ratitos”, pero yo... ¡el fin de semana entero lo pasaba allí!

Pilar: ¡No si sí, cariño! (se justifica rápidamente Pilar mientras José la mira sonriendo con ternura) que quiero decir con eso de ir viendo los cambios, que yo no digo que no estuvieras, ¡claro que no!

Incredulidad ante el despertar de Gloria

Pilar: Casi no me lo creía cuando me dijeron: “Gloria ha despertado” (de nuevo la emoción le entrecorta la voz) “¡no puede ser!”

No me lo creía porque... una vez aún en el hospital C, se empezó a mover, como un bebé estirándose, y yo... ¡ilusa de mí! (voz muy entrecortada, lágrimas en los ojos, le tiemblan las manos), fui a casa diciendo a todo el mundo que se había despertado, y resulta que eran movimientos involuntarios... Así que cuando Gloria empezó a despertar, aunque yo veía que iba haciendo alguna cosita, no me atrevía a decir nada a nadie. Incluso cuando me lo había dicho ya el médico, esperé un mes o mes y medio para decirlo, porque me daba miedo volver a decirlo, no fuera que se hubieran equivocado y... otra vez...

José: Yo cuando la vi que empezaba como a reaccionar, también me hice unas ilusiones, de hecho pensaba que iba a recuperar si no del todo, pues prácticamente.

Pilar: Como en las *pelis*, ¿no?

José: Pero luego te das cuenta de que ¡no! De que una cosa son las películas, y otra cosa es la realidad. O sea, que ves que sus limitaciones son grandísimas. No es aquello de decir que cada día un poquito más y un poquito más, y prácticamente vamos a salir.

Proceso de negación y aceptación de Gloria al despertar del coma

José: Al principio reaccionó un poco negativamente cuando despertó del coma y se vio cómo estaba. Estuvo unos días que no quería, que la situación no la aceptaba, pero luego al final se fue haciendo a la idea.

Pilar: Fue como decir: “No quiero salir, no quiero hacer recuperación, no quiero nada...” La venían a buscar y ¡no, no! Cerraba los ojos ¡y que no! Me acordaré siempre de cuando la doctora M con el psicólogo le dijeron: “Mira Gloria, lo que te ha pasado a ti es muy fuerte. Es de lo más fuerte que te ha podido pasar, pero tienes mucha suerte, más de la que tienen todos los que están en esta planta. Porque tú eres consciente y puedes luchar y puedes sobreponerte. Tienes mucho coraje y lo podrás hacer.”

Estuvo dos meses que no quiso salir ni a pasear, pero a partir de esos dos meses dijo: “¡Aquí estoy yo!” y empezó a reaccionar.

A los diez u once meses, nos presentaron a M, la logopeda y recuerdo cómo le decían a Gloria: “Mira Gloria, esta es M que te va a ayudar para que puedas hablar un poquito, y esta es S, que te ayudará para movilizarte...” Yo aparte, también la sacaba a pasear, cuando estaba tetrapléjica...

Comparando a Gloria con otros pacientes

José: Allí (en la planta) había muchos casos que físicamente estaban mejor, tenían movilidad, pero su cabeza estaba mal, desvariaban, no sabían ni lo que hacían.

Pilar: ¡Parecían niños! se rebotaban mucho con los padres...

José: Claro, es que cada traumatismo craneal es distinto de cualquier otro, todos son diferentes. A ella podía haberle tocado otra zona del cerebro, pero no. A ella le ha tocado por la memoria inmediata, el equilibrio, el habla,... pero por lo demás ella está consciente de todo.

La vuelta a casa

El alta hospitalaria

Pilar: Antes de volver definitivamente a casa nos dieron permisos de fin de semana, pero sólo dos o tres, porque vieron que fue tan, tan bien, que...

El momento de entrar en casa fue ¡uy! ¡mucha alegría! Mira si fue bien, que cuando volvimos al hospital el lunes le dijeron: “¡Gloria! ¡Pero, ¿qué te ha pasado? ¡Uy cómo vienes de bien! ¡Uy, uy! ¡Vas a tener que ir a casa cada fin de semana!” Y a los cuatro días como quien dice, ya para casa.

Al principio íbamos por la calle y claro, los vecinos y eso, no saben cómo tratarla, porque estaba muy “así”, con los ojitos muy abiertos...

Nos dio un poco de miedo volver. Debíamos prepararnos, ya que nos tocaría hacer a nosotros todo lo que se le estaba haciendo allí.

José: Por eso fue por lo que yo me planteé dejar de trabajar. No podía contratar a alguien para ayudarla a ella (dice señalando a Pilar), porque la necesitábamos todo el tiempo.

La adaptación de la vivienda

José: Asepeyo nos ayudó económicamente para adaptar la vivienda e hicimos unas obras. Suerte que nosotros vivíamos en una planta baja, y sólo hubo que acondicionar dos escalones que había en la entrada con una pequeña rampa, pero las puertas hubo que hacerlas más anchas por el tema de la silla de ruedas. La casa tenía tres habitaciones, y como dos eran pequeñas, ahí hicimos una. El baño también lo adaptamos, quitamos la mampara de ducha para que entrase ella con la silla.

Pilar: También necesitamos una grúa, y una cama articulada, que la grúa la utilizamos dos días, porque yo ya había aprendido a hacer las transferencias de la cama a la silla en el hospital, sujetándola así por la cintura. De hecho, me acuerdo que aún allí, cuando venían a levantarla, ella decía que no, que quería que lo hiciera yo.

José: Nos dieron también esta bañera que se pone en la cama, con su manguera y su desagüe, pero la pusimos una vez, porque aún se le estaba cerrando el estoma de la gastrostomía y teníamos que tener cuidado.

Pilar: Le quedaba un agujerito sólo, sí, que tuvieron que darle otro punto.

José: Cuando vimos que la podíamos sentar en la silla de plástico para ponerla en la ducha, y que ella se aguantaba, pues a partir de entonces ya, en la ducha.

El gesto de la amiga de Gloria

José: Cuando salimos de allí, del Hospital de Sant Cugat, y Gloria ya estaba en casa, su amiga, la que iba a verla al hospital, se casó. Nosotros, pensábamos ir a la boda, pero le dijimos: "Mira, como es mucho jaleo para ella, sólo vamos a ir a la iglesia a verte casar." Luego resultó que se casaba en la catedral del Tibidabo, y claro hay... ¡muchas escaleras! Así que estuvimos abajo, a pie de carretera, para verla llegar. ¡Pues estuvieron allí haciéndose fotos con ella!

Pilar: (Empieza a llorar emocionada entre sonrisas y lágrimas) Luego por la noche se presentaron en casa, sin esperarlos, ¡y venían a traerle a Gloria el ramo! (se le corta la voz por la emoción).

Sus vidas ahora y mirando al futuro

Cambios y progresos de Gloria en los últimos años

José: Ha ido reponiéndose, aunque tiene sus limitaciones, que son muchas, pero está contenta, participa en todo, le gusta salir, la llevamos donde podemos... Nosotros estamos totalmente dedicados a ella.

En cuanto a su movilidad... la han operado y le han alargado los extensores de los dedos. Siempre ha estado bien atendida en Asepeyo, pero quisimos también que la viera una neuróloga, del Hospital V que nos la recomendaron unos amigos, y de hecho esta doctora también fue a Asepeyo, y fue cuando le pusieron la toxina botulínica para la espasticidad... siempre hemos querido hacer lo máximo. A mí ahora ya, después de casi doce años, me da la sensación de que mucho más, no se va a conseguir, porque ya sabemos que los traumatismos craneoencefálicos tienen una recuperación muy, muy limitada.

Pilar: Pero mira, (interrumpe rápidamente Pilar) hemos conseguido que coma ella solita, que come de todo, ¡todo le va bien!, ¡todo es maravilloso! Ella cuando llega a casa, merienda, dobla la ropa, ¡y te deja una ropita que no veas! Va con la sillita también andando un poco, lleva la de motor. O sea, a ver, a lo tonto, a lo tonto... ¡pero hace muchas cosas!

José: ¡No si sí! Y bueno, tiene lapsos de su memoria inmediata, pero si, por ejemplo, yo me pongo a hacer un crucigrama, le pregunto y ¡ella sabe! ¡Sobre todo las palabras en inglés! Como ella entendía el inglés, me las deletrea, me las pone ahí en un cuaderno y me dice lo que es. ¡Lo entiende perfectamente todo!

Pilar: Con las sopas de letras también, ella coge la libreta y el lápiz y... si no, le digo: "¡Venga ayúdame! ¡A ver quien lo encuentra antes!"

José: Escribe con una letra normal, le cuesta un poquito, pero escribe. Gloria recuerda todo lo anterior a (evita decir accidente)... sus estudios, las matemáticas, el inglés y todo esto.

La comunicación con Gloria en la vida diaria

Pilar: La verdad es que nos vamos entendiendo bastante bien con ella, porque cuando le enseñamos las letras, dice muchas cositas nuevas. Ahora eso sí, ¡cuesta! O sea, cuestión de llevar una conversación, no, pero...

José: Asepeyo nos proporcionó un comunicador, pero se bloqueaba mucho, y estaba más tiempo en el servicio técnico que en casa. Y, aparte, a ella también le costaba tocar las letras, que hubo que ponerle un teclado especial... Al final nos dimos cuenta de que con una cartulina con las letras, ella te indicaba y ¡hombre!, no es lo mismo que el comunicador, pero para nosotros era mucho más práctico.

Pilar: Incluso es más práctico para ella, porque se esfuerza. Sí. Le entendemos muchas cosas, pero a veces cuando dice alguna cosa nueva le digo: “¡Ay Gloria! ¡que esto no lo pilló! A ver cariño, repítelo” y entonces ella se esfuerza en pronunciarlo mejor y así se lo pillas. Y si alguna palabra, por casualidad, no la dice entera, nada más que te pone dos letras ya sabes lo que te quiere decir, y eso a ella también le hace mucha más ilusión.

José: Y ella cazar las cosas... las caza al vuelo ¿eh? Le dices cualquier cosa, y ¡bueno! ¡Enseguida!

Las preguntas de Gloria

José: Hay muchos momentos que, dentro de sus lesiones cerebrales, Gloria se da cuenta y pregunta. Como tiene afectada la memoria, pues pregunta: “y por qué me pasó esto, y cómo fue, y quién tuvo la culpa...” Luego se conforma con la situación (sonríe).

Pilar: Bromeamos un poquito y ya sales un poco del atolladero. Porque tiene que ser así. Cuando pregunta si fue culpa suya, y le dices que no, se pone... (abre los ojos y pone gesto de sonrisa).

Gloria no fue madre porque no quiso. Vio el panorama con el marido y, claro... A veces, cuando me pregunta: “¿Tengo hijos?” y le contesto: “No mi vida”, ella hace así: (realiza un gesto de triunfo con la mano derecho impulsando el codo hacia abajo), ¡claro! Como diciendo: “Con el plan que tengo, ¡mejor!”

Otras veces me pregunta: “¿Cuántos años tengo?” y le digo: “Tantos, cariño” y ella sigue: “¿Mejoraré?” y yo: “Sí vida mía, poquito a poco, poquito a poco.”

José: Ella se acuerda de cuando nació, de su número de carné de identidad, del número de teléfono que teníamos antes en Barcelona, de las cosas anteriores. Sin embargo, no sabe los años que tiene.

Pilar: Recuerda el año. Le dices: “¿Qué día naciste?” Y ella contesta: “El 8 del 6 del 76”, pero no sabe los años que tiene, claro, es que lo tiene que calcular.

Es como esto de las operaciones que tuvo, como la de la gastrostomía, que dice que tiene dos ombligos, y a veces de broma, le digo: “¡Uy! ¡Tú no te acuerdas!, pero cuando te dábamos de comer por aquí (se señala la parte izquierda del abdomen) y tosías, se salía el “pirulo”, la tapadera, y ¡pum! ¡Todo iba para la tele, para la pared...!” (se ríe) ¡Mira es que, a veces, le tienes que quitar un poquito de hierro y así ella se ríe!

Hoy en día, la veo tan cariñosa, que a veces pienso: “Si fuera criatura que se hubiera vuelto contra nosotros, ¡me muero!” Porque allí, veíamos otros casos de traumatismos craneales, que ¡madre mía! Yo es que a Gloria ¡me la como a besos! Es como si fuera una cría otra vez, le veo carita de niña y con lo cariñosa que es... Y esto es lo que te da fuerzas.

En este momento José mira su reloj y se disculpa diciendo:

José: Perdonad, pero la hora que es... hizo pipí a las doce, así que igual tiene ganas... Debería ir a ver.

Se levanta y sale de la sala, hacemos una breve pausa, parando la grabación y después la reanudamos continuando la entrevista sólo con Pilar.

Reflexiones/confesiones de Pilar “mirando al futuro”

Pilar: Ahora sólo pido una cosa... (se queda mirando la grabadora encima de la mesa, duda un segundo y sigue hablando) ¡que sea yo la que falte! Porque yo soy una carga también, que ya puedo hacer muy poquitas cosas, porque tengo *las fibromialgias*...

Así que sólo pido que falte yo antes que mi marido, porque él se maneja muy bien con ella, y mis hijos también, y si no fuera así, sería un trastorno muy grande. Lo digo sin ninguna pena, siempre hay uno que ha de faltar primero, ¿no? Pues preferiría ser yo, sinceramente. O serían dos cargas, en el buen sentido y con cariño.

Yo ya no friego el suelo, tengo muchas limitaciones, y no puedo prácticamente ni ir a pasear. He sido una persona muy activa, pero pronto me tendran que poner prótesis en la rodilla, también me operaron de un pie, de un juanete, y he estado un año ¡uf! Ahora camino un trozo, un cuarto de hora, pero ya no me hagas andar más, porque no puedo... Antes me pateaba todo el Palau, estaba dos horas andando, y me iba muy bien, pero ahora no. Me acuerdo que bailaba y todo, porque me encanta...

Así que pienso: ¡Dios mío, cuando toque, pero yo! O sería un caos, no quiero ni pensarlo. Claro, mis hijos me echarían de menos, me quieren mucho, igual que a su padre, pero seríamos dos cargas muy grandes, ¡muy grandes!

Entra José, incorporándose de nuevo a la entrevista y Pilar cambia de tema, comenzando a hablar de las vacaciones.

Nuestro tiempo de ocio, nuestros viajes

Pilar: Cuando nos parece cogemos tres *díitas* de fiesta y nos vamos por ahí, con ella siempre ¿eh?

José: Sí. O vamos al pueblo, a ver a la familia. Y ella encantadísima, porque a ella viajar... (sonríe, le brillan los ojos).

Pilar: Y nuestros hijos siempre nos dicen: “No os preocupéis si queréis alguna vez salir solos porque lo necesitáis...” “No. Tranquilos, que ella está contenta y nosotros estamos contentos.”

José: Luego en casa, tenemos una pequeña piscina, así que le ponemos un chaleco salvavidas y ¡ella boca arriba se aguanta! (sonríe satisfecho).

Pilar: Ahora estuvimos en Salou, tres días. El mes pasado también estuvimos en Les, el pueblecito de Les (en la montaña del Val d’Aràn, en Lleida). Hemos recuperado aquello de viajar, porque a ella le gusta, siempre vamos con ella.

José: Hace dos años estuvimos con el Imsero en Tenerife, pero claro, en avión hay unas tres horas, y en estos aviones parece que vas en una lata de sardinas... nos dejaron los primeros asientos, pero había un pasillito “así” (junta ambas manos). Y a pesar de todo, Gloria aguantó las tres horas.

Pilar: Le decíamos: “Gloria qué suerte hemos tenido de que hayas podido aguantar” y ella nos miró como diciendo: “Viendo el panorama, ¡a ver que remedio!” (Ambos rien). Yo pensaba: “¡No voy nunca más en avión!”

José: Nos manejamos mejor con nuestro coche. Si el transporte lo hacemos nosotros, llevamos todo lo que necesitamos, y aparte, te paras donde quieres...

Pilar: En autocar, por ejemplo, nos cuesta muchísimo, para subirla, para bajarla...

José: Es verdad, que hicimos unas excursiones y aquellos autocares, ¡uf! Tenían una altura tremenda, y entre dos personas, y aún dejándonos los asientos de delante, pero a pesar de eso, ¡no! Y luego ella, que cada dos horas como máximo quiere hacer pipí... (resopla).

Pilar: Hay una anécdota muy graciosa. Íbamos en el avión y estábamos tres personas aquí, un poquito de pasillo y tres personas allá, y allá, eran tres *yayas*, y bueno, “lo que pasa”, cuando tienen que tomar la pastilla... Pues Gloria las miró, se empezó a reír y dijo: “¡Estas *yayas* son pastilleras!” (carcajada). Lo pasamos muy bien con ella porque ¡tiene unas salidas...que nos da mucha vida y mucha fuerza! Si no... estaríamos por el suelo.

José: Es lo que toca, cuando tienes una situación así, tienes que llevarla lo mejor que puedas.

Cuidando de Gloria en casa y en el centro de equinoterapia

Pilar: Alguna vez la he cogido para ponerla en el lavabo, pero como no tengo fuerza, que tengo los huesos muy mal, la he tenido que dejar resbalar hasta el suelo, poner dos almohadas, y esperarlos hasta que vinieran ellos (dice refiriéndose a sus familiares)... me da miedo que se me caiga, porque ella ya *da el pie* y pone el peso del cuerpo, y yo me la aprieto a la cintura y pienso: “¡De aquí no se me cae!”; pero lo malo es ¡que nos caigamos las dos!

José: Estando las dos solas en casa, yo puedo estar fuera una hora u hora y media, pero más tiempo no puedo estar. A lo mejor, cojo la bicicleta y me voy a dar una vuelta, pero una hora o así. Ahora de todas formas, lleva siete años en un centro. En circunstancias normales, vienen a recogerla a las nueve de la mañana y la traen a las seis de la tarde, y tenemos todo ese tiempo para nosotros, así que, a veces, también voy a la piscina por la mañana.

Pilar: Ella lo inauguró. Bueno, el centro existía, pero no como centro de discapacitados. No hay en toda España un centro como éste, así, tan apropiado

José: Puede que lo haya, pero no lo sabemos, por lo menos aquí en Cataluña, cerca de nosotros, no lo hemos encontrado.

Pilar: A cada uno lo tratan individualmente: los movimientos, la comprensión, todo... ¡es una cosa maravillosa!

José: El dueño de allí es psicólogo, de hecho es el que examina a los *mossos d'esquadra*, y lo ves tirando de un caballo con una persona montada, y lo ves, no sé... ¡una persona como cualquier otra! Yo lo trato como si fuese un hijo, con confianza y familiaridad.

Pilar: Cuando decidimos llevarla a DC no pensábamos en plan de “descanso” nuestro, si no en ella, porque a ella le va bien. O sea, me refiero a que antepones lo de ella, a que nosotros tengamos esas horitas “libres”. Ella va feliz, va cantando el trayecto de ida y de vuelta. Realmente, tenemos mucha comunicación con la gente del centro, ¡parecemos como una familia!

Una cosa muy bonita que hicieron para que los padres lo comprendiéramos fue que, en una de las fiestas que hacen a veces para recoger un poquito de ayuda, porque querían ampliarlo, (han puesto un gimnasio, querían poner una piscina...) organizaron un “Día de los padres” para subir a un caballo y que viéramos lo que sienten nuestros hijos, y sintiéramos los movimientos, los músculos que intervienen, bueno todo eso. Y yo subí ¡cómo no! (carcajada).

José: Yo no, porque yo estuve hasta los dieciséis años viviendo en un pueblo y trabajando con animales, que los montaba sin nada, “a pelo” y claro, para mí no era una experiencia nueva.

Pilar: Pero no era sólo el hecho de subir al caballo, sino coger la crin, apoyarse en las espuelas y una serie de ejercicios que es maravilloso, ¡hasta a mí me vendrían bien!

José: Claro, es que el contacto con los animales... pasa como con los perros. El perro es un animal, que no le damos la importancia que tiene, pero un animal de compañía, te da mucho, te hace sentir de otra manera.

Un deseo para el futuro

Pilar: Si tuviéramos que pedir un deseo... Sería poder estar lo más fuertes posibles y el mayor tiempo posible. Se le puede decir a José lo que dije antes cuando él no estaba, porque él lo sabe y es como lo siento: yo no quiero que él falte antes que yo.

José: Es lógico, porque yo físicamente me encuentro muy bien. Aunque de todas formas... ella se llamará Pilar, pero parece que "el pilar" de la familia... ¡soy yo! (Ambos ríen, José mira con dulzura a Pilar y le acaricia el brazo).

Relato biográfico II

Si tú me faltas,
es como si me faltara la vida

El paciente

José Luis tenía 23 años cuando, trabajando en el sector de la construcción, sufrió un grave accidente de trabajo. Ocurrió en el mes de agosto del año 1996. Se cayó desde una altura de más de doce metros que le provocó múltiples traumatismos, entre ellos un traumatismo craneoencefálico severo que implicó daño cerebral.

Cuando sucedió estaba fuera de su casa, en otra ciudad, y a pesar de la propia gravedad que de por sí entrañaban las lesiones, es posible que el tiempo transcurrido desde el accidente hasta el traslado, así como el propio traslado, determinaran el alcance de sus actuales secuelas.

José Luis, Jose, era un chico joven, alegre y vitalista, con mucho sentido del humor. Tras el accidente, su vida cambió drásticamente convirtiéndose en una persona totalmente dependiente que, sin embargo, conserva su buen humor a pesar de todo. Actualmente es, según nos cuenta su madre, “como un bebé en grande”.

Las cuidadoras: una madre y una hermana

María José es la madre de José Luis y lleva cuidando de él desde hace ya dieciséis años. Acudió a la entrevista acompañada de Raquel, una de sus hijas, y cuando llegamos al despacho, ellas ya estaban sentadas, esperándonos.

La expresión facial inicial de María José, era seria y quizá, algo nerviosa. De hecho, reconoce que le asustaba no tener suficiente fuerza para contarnos su historia. Pero poco a poco, y posiblemente sin darse cuenta, María José, se muestra tal cual es: natural, cercana, tierna, valiente y optimista.

Rescata recuerdos dolorosos, pero a la vez llenos de esperanza, y se describe a sí misma como una mujer entregada a su hijo, sin atisbos de resignación. Es una auténtica “madre coraje”.

Desde el primer instante, María José asume que ella estaría siempre al lado de su niño, de su Jose.

Raquel es la hermana pequeña de Jose. Cuando éste tuvo el accidente, ella tan sólo tenía diecisiete años y lo dejó todo por su familia.

Desde el primer contacto visual que establecimos con ella, descubrimos la mismísima dulzura personificada. Apenas deja de sonreír y reconfortar a su madre durante los minutos que dura la entrevista. Raquel se mantiene discreta, en un segundo plano, con mínimas intervenciones quizá sobre todo, “de refuerzo”. Pero sin ser consciente, se nos revela como un ser humano maravilloso.

Para ella, la dedicación y entrega a su hermano es, sin dudar, algo “normal”. Lo ve como algo tan natural que no exige sacrificios. Ni si quiera, a pesar de su juventud.

Este relato no dispone de fotografía por petición expresa de sus protagonistas

Sus vidas antes del accidente

Breve recuerdo de nuestras vidas de antes

María José: Ahora tengo 71 años, ¡tengo muchos ya! (dice riéndose). Soy la madre de José Luis.

Raquel: Yo tengo 33 y soy su hermana (añade Raquel con una sonrisa).

María José: Antes del accidente, trabajaba con mi marido, teníamos un bar, y le estaba ayudando allí. Pero, a raíz del accidente, tuve que dejarlo todo y venirme al hospital con José Luis. Luego Raquel, que estaba estudiando, (dice señalando con la mirada a su hija que está sentada a su izquierda) tuvo que dejar de estudiar para venir a ayudar a mi marido, porque la hija mía mayor ya estaba casada, tenía su vida, y la otra estaba trabajando.

Raquel: Somos cuatro hermanos, tres chicas y él. Jose es el tercero.

María José: Es el tercero, sí. Jose tenía 23 años cuando le pasó el accidente.

La noticia del accidente

Lo que supimos del accidente

María José: Jose trabajaba en construcción, colocando placas de *pladur* para aislar los sonidos y al subirse a un andamio, se cayó y se hizo daño cerebral.

Raquel: Estaba trabajando en una nave en Segovia, tardaron en llevarle de donde estaba a un hospital y allí no le hicieron nada, así que le trajeron en ambulancia a Madrid... Fueron muchas horas con el coágulo en la cabeza, que fue lo que le afectó. Sí, porque desde las diez y media de la mañana, que creemos, porque realmente tampoco lo sabemos, que se cayó, de ahí a Segovia y de Segovia a aquí... Ahora normalmente se traslada en helicóptero, pero a él no, la ambulancia llegó al hospital C sobre las dos de la tarde y nosotras llegamos antes.

Los primeros momentos

Ambas al unísono: Fue en el 96

Raquel: Yo tenía diecisiete años.

María José: Yo tenía 55 años, y mi vida ya... ¡cambió toda! Recuerdo que llegó un chico, un compañero de Jose, que se presentó en el bar para decirnos que había tenido un accidente, pero que no era cosa de nada, que fuera yo... Me fue a recoger a mí con la intención de ir a Segovia. Jose aquel día había dejado su coche aparcado en Móstoles y el chico me llevó al coche para recoger los datos de él, que tenía allí el carné de identidad y cosas...

Pero al ir llegando a Móstoles fueron llamando al compañero y le dijeron que no fuéramos ya a Segovia, que la cosa era más grave de lo que me habían dicho y que le trasladaban al hospital a Madrid, pero no sabíamos a qué hospital todavía... Primero dijeron que iban a PH, luego a PH no, por que no había cama para "eso"... Al final nos dijeron que iba al hospital C y entonces fuimos nosotros ya directamente allí, con este chico... Mi marido se fue con unos amigos que tenían allí la farmacia y le llevaron y... (Se le entrecorta la voz, mira a su hija y Raquel interviene).

Raquel: Yo fui contigo.

María José: Tú fuiste conmigo, sí. Antes de que llegaran al hospital, como me había dicho el compañero que no era cosa de nada, (se encoge de hombros y pone gesto de duda) le dije: "Me

estás engañando”, y él decía: “No, no... que no te preocupes, que no es nada, que ha sido que se ha roto un brazo” y no se qué y no se cuanto... Y seguía: “Cuando lo hemos metido en el coche ha dicho: Sacarme las piernas que me duelen”, cosa que no creo, porque... el golpe que tenía y el daño que se había hecho tuvo que ser una altura... ¡pero bastante alta! De hecho, fueron doce metros me dijo la doctora M. Así que yo creo que me mintieron ya desde el principio.

Raquel: Llamé a mis hermanas y ya nos encontramos todos en el hospital C. Nos fuimos todos, claro, porque sabíamos que había pasado algo y que iba allí, así que teníamos que ir todos.

La primera imagen de Jose tras el accidente

María José: Cuando le bajaron de la ambulancia iba con un collarín, todo el ojo hinchado... del golpe, se conoce...

Raquel: Y los brazos escayolados, por que cuando él vio que se caía puso los brazos y las muñecas se le partieron, por eso ya traía los brazos escayolados y todo.

María José: No estaba consciente. Nos impresionó muchísimo el ver cómo estaba... Porque... ¡Uf! ¡lleno de cables, lleno de no se qué...!

Raquel: Y mucha gente en la ambulancia venía con él, que más tarde también nos dijeron que había habido problemas en la ambulancia...

Las primeras horas de espera

María José: Sí, venía bastante gente, pero resulta que cuando llegan en ambulancia no hacen caso a la familia. Le meten directamente, y tú estás allí ¡como si no estuvieras! Así que le vimos pasar, y nada más. Nos decían: “¡Váyanse, váyanse a la puerta de tal sitio y allí esperen!” Estuvimos en la puerta de quirófano hasta las seis o las siete de la tarde... hasta que nos dijeron lo que había pasado, lo que le habían hecho, y que no le habían podido operar, porque esto era como una caja de zapatos que si le abrían (gesticula con las dos manos tocándose la cabeza)... se le salía el cerebro. ¡Uf! ¡madre mía! ¡lo que se le pasa uno por la cabeza!

En el hospital

La estancia en el Hospital C

María José: Al principio en el hospital C me lo ponían muy mal todo, ¡incluso nos dijeron que si queríamos donar los órganos! Cuando lo llevaron a la UCI y nos dijeron que pasáramos mi marido y yo a verle, porque le quedaban pocas horas de vida... ¡me caí redonda en el pasillo! (empieza a temblarle la voz, se emociona, se le humedecen los ojos).

Estuvimos en el hospital C desde el 13 de agosto que le pasó el accidente, hasta el 4 de octubre que nos trasladaron aquí, al hospital de Asepeyo Coslada.

Él estuvo por lo menos cinco meses en coma en los que...nada, nada. No se daba cuenta de nada.

De la UCI a la planta del Hospital C

María José: Estuvo en la UCI desde el 13 de agosto hasta primeros de septiembre. Luego le trasladaron a la planta y allí, muy mal, porque recuerdo cosas como cuando le aspiraban con una máquina, que le hacían botar de la cama, ¡puf! Yo lo pasaba fatal, me salía al pasillo, solamente de verle... es que era como si estuviera muerto... allí día y noche pegada a él...

Cuando pasó un tiempo en la planta, me dijo una doctora que ya no necesitaba atención médica, que necesitaba... atención de enfermería. A lo que yo contesté que no podía llevármelo, porque mi casa no estaba acondicionada para atender a una persona así. Por entonces vivíamos en un cuarto piso, y de hecho con el tiempo tuvimos que cambiar a otro con ascensor. Así que, ante mi negativa, lo que hicieron fue trasladarlo a otra planta y resultó que allí entraba gente que había tenido... Bueno, había uno que estaba loco, que se escapaba de la habitación, había otro que había robado y estaba la policía allí con él.... Yo allí no quería estar. Estaba fatal, sola por la noche ¡me daba un miedo!

Coincidió que supe que podía venir a Asepeyo, porque primeramente fue a verme allí a la sala C y luego ya iba, me parece que iba MJ ¿O iba... cómo se llama esta otra? Que ahora no me acuerdo... ¡Ah sí! ¡A! La que más iba era A, que siempre estaba diciendo: "Cuando tú quieras nos trasladamos a Asepeyo" así que al estar tan mal en el hospital C pues dije: "Mira A, cuando quieras", y nos vinimos aquí el 4 de octubre.

Traslado al Hospital Asepeyo Coslada

María José: La primera noche cuando vine, le habían puesto la cánula mal, él no respiraba. ¡Y yo sin conocer a nadie, aquí sola! Porque ellos se fueron todos a casa, (dice mirando a su hija y refiriéndose a toda la familia) ¡aquí no iban a estar...! La enfermera D, la mujer de A, que yo le tengo mucho cariño, pues estaba de turno aquella noche, y otras más que salían y entraban, y corrían sin saber yo lo que pasaba. Allí... ¡sola en el pasillo! Tampoco te informaban. Y D me dice ahora: "¡Parece que te estoy viendo cuando estabas allí en el pasillo!" Es que D me quiere mucho... Así que lo pasé muy mal.

Las relaciones con el personal sanitario

María José: Aquí en Coslada estuvimos desde el 4 de octubre del 96 hasta el 8 de junio del 98. Este hospital para mí era mi casa. Yo aquí me traje mi ropa, aquí me duchaba, aquí dormía... Menos los sábados que venía una hija mía, que se turnaba con la otra. Yo me iba el sábado por la noche y me venía el domingo por la tarde, y aquí estaba toda la semana. Muchísimo tiempo, y lo pasaba... Pues muy mal, claro.

Tuvimos la suerte de tener maravillosas enfermeras. Pues, por ejemplo, E que era una buena enfermera y luego muchas como E, como N...

Raquel: ¡Como F!

María José: ¡Sí! ¡Como F! ¡Y como J, como A, como M...! También B y M, que antes eran enfermeros... Sí, sí, sí... Muchas. Y es que cuando estás en un sitio que no conoces y tienes a gente así, a tu lado, que te ayuda, pues eso, te da fuerza.

Las relaciones con otros familiares/cuidadores en el hospital

Raquel: Hasta el año y pico no nos empezamos a ir a casa los fines de semana y durante aquel tiempo nos relacionábamos con los que estaban aquí ingresados igual que nosotros.

María José: Recuerdo a M, que murió. Estaba con su mujer F. M había tenido un accidente de camión y ella estaba en la 10 me parece, en la habitación de al lado, íbamos a comer a la cafetería con ella, sí. Ella tampoco se iba los fines de semana, porque tampoco él estaba para irse a casa.

Raquel: Y los de la otra habitación, que eran de Galicia, tampoco se iban.

María José: Claro, los de Galicia tampoco.

Raquel: Estaban tan lejos que, claro, tampoco. Así que con los que nos relacionábamos más o menos era con los que estábamos aquí siempre, porque nadie salía.

María José: Con los que más nos relacionábamos era con F, la mujer de M, que ha muerto. Que esa chica también se tuvo que cambiar y luego se fue a vivir a no sé dónde.

Raquel: Sí, se fue a un pueblo de Toledo.

María José: Sí. Por eso digo, con esa chica sí. Estuvimos mucho tiempo aquí juntas.

Durante aquellos meses en el hospital me hice casi enfermera. Me enseñaron a poner la heparina. También le pasó que tuvo mucho tiempo cerrado un ojo, del golpe, y me enseñaron a tapárselo... ¡Aprendí muchas cosas! Aprendí a la posición de colocarle, a ponerle el colector, a limpiarle la cánula...

Nuestra propia situación familiar durante el ingreso hospitalario

Raquel: Yo dejé de estudiar, estaba haciendo administrativo. Porque, claro, mi padre venía al hospital para que mi madre pudiera ir a comer y él quedarse en la habitación. Y mientras él estaba aquí a mediodía, yo me tenía que quedar en el bar, así que ¡lo dejé todo! (sonríe). Empecé a ayudar a mi padre porque era lo que ella hacía antes (dice mirando con ternura a su madre).

María José: No era un negocio que diera para coger empleados, era un negocio *de familia*. Y claro, al no estar yo, ella siendo una niña, pues... (dice con tristeza bajando la mirada).

Raquel: Mis hermanas trabajaban, pero ¡no iban a dejar su trabajo para...! (dice mirando a su madre con una sonrisa, intentando reconfortar a su madre).

María José: Sí. La mayor estaba casada, tenía su casa y la otra estaba trabajando.

“Al salir a la calle me hacía daño la luz”

María José: Al estar aquí tanto tiempo, sin nada más que yéndome a casa los sábados por la noche y volviendo el domingo, yo cuando llegué a mi casa ya... Recuerdo que salía a la calle y cuando me daba la luz, me hacía daño y parece que había perdido hasta la forma de andar... Porque durante todo aquel tiempo iba solamente de la habitación a la cafetería y de la cafetería a la habitación. Y para cenar, pues si me traían ellos fruta o algo, ya no salía más.

Jose no iba ni al gimnasio ni a nada, él sólo estaba en la habitación, a veces iban a moverle y a hacerle algo de rehabilitación, pero en la habitación.

Raquel: Sí, pero en el último año yo creo que sí que iba al gimnasio con M por la tarde, ¿te acuerdas?

María José: Pero Jose no se sujetaba en ningún sitio. A día de hoy no tiene equilibrio ni nada, se le cae la cabeza, se le cae la baba, no come, no habla, porque hay que darle de comer con una jeringa, todo bien pasado... Lo único que mueve es la mano derecha. No mueve más. Jose es “como un bebé en grande.”

La vuelta a casa

La primera vuelta a casa fue por Navidad

María José: Cuando pensábamos en cómo sería la vuelta a casa lo visualizábamos con miedo. ¡Miedo! Y es que era lógico, porque si llegamos el 4 de octubre del 96 pues... no fue hasta año siguiente, por las Navidades, la primera vez que fuimos a casa.

Raquel: Por ahí, más o menos, sí. Hasta el año y pico no nos empezamos a ir a casa.

María José: Recuerdo que al verse en casa empezó a llorar y no pasamos ni Navidades ni nada... Se emocionó, claro, tanto tiempo... así que lo pasamos muy mal (dice casi susurrando con un hilo de voz).

Ni si quiera teníamos cama para él, porque él necesita una cama. Ni tampoco teníamos grúa para llevarle. Para poder “manejarnos” poníamos bajo la cama unas guías de teléfono, así le alzábamos las patas y también un paquete debajo del colchón para que el pudiera dormir incorporado, porque si no, él no puede respirar...

Y para poder levantarlo, como no podíamos con el peso de él, lo que hacíamos era que desde la cama, en una toalla grande de baño, le bajábamos al suelo y tirábamos de las cuatro esquinas de la toalla entre dos y así le llevábamos a sentarlo a un sillón. Porque entonces no teníamos ni silla ni nada.

Después de aquellas Navidades, ya íbamos a casa cada 15 días. Le llevaban en la ambulancia, que me acuerdo que le tenían que subir entre A y los que iban en la ambulancia, en la silla, porque no había ascensor, y luego ya nos iban a recoger los lunes por la mañana.

El alta hospitalaria definitiva y el cambio de vivienda

María José: Aquí en el hospital llegó un momento que ya no podía estar porque era un enfermo crónico... Me dijeron que si le quería llevar a algún sitio, o que me ayudaban para meterle en algún centro... Y yo dije que no, que me lo llevaba a mi casa, que mientras yo estuviera, yo le cuidaba. Al momento del alta definitiva no teníamos el piso nuevo todavía.

Raquel: Pero ya teníamos la cama y la grúa.

María José: Sí. Teníamos la cama y la grúa, pero teníamos el piso sin ascensor. Entonces no le podíamos bajar de casa, porque nos fuimos de alta en junio, y el piso no nos lo entregaron hasta agosto. O sea, que desde junio hasta agosto, estuvimos dos meses en casa sin salir, ni él ni yo, porque ¡a ver quien le bajaba por las escaleras! Aparte, tampoco teníamos medios para llevarle a ningún sitio, así que ¡allí estuvimos!

Y luego justo nos entregaron el piso el 9 de agosto y ¡tampoco estaba aún funcionando el ascensor! Pero bueno, al menos las escaleras de allí son anchas y es un primero. Así que entre mi yerno y mis hijas, de vez en cuando le bajábamos por allí a que le diera el aire dando un paseo. Todo aquello era nuevo, estaba desierto por aquellos años.

Aceptar la realidad de Jose fuera de casa

María José: Jose ha salido poco de casa. Lo primero que a él no le gusta salir mucho, porque yo creo que él no quiere que le vean como está... Es muy desagradable ir por la calle y que la gente te mira, que le cae la baba continuamente, y con la toalla, limpiándose, (chasquido con los labios) y luego la cabeza, que tampoco la sube bien... Yo tampoco llevo bien eso. No lo he aceptado todavía. (Se le humedecen los ojos, le tiembla un poco la voz, baja el tono).

Jose de la cabeza está bien. ¡Jose lo entiende todo y se acuerda de todo! Tiene un comunicador para escribirlo y nos lo escribe, pero claro, lo que no tiene es movimiento... Y ahora ha cogido peso... y para cargar con él... ¡es horrible!

He intentado con la doctora M a ver si había una solución para que no babeara, pero dice que eso es muy difícil (silencio breve) así que... babeando está. Y claro, me preocupa, porque yo le digo: “¡Jose traga! Tú aprieta los labios y cuando veas que tienes la saliva en la boca, ¡traga!” pero él me dice con el comunicador: “¡Qué más quisiera yo que tragar!”... Todos los días tiene que llevar, ocho o diez toallas de esas pequeñas de bidé blancas, porque si se lleva un pañuelo, lo empapa enseguida y no es solución, o sea que... ¡Todos los días!

Quieras o no, la gente mira muy descaradamente... y eso a mí... ¡uf! ¡me pone enferma! Íbamos un día al hospital de A a hacerle no se qué cosa, y la gente que estaba allí sentada en la sala de espera decía: “¡Ay pobrecito! ¡pobrecito!” y que esto que lo otro... y la verdad que... ¡Uf! Cuando se quedan mirando y se dan la vuelta, a mí eso, como es mi hijo, me duele mucho...

En cambio, si vengo a un sitio como aquí a Asepeyo, que hay tantos así, ya me da lo mismo. Porque veo a unos y a otros, pero eso de que vayas por la calle y que la gente de la vuelta para ver... ¡Uy! ¡es que la gente se para a verlo! ¡nosotros no queremos compasión! Un día alguien pasó y se paró diciendo: “¡Ay, pobrecito! ¿qué le ha pasado?” Se quedó ahí, ¡parado! Y ya es que le dije: “¡De pobrecito nada!” ¡Se piensan que es sordo, a veces!

Algunos se piensan que es sordo, porque no habla, y como no habla, también creen que no conoce... ¡Pero si él de la cabeza está bien!

Cuando empezamos a ir a casa, si alguna vecina se encontraba con él o le iban a ver, le hablaban fuerte: “¿Me conoces, me conoces? ¿Sabes quién soy?” Claro, y él... (Hace una pausa, niega con la cabeza cerrando los ojos).

De todas formas, Jose, a pesar de que le pasó con 23 años, no se lo ha tomado mal, ¡fíjate! (dice abriendo los ojos con cara de sorpresa y orgullo) Tiene muy buen humor, y aquellos que le conocen de siempre, lo saben. Gracias a eso, no se ha venido abajo. Hasta yo a veces he pensado: ¡Cómo un chico tan joven, con tanto tiempo en la silla, y con tanto tiempo sin hablar y sin nada...! ¿Cómo lo podrá llevar?

Raquel: ¡Pues porque no queda otra!

María José: Claro, porque no le queda otra, porque se ha resignado. Quizás si le hubiera pasado a otro... hay otros chicos que se han puesto nerviosos, no sé, otra cosa, pero él no. Y si lo ha hecho, pues a lo mejor no lo ha dicho (se encoge de hombros apretando los labios).

Raquel: ¡Eso es! A lo mejor no te lo ha dicho, porque él, piense lo que piense, a ti no te lo va a decir...

La ayuda externa: la rehabilitación y el centro de día

Raquel: Íbamos primero a hacer rehabilitación a un centro que era privado y ahora es centro de día.

María José: A ese centro estuvimos yendo, pero pagando, claro. Y pagando... ¡un dinero! Allí hacía *fisio* y logopeda, y nos esperábamos hasta que terminaba y ya luego lo llevábamos a casa. Con el tiempo la fisioterapeuta que le trataba, se montó por su cuenta con otra en otro sitio y como la queríamos mucho, pues dijo: “Si queréis, os venís con nosotros”, y nos fuimos con ella.

Un día otro *fisio* que conocimos allí donde C, que se llama D y que ahora está en Galicia con ese médico famoso, me llamó por teléfono y me dijo: “María José, hay otro centro... Si quieres venir para verlo y conocerlo... puedes traer a Jose”. Es un centro de daño cerebral.

Raquel: Lleva en este centro desde el 2004. Él ya no se siente diferente porque donde esta yendo es todo daño cerebral o parálisis, o sea, o es de nacimiento o es daño adquirido. Y claro allí hay alguno que está mejor, otro que está peor... pero son todos.

María José: Yo estoy contenta, porque hay chicos, no como él, pero muy parecidos. Jose va de lunes a viernes, y los fines de semana en casa. Va desde las nueve y media de la mañana, aunque depende del tráfico, porque vivimos en Alcorcón y el centro esta en Mirasierra, ¡y los túneles del pardo se ponen...! ¡Uf! Salimos de casa sobre las ocho y veinte. Ahora lo lleva mi marido, que ya dejó el bar, pero he estado yendo yo, y antes cuando Raquel no conducía, iba un señor, porque yo no tengo carné...

Raquel: Vamos en un coche que está adaptado. Tuvimos que adaptarlo para llevarle a los sitios porque si no, no nos podíamos mover. Cuando lo dejamos en el centro, nos quedamos en casa. Yo ayudo en casa.

María José: Dentro de casa no hemos tenido mucha ayuda externa. Bueno, solicité una vez una chica... Pero cada dos por tres iba una, nunca la misma. Cambiábamos, a lo mejor, cada semana una. Entonces él, no quería, y yo la verdad, perdía más tiempo diciendo: "Aquí está esto para recoger, aquí lo otro..." y tal... que decidimos que así, ¡no! Además, lo mismo me la ponían a una hora que justo no la necesitaba y cuando la necesitaba no me la ponían, y ya desistí. Así que nada, ¡entre nosotras dos!

Nuestra economía doméstica

María José: Este centro al que va, lo hemos estado pagando porque, aunque la plaza es de la Comunidad de Madrid, hasta que mi marido se ha jubilado, eran 700 y pico euros todos los meses. Y ya cuando mi marido se jubiló, dije que no podíamos pagar ese dinero ¡porque no! ¡Porque no nos llegaba! Así que ahora pagamos 400. Pero hay que pagar los 400 euros, más luego el gasoil, y... ¡es que son muchísimos gastos!

También está todo lo de farmacia que no entra por la seguridad social. Por ejemplo los enemas, que hay que ponerle dos enemas a la semana, eso no entra y son dos euros y pico. Ni las cremas para que no se haga escaras. Todo eso hay que pagarlo. El antiséptico bucal, tampoco entra... ¡muchas cosas! Parece que no, pero vas sumando y es un dinero también el que dejamos en la farmacia todos los meses.

Sus vidas ahora y mirando al futuro

Nuestra rutina diaria

María José: Yo salgo muy poco. Es que a mí no me apetece salir a la calle. A lo mejor si voy un día a la peluquería y otro día a comprar, luego ya no me apetece salir más. ¡Me he acostumbrado a casa tanto...! Y luego como él llega sobre las cinco de la tarde pues, estando él en casa, ya no te puedes mover. Porque ya necesita una persona que esté pendiente.

Me levanto a las siete de la mañana, le doy el desayuno, luego va a la ducha, después hay que volver a vestirle en la cama, hay que sentarle en la silla... ¡Un bebé en grande, vamos! Y hay muchísimo trabajo... O sea, que yo desde el año 96, ¿vacaciones y eso? No he tenido nunca. Nunca. Tenía 55 años y se me torció la vida, claro. Con esa edad podía haber ido a donde me diera la gana, pero te pasa una cosa de éstas, y ya... te parte (dice susurrando, con la voz entrecortada).

Raquel: Yo ahora estoy en casa también, con ellos. Ya no trabajo en el bar, porque mi padre hace dos años ya que se ha jubilado.

Siempre le hemos cuidado entre las dos

María José: Mi marido está mal, porque "cuando no le duele el brazo, le duele el espinazo", como digo yo, y como no está acostumbrado a manejarle a "él"... (se encoge de hombros y separa las manos con las palmas hacia arriba).

Raquel: ¡Siempre hemos sido nosotras dos! (añade sonriendo).

María José: Es que él lo lleva peor... O sea que no... Además es que se ve que ya no tiene fuerza, no puede. No está acostumbrado porque él, aunque le pasó a Jose el accidente, no tenía más remedio que ir al trabajo.

Raquel: Él ha seguido con su vida en el bar.

María José: ¡Claro! Porque si no trabajaba, no comíamos ¡y había que salir adelante! Trabajaba más horas incluso, ya que antes, el bar estaba en el número 16 y el piso en el 18, y a mediodía se podía echar un rato, pero al venir luego aquí a verle a él mientras se quedaba Raquel, ya no podía... En casa en realidad estaba poco y manejarle a él, nada.

Raquel: ¡Pero nada!

María José termina: O sea que hemos sido las dos. Y seguimos siendo.

Raquel: Aparte es que, claro, entre que él no se “apaña”, y nosotras, que si vemos que lo hace mal, le decimos “¡quita, quita que vamos nosotras!”... (ríen las dos a la vez).

Nuestro tiempo de ocio

Raquel: Salgo con las amigas algún ratillo por las tardes, pero cuando ya le dejo a él... Porque Jose, cuando llega se está un ratito en el ordenador, desde las cinco hasta las siete de la tarde, y después yo le siento en el sillón, ¡que ya está cansado de estar todo el día en la silla! Y ya salgo un rato.

Me gusta salir, pero viajar, por ejemplo, no he viajado mucho. ¡Aunque bueno! (dice sonriendo) ¡tampoco me gusta irme muy lejos! ¡No vaya a ser que tenga que volver...!

No es que tenga miedo, porque sé que está bien, pero un simple constipado, ¡para él es ya...! O sea, no respira, los mocos no suben y hay que aspirarle, y aunque no sea nada grave, grave, estás siempre ahí con la preocupación de que tienes que estar pendiente, ¡claro!

María José: Yo no tengo *hobbies* porque, la verdad, como ya no salgo casi de casa... A veces tengo miedo porque si sale por ejemplo Raquel y viene tarde ya estoy yo: “¡Ay esto, ay lo otro!”, o si se ponen malos los niños de mi hija ¡estoy con unos nervios! Que ya es que tengo miedo por cualquier cosa.

En casa cuando tengo un rato libre, me gusta ver la tele, pero vamos que si no... A mediodía cuando se van ellos a recogerle, es lo que hago, ¡si no tengo que planchar o hacer algo! Y por las mañanas nada, porque mientras hago las cosas de casa, no me da tiempo a más...

Viajar, hemos viajado. ¡Sí! ¡Por hospitales! ¡Una ruta de hospitales! (ríen ambas), que es otra forma de turismo, porque nos conocemos unos cuantos hospitales...

Como estuvo tanto tiempo en la cama, los pies “se le volvieron” (hace un gesto con las manos hacia dentro) y hubo que operarle... también tuvo una piedra en la vesícula... Y en Reyes estuvimos aquí, en el hospital de Coslada, porque tras operarle la vesícula, tuvo una oclusión intestinal...

Raquel: (Dice sonriendo) ¡Que él ya no quería! Decía: “¡Que no, que no, que no!” Que si veníamos de visita, vale... Pero, ¿ingresar otra vez? ¡no!

Un recuerdo del pasado y un deseo para el futuro

María José: Jose, antes tenía una novia que, tras el accidente estuvo un año viniendo a verle al hospital, pero luego ya dijo, pues que... nada. Que lo sentía mucho pero que se iba y que ya no volvía.

Recuerdo que fue la única vez que lo vi así, decaído y la doctora V decía: “Si es que es normal, le ha dejado la novia y tiene que haber algún bajón. Las novias abandonan... Pero las que no aban-

donan nunca son las madres” y fue entonces cuando Jose me escribió: “Si tú me faltas, es como si me faltara la vida” (rompe a llorar y se hace un silencio).

Mirando al futuro lo que más sentiría es que no esté yo. Porque son tres hermanas pero claro, ellas tienen que hacer su vida. (Hace un nuevo silencio, baja la mirada triste).

Si pudiera pedir un deseo... (sigue llorando, se le seca la boca, dice: “¡Uf, espérate a ver!”) Yo ya lo he pedido, porque tengo fe en la virgen... ¡pediría que le quitara la silla! Y que aunque no hablara, que le quitara la silla... Sí. Es lo que he pedido y sé que no la va a dejar, porque no puede, pero bueno... Para mí no pediría nada, sólo para él.

Raquel: Yo pediría lo mismo (le brillan los ojos, intenta contener la emoción forzando una dulce sonrisa). Que se pudiera valer sí solo y que no tuviera que depender de nadie.

Relato biográfico III

Lo que más miedo nos da

El paciente

Javier es un chico joven, que ahora tiene 38 años, pero ya se había emancipado del domicilio familiar. Vivía sólo en su casa, de la que aún estaba pagando la letra de la hipoteca y había montado su propio negocio: una autoescuela. Hace poco más de un año, mientras trabajaba, sufrió un accidente de moto que se consideró laboral al ser *in itinere*, y que le causó varias fracturas y un traumatismo craneoencefálico severo que le mantuvo en coma tres semanas. Durante ese tiempo estuvo ingresado en la UVI y sufrió otras complicaciones pulmonares por las que precisó respiración asistida.

La información médica que sus familiares recibían cada día era poco esperanzadora, pensaban que no saldría de allí. Pero, contra todo pronóstico, quizá por su fortaleza y juventud, Javier consigue superar las dificultades y despertar del coma, aunque presenta algunas secuelas: dificultad en la movilidad, alteración del lenguaje, muchas veces con conversación incoherente, pérdida de memoria... que poco a poco y con algunas recaídas han ido mejorando pero que a día de hoy le han llevado a una situación de dependencia.

Los cuidadores

Evelia y Eugenio son los padres de Javier. Ellos se encargan de sus cuidados. Ya lo hicieron cuando era pequeño y ahora, con sus 67 y 73 años, disfrutando de la jubilación y compartiendo aficiones en pareja, vuelven a tener a Javier en casa como si otra vez hubiese regresado a la infancia, prestándole ese amor incondicional que existe de padres a hijos. De nuevo, se enfrentan a la tarea de educar y enseñar a Javier, sólo que ahora Javier físicamente es menos manejable que cuando era pequeño y ellos son más mayores.

Preocupados por su propia resistencia física y mental, afrontan todos los problemas que van surgiendo con la mayor entereza posible, siempre con la incertidumbre de cómo será el futuro de Javier. Él ya tenía su personalidad y su propia vida, y a ellos les resulta difícil influir de nuevo en su carácter y tomar decisiones sobre la vida que Javier tenía planteada, temerosos de equivocarse aún buscando lo mejor para su hijo.



La vida antes del accidente

Nuestra vida en matrimonio...

Evelia y Eugenio: Nuestra vida era completamente distinta antes de que Javier tuviera el accidente.

Evelia: Yo no he trabajado nunca fuera de casa, pero cuando se jubiló él (dice señalando a su marido), me jubilé yo. Ahora él tiene 73 años y yo 67.

Eugenio: Yo trabajaba en una empresa de camiones, pero me dieron la invalidez por problemas de lumbares, cervicales y trombosis en una pierna.

Evelia: Antes de que Javier tuviese el accidente, nos levantábamos más tarde, hacíamos entre los dos las cosas de la casa y teníamos nuestros *hobbies*, yo hacía punto de cruz, bolillos...

Eugenio: A mí me gustaba hacer manualidades, concretamente taracea, que consiste en incrustación de madera. Hacía cuadros, mesas, revisteros, relojes...

Compartíamos todo...

Evelia: Compartíamos todo, toda la vida... Hacíamos viajes del Inmerso, íbamos a balnearios, circuitos culturales... Y, cuando llegaba el calor, estábamos en el pueblo, en Cuenca. Luego, del 1 al 15 de septiembre, nos gustaba ir al Mar Menor, lo pasábamos bien, por la mañana íbamos a la playa y, allí tengo una prima con la que salíamos juntos por la tarde.

Eugenio: Nuestros dos hijos vivían independientes. Mi hijo mayor tiene 43 años y Javi, que es el que ha sufrido el accidente, acaba de cumplir 38. Javi tenía una autoescuela montada en Torrejón, que ha desaparecido... (Evelia y Eugenio rompen a llorar).

La noticia del accidente

Nos fue a buscar Pedro...

Eugenio: La noticia la recibimos muy mal, el 6 de julio del año pasado, 2011, estábamos en Cuenca, en el pueblo, y nos fue a buscar nuestro hijo mayor directamente, se presentó allí y nos dijo que Javi había tenido un accidente con la moto pero que no tenía importancia, que tenía la clavícula rota, el omoplato... No hicimos más que cambiarnos de ropa, yo quería coger mi coche y no me dejó (dice desconcertado).

Evelia: En aquel momento no pensé que iba a estar tan mal (dice llorando). Avisé a mi prima, que tiene llave de nuestra casa, para decirle lo que había ocurrido y quedé que ella se encargaba de recoger la casa.

La verdad de la noticia...

Eugenio: Nuestro hijo mayor sí sabía lo que había pasado realmente porque, antes de llegar nosotros, él había tenido que firmar unos consentimientos para que a Javi le administraran un tratamiento nuevo que se estaba llevando a cabo en Estados Unidos y en el hospital DO. Mi hijo me explicó después, que él hubiera preferido que yo firmase los consentimientos, pero que lo hizo él porque los médicos querían iniciar cuanto antes ese tratamiento especial, puesto que Javi tenía "la edad ideal, el golpe ideal y los daños ideales" para ese tratamiento.

Evelia: Es lógico que él lo firmara porque como le dijeron que estaba tan mal, lo que salga, ¡qué salga!

En el hospital

Las primeras palabras del médico al llegar al hospital

Evelia: Fuimos al hospital DO y lo primero que pregunté a los médicos fue si estaba grave y me dijeron: “No señora, grave no. Está muy grave.” (dice recalcando las palabras y tragando saliva).

Durante su ingreso en la UVI del Hospital DO

Evelia: Estuvo tres semanas ingresado en la UVI y en coma. Sólo podíamos pasar a verle un ratito por la mañana y otro ratito por la tarde. Allí estaba muy atendido, pero estaba solito.

Cuando te vas a casa, piensas que te van a llamar a media noche dándote “la mala noticia”. Nosotros estábamos sin dormir, sobresaltados, mal. Cualquier llamada, ¡ya pensábamos lo peor! Porque en el tiempo que estuvo en la UVI, nos dijeron que no salía (Evelia y Eugenio rompen a llorar).

Además, Javi cogió una neumonía y se le hizo una bolsa de líquido y de aire en el pulmón; le pincharon tres veces y ¡eso es un sufrimiento muy grande para unos padres! Pasa el tiempo y sabes que le están haciendo daño a tu hijo...(dice Evelia secándose las lágrimas).

De la UVI a la planta de hospitalización del Hospital DO

Eugenio: Luego, cuando mejoró de lo del pulmón, pasó a planta y allí... tenía mucho movimiento de piernas (comenta Eugenio agitando las manos) con la “tráquea” puesta... ¡horroroso!... otro tubo por la nariz (explica señalándose su cuello y su nariz). Había que atarle los pies y las manos porque se hacía roces y sangraba sólo con el mismo roce de la sábana.

Entonces parecía que no podíamos comunicarnos con él. No sabía que éramos sus padres, aunque daba la sensación de que él nos oía y nos entendía porque se le caían las lágrimas... (explica llorando).

Evelia: Pero nosotros sí que hablábamos con él (dice Evelia interrumpiendo sutilmente a su marido). Ya desde la UVI nos decían que no se sabía si nos oía o nos podía entender, que no se sabía científicamente... Pero yo creo que sí, porque resulta que yo le hablaba por un lado y él, con los ojos cerrados, ¡giraba la cabeza hacia donde yo estaba! Recuerdo que me acercaba mucho a él y le decía: “Tú, aunque sea lejos, ¿me oyes hijo?” Y, además cuando hablábamos con él, todas las máquinas se disparaban, se ponía como muy nervioso (dice llorando, pero transmitiendo esperanza).

Eugenio: Lo percibíamos como bueno porque, cuando pasaron unos días, ya no pensábamos que nuestro hijo se moría, pero también sufríamos nosotros porque notábamos que se estaba dando cuenta de algo.

Las noticias sobre el pronóstico de Javi

Evelia: Aunque ya pensábamos que nuestro hijo salía, cuando pasábamos a esa habitación maldita (dice refiriéndose a un despacho médico) y nos daban esas noticias tan malas... Yo me negué a pasar, pensaba: “Que digan lo que quieran y que a mi hijo le pase lo que sea”, pero es que salía mareada de allí y, para estar así con mi hijo, no podía estar tranquila, por eso me negué a pasar.

Nos dijeron que, si salía, tendría que pasar a un centro donde sólo lo podríamos ver las horas de visita, pero nosotros queríamos tener a nuestro hijo en casa. Nos decían que se iba a quedar “vegetal”, que la “traqueo” igual era de por vida. Escuchar todo eso en un momento así ¡es muy duro!

Los médicos pasaban todos los días a la habitación para informar y yo me quedaba fuera; yo decía: “Luego me lo contáis”.

Eugenio: Estuvo dos meses en el hospital DO. Yo pasaba las noches con él y ella (dice señalando a Evelia) estaba por el día. Los teléfonos sonaban mucho, por un lado era un apoyo de familia y amigos, pero por otro lado era muy cansado, siempre repitiendo lo mismo...

En el transcurso del tiempo hay frases que se te quedan grabadas, por ejemplo, un médico nos dijo: “El camino es muy largo sin saber el fin donde está.”

Evelia: otro médico nos dijo: “Ojalá vengan algún día con Javier de visita.” Lo que peor me cayó es que me dijeran que se iba a quedar “vegetal” o que lo íbamos a tener que meter en un centro, como los viejitos, que los meten en un centro para que se mueran, porque esas personas se deterioran mucho, porque te dan a entender que eso va a ser rápido, y cuando él tenía las fiebres y estaba mal, yo pensaba: “Mi hijo ya no sale, va para atrás.”

A Javi también se le quedaron grabadas algunas frases, ¡para que veas si escuchaba cuando parecía que no! (dice levantando las cejas). Un día Javi nos dijo: “Los señores de verde dijeron que ojalá me hubiera muerto.” Por eso hay que tener cuidado cuando se habla delante de personas que parece que no se están enterando.

Traslado al Hospital Asepeyo Coslada

Evelia: Finalmente, se decidió trasladar a Javi al hospital de Asepeyo el 12 de septiembre del 2011. Aquí estábamos más cerca de casa y más tranquilos. Ya tuvimos ayuda de dos hermanos de Eugenio y un sobrino, de mi hijo mayor y de P, un amigo de mi hijo (se percibe alivio en las palabras de Evelia).

Nos íbamos turnando para estar con Javi, porque solos no podíamos. Yo llevaba meses sin dormir junto con mi marido y sola duermo muy mal, no estoy acostumbrada. Ya tuve que tomarme las pastillas para dormir. Entonces, me dijo el personal de la planta que así yo no podía seguir. Lloraba por nada, pero me iba de la habitación para que Javi no me viera (explica conteniendo las lágrimas).

Eugenio: Yo también empecé a tomar pastillas para dormir pero, como tomo Sintrom, tuve que suspenderlas.

Evelia: Ya después nos organizamos. Por ejemplo, ya podía hacer la comida, porque recuerdo que en el hospital DO cerraba el comedor y sólo estaba abierta la cafetería, así que estuvimos a base de bocadillos ¡todo el mes de agosto! Que yo por entonces pensaba: “Aunque sólo fuesen unas patatas guisadas con huesos”...

Con Javi en este otro hospital nuestra vida vuelve a cambiar en el sentido de que estamos más cerca de casa y tenemos más ayuda de la familia.

Javi empezó a hacer rehabilitación y a ir a terapia ocupacional y en ese rato Eugenio se iba a comprar alguna cosa y a hacer papeleos..., porque la empresa de Javi ha dado muchos problemas y hemos tenido que solucionarlos todos.

Por la tarde, me quedaba yo con Javier para que Eugenio descansara.

Nuestros *hobbies* ya... ¡nada! En casa a poner lavadoras, lavadoras y más lavadoras...

La vuelta a casa

El temor de llevar a Javi a casa

Evelia: Pensábamos que algún día nos tendríamos que llevar a Javi a casa, pero que cuanto más tarde fuera ese día, mejor. ¡Nos daba miedo!

Aquí en Asepeyo veíamos que estaba muy atendido y pensábamos que nosotros no podríamos tenerlo así.

Lo primero que pensábamos es que si no andaba, no podíamos llevarlo a casa, porque nosotros... ¡a ver cómo lo íbamos a mover! Lo que más miedo me daba era ponernos malos nosotros y no, gracias a Dios no hemos tenido ningún constipado en todo el invierno. No te duele nada, así que tienes que tirar. También pensaba que Javier, con las pocas defensas que tenía, no iba a salir...

La primera salida al domicilio por Navidad

Evelia: Llegó el día y nos dieron un permiso de unos días en el hospital. Nos llevamos a Javi a casa el 23 de diciembre.

Evelia y Eugenio: Queríamos ver cómo reaccionaba él en casa (transmiten entusiasmo). Nosotros sentíamos mucha alegría y él también, se acordaba de todo: el baño, la cocina, la habitación, decía: "Ésta es mi habitación, pero no es mi habitación. Ésta es mi casa, pero no es mi casa" (cuentan sonriendo). Ya le explicamos que ésta es la casa de todos, de su hermano, suya... Eso lo decía (aclaran) porque él debía de acordarse de que vivía solo en otra casa.

Evelia: Observamos que conservaba alguna de sus manías de forma más acentuada, por ejemplo, a él le gustaba pinchar comida de otros platos, y en Nochebuena le tuvimos que parar y explicar que sólo debía de pinchar del suyo, pero mi hijo mayor me dijo: "Mamá, déjale que pinche donde quiera, que lo importante es... ¡que está pinchando!" (se la entrecorta la voz con el llanto). Esa Nochebuena yo pensé que la íbamos a pasar peor... pero la pasé feliz, porque le veía mal, pero ¡estaba allí! (continúa llorando).

El alta hospitalaria

Evelia: Ya, un tiempo después de esa primera salida, nos lo llevamos a casa definitivamente y vamos viendo que cada día está un poquito mejor.

Cuando se hace pis en la cama, le "regañamos" para que aprenda a que tiene que pedir ir al baño, pero mi hijo mayor dice: "Mamá, no te quejes que está aquí" (pronuncia esas palabras como asumiendo que no tiene derecho a quejarse).

Eugenio: Ya empezamos a controlar la caca, lo sentamos a la misma hora en el baño, ya no se lo ha vuelto a hacer más en el pañal, ya pide ir al baño. El pis dice que no se entera, que se le escapa...

Le dan calambres en el cuerpo, yo le digo: "Javi echa el pie bien" y me contesta: "Papá, yo quiero, pero mi cuerpo no" (reproduce sus palabras con comprensión y tristeza). Ya se va dando cuenta de muchas cosas. Es bueno, lo está relacionando todo bien, la conversación con él es más seguida. Hemos ido al pueblo en Semana Santa, y se acordaba de todo, del accidente dice que no se acuerda, y otras veces nos dice: "Sí, me caí de la moto, pero yo no tuve la culpa, salió el coche..."

Evelia: Aunque Javi es dócil, también nos dijeron que hay que decirle lo que no hace bien, hay que reeducarle, pero ya le sale su genio de antes..., sobre todo conmigo (dice Evelia temerosa). Él me dice: "No mamá, no me toques"...

Su vida ahora y mirando al futuro

El día a día con Javier

Evelia: Nuestra vida sí que ha cambiado. Ahora nos levantamos por la mañana más temprano que antes (dicen con una tímida sonrisa) y va una señora una hora para ayudarnos con las tareas de él, lo levanta, lo llevamos al baño, lo ducha y él mismo se va vistiendo mientras le explicamos cómo lo tiene que ir haciendo.

Nosotros preparamos el desayuno, desayunamos juntos los fines de semana. Continuamos reeducándole para que no coma nada del plato del vecino. Por eso, nos daba vergüenza ir a una boda que teníamos en mayo, pero ¡fue otro triunfo que no pinchara del plato de nadie! (dicen contentos), con los primos estuvo muy contento, estuvo muy bien.

Poco a poco hemos vuelto ya a lo que vivíamos antes, pero dependemos de Javier.

Antes íbamos a todos los sitios juntos

Evelia: Los martes teníamos costumbre de ir a desayunar con los amigos, pero eso ya no lo podemos hacer. ¿Ir al médico juntos? Tampoco podemos...

Ahora, por las mañanas Eugenio deja a Javi en Asepeyo para hacer rehabilitación y, mientras, se va a hacer papeles; luego va a buscarlo, y yo me quedo en casa haciendo las cosas de la casa y la comida.

Nosotros antes andábamos mucho por la tarde, y ahora llevamos a pasear a Javi y nos lo tomamos para salir juntos, porque ¡hemos estado diez meses saliendo por turnos!... y ahora, al menos, ya no. Algunos días va con la silla, con el andador, da vueltas en la barandilla, se tiene que agarrar porque le da miedo caerse...

En compañía de la familia y de Javier

Evelia: Nos sentimos apoyados por nuestro entorno. Mi marido tiene once hermanos, Javi se sabe el nombre de todos (dice Evelia con optimismo).

Cuando llevamos a Javi al pueblo se acuerda de todo, dice: "Ábreme ese almacén, que es donde mi abuelo metía los motores." Y recuerda los nombres y apellidos de los abuelos. Dando un paseo salió una prima a la puerta que tiene un hijo *vegetal* y dice que me tiene envidia sana porque yo hablo con mi hijo y ella no... Yo siempre le he dado ánimos, pero me sentía impotente, y ahora también me siento así, porque yo no lo tengo a mi hijo como el suyo.

Lo único que he cambiado es que ahora no pienso como antes..., yo antes pensaba que su hijo se podía haber muerto cuando lo operaron con cinco años, ahora tiene 23. Yo no quería que mi hijo se quedara así por la experiencia de mi prima, pero ¡ahora quiero tenerle como sea!

Ya a Javi lo sacamos a todos los sitios (dice Evelia con satisfacción). Nosotros nunca hemos cuidado a una persona así (añade Evelia), sólo a mi padre con cáncer de pulmón, pero fueron dos meses y mi madre 21 días en el hospital, pero con conocimiento hasta el final y no es igual.

Ahora, ya conseguimos descansar algo, estamos juntos en la misma cama, que era a lo que estábamos acostumbrados.

Eugenio: Yo me levanto algunas veces por la noche para ver cómo está Javi (dice Eugenio preocupado), para arroparlo por si se ha hecho pis, para cambiarlo...

Evelia: Pero dormimos mal por los problemas, van muy despacio. Para quitarnos una cosa de encima, ¡puf!, (resopla), para arreglarlos..., por ejemplo, Javi tenía un perro que hemos tenido que deshacernos de él, también tiene la hipoteca de su casa, la empresa...

Evelia y Eugenio: Hemos pasado de estar libres a estar sujetos para atender a Javi, ya nuestra vida, nuestra vejez no va a ser nunca igual...

Temores actuales

Evelia: A mí me da mucho miedo el futuro de Javier. Que él se espabile hasta un punto que no quede para hacer su vida, pero que se rebele contra nosotros porque quiera hacer cosas que a nosotros no nos parezca bien que haga, porque le puede pasar algo.

Ahora es como cuando era pequeño, pero vemos que va mejorando y cuando se haga “adolescente”... él ya va teniendo su genio, y vamos a tener encontronazos, que ya los tenía sobre todo conmigo (dice Evelia preocupada).

Queremos que evolucione, pero tenemos el temor de ver cómo reacciona el día de mañana, ésta es la incertidumbre de más adelante.

Un deseo y planes de futuro

Evelia y Eugenio: Nuestro deseo es que nuestro hijo se ponga bien del todo (dicen al unísono).

Evelia: Yo siempre he pedido a Dios por mis hijos y un día me rebelé y le dije: “No te he pedido nada para mí, te he pedido por mis hijos y mira lo que me has hecho.”

Planes de futuro... ¡nuestra ilusión es un crucero! y si tenemos que ir con Javier, pues iremos con él (dicen Evelia y Eugenio convencidos).

Relato biográfico IV

Estaba enamorado de ella, pero ahora...
lo estoy muchísimo más

La paciente

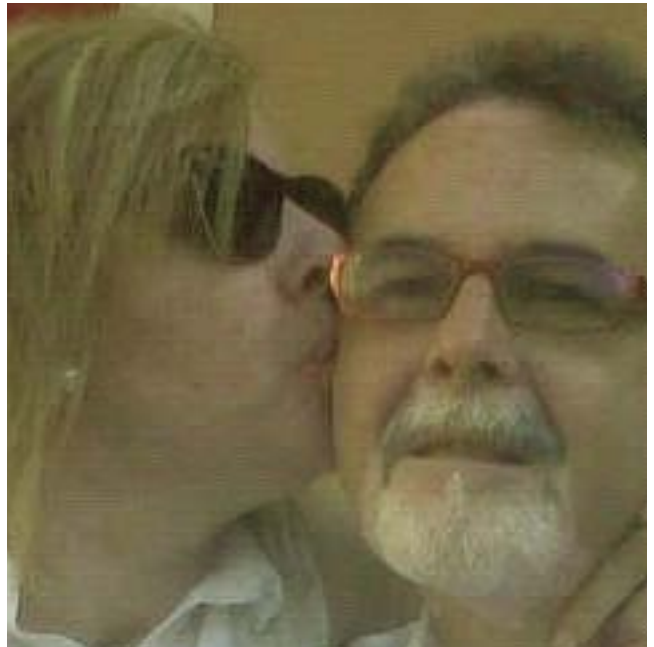
Isabel tiene actualmente 44 años, trabajaba como camarera en un restaurante. El 30 de mayo de 2010, sufre un desvanecimiento en el trabajo, y cuando llega la UVI móvil valoran una escala Glasgow de 5... Es decir, estaba en coma. La trasladan en ambulancia y ya en el hospital se confirma rotura de aneurisma de arteria cerebral con hemorragia intracraneal severa.

Durante la etapa inicial, en la UCI, los médicos dan pocas opciones de supervivencia... Pero Isabel sobrevive... Y ahora, dos años después, presenta numerosas secuelas: hemiplejía flácida en el lado derecho, espasticidad en el lado izquierdo, afasia y dificultad en el habla, alteración de conducta, incontinencia de ambos esfínteres, alteración en la visión, midriasis, visión doble.... Isabel se convierte en una paciente joven con una gran dependencia. Posiblemente su patología fuera genética, pero al sucederle trabajando se considera legalmente accidente de trabajo.

El cuidador

Desde entonces, nuestro protagonista **Ángel**, el marido de Isabel, trabaja fuera de casa, y asume los cuidados de Isabel el resto del tiempo.

Durante nuestro encuentro en el hotel AC de Coslada, descubrimos a un hombre valiente y realista, que asume el rol de cuidador principal, (atípico), entregado y dedicado a los cuidados de Isabel con un ingrediente fundamental: el amor. En el transcurso de la entrevista Ángel nos abre su corazón con franqueza y honestidad, y realiza un viaje por sus recuerdos no precisamente carente de emotividad, pero sí con una cierta contención. Contención que quizá, es fruto de una creencia cultural masculina sobre la manifestación pública de los sentimientos. Aún así, nos muestra una especial sensibilidad y nos relata sus vivencias brindando una mirada profunda a la capacidad del ser humano de enfrentarse a las dificultades aún en los momentos menos optimistas de la vida.



La vida antes del accidente

Cómo conocí a Isabel. Tengo 54 años y trabajo de jefe de sala en un bingo. Conocí a Isabel trabajando, hace ya 21 años. Ella entró a trabajar allí y al poco de conocerla, empezamos a salir y después nos casamos. Isabel tiene diez años menos que yo y esa diferencia de edad a mí siempre me vino muy bien. Porque “de aquella” era una chavala que llamaba la atención. Andaba siempre en minifalda, era muy curiosa... Siempre con una melena rubia, iba a la peluquería una o dos veces a la semana, y se cuidaba mucho. Tenía mucho gusto para vestir y, ya digo, siempre llamó mucho la atención. Además era ella la que se encargaba de todo: en casa, fuera de casa...

Nuestra relación y nuestro tiempo de ocio. Y nuestra relación... Pues era... muy bien, muy bien, muy bien. No sé, somos personas de salir mucho. Salíamos mucho, mucho, mucho... Y “mucho” significa que salíamos casi a diario. Salíamos mayormente nosotros dos solos. Nos íbamos muchas veces a León o a Gijón, el sábado y veníamos el domingo, comíamos allí, íbamos a León, Santander, La Coruña, de fin de semana.

El trabajo mío es complicado para los amigos, porque es un trabajo desde las cinco de la tarde hasta las cuatro de la mañana, por eso con los años... vas perdiendo a los amigos... normalmente trabajan hasta las ocho de la tarde y cuando ellos salen, tú estás trabajando. No hay ni sábados ni domingos, tú trabajas. A mí me da lo mismo, yo prefiero un martes a un sábado, pero eso era antes, ahora ya...

Y bueno, ya digo, nos iba todo muy bien, salíamos mucho. Éramos de tomar copas, de salir de noche... Nos divertíamos, lo pasábamos muy bien.

Nuestras hijas. Tuvimos dos hijas, que también han ido muy bien. La mayor acabó Medicina este mes, cumplió 25 años en enero. Y la otra tiene dieciocho. Tengo un piso en propiedad, pero tuve que coger uno de alquiler, porque no tengo... ascensor. Mi hija mayor, está ahora viviendo allí, está trabajando ya porque sacó el MIR, hizo Medicina Interna y tiene plaza en Avilés. ¡Sí! ¡Sacó plaza y la especialidad y todo! Lleva ya un mes trabajando.

La vida profesional de Isabel. Isabel dejó de trabajar en el bingo cuando quedó embarazada. Yo seguí y sigo allí. Más adelante empezó a trabajar en una franquicia, estuvo no sé cuantos años, de camarera, y también de encargada.

Un día fueron a hacer una entrevista de trabajo a Isabel. El bingo tiene una cafetería que da a la calle y tiene también el servicio de hostelería, y bueno la entrevistaron, y lo cogió. Ella no lo quería coger ni a tiros y yo la convencí. Creo que aquello fue lo que le llevó al extremo de pasarle esto, por culpa del estrés. Yo estoy convencido, porque ella no quería...

Fueron dos años de un martirio que, ¡puf! Claro, es que abríamos a las siete de la mañana y cerrábamos a las cuatro de la tarde. Y eran diez empleados los que tenía... Se ganaba mucho dinero, pero se mezclaban los problemas de dentro, las envidias... Los problemas de los empleados que estaban conmigo... ¡Esas historias! Eso fue traumático. Así que lo quería dejar, y al final acabó por dejarlo.

Y ahí fue cuando tuvimos alguna crisis, nada serio ni mucho menos, pero nos llegamos a enfadar, que nunca nos habíamos enfadado por nada.

Después empezó a trabajar en uno de los mejores restaurantes que hay en Avilés. Es un restaurante al que van ministros, y todo... Brad Pitt fue, y gente así, mucha gente famosa. Pero al poco de estar allí, a los pocos meses, le pasó esta historia.

La noticia del accidente

La noche antes. Era un sábado. Yo salí de trabajar a las cuatro de la mañana y ella me esperó... Isabel solía salir a la una, pero en lo que acaba y tal... dieron las dos. Yo marché un poco antes y salimos a tomar algo. Estuvimos hasta... no sé si eran las cuatro y media o las cinco de la mañana, y ya nos fuimos a casa.

La llamada de teléfono. El sábado se levantó porque entraba a las once de la mañana, y se fue a trabajar. Yo me quedé en la cama, y al rato me llamaron por teléfono del trabajo, que se había puesto mala, que se había caído... Me llamó un compañero suyo. Así que llamé a mi hija y fuimos para allá.

La ambulancia que no se movía. Cuando llegamos estaba dentro de la ambulancia... una hora y pico allí dentro, hasta que marcharon para Oviedo.

Por lo visto, estaba inconsciente y no nos dejaban verla ni hablar con ella. Yo me puse muy nervioso, porque pasaba mucho tiempo, y la ambulancia seguía allí, y no entendía por qué no se la llevaban, si el hospital SA, un hospital muy grande que hay en Avilés, está a un kilómetro o así, como mucho.

En aquellos momentos, claro, me daban ganas de... ¡Nadie me decía nada! Todo lo tenían cerrado... Hasta que llegó un momento que abrí la puerta y entonces vi lo que vi...

Y al final... ¡A Oviedo...! Luego ya te explican las cosas, tuvieron que estabilizarla, y por eso estuvieron tanto tiempo allí. Las cosas estaban muy mal y tuvieron que hacer ellos allí una serie de cosas... para poder ir para Oviedo...

En el hospital

En el hospital de Oviedo

La llegada al hospital. A Oviedo fui con un hermano que me vino a buscar. Cuando llegamos sólo me dejaron verla a mí, porque nos dijeron que no creían que se salvara. Así que sólo la vi yo antes de que la subieran a la UVI. Y allí estuvo en coma entre un mes y 45 días. En Oviedo tienen unidad de daño cerebral. Fue bastante duro... duro, duro, duro...

El momento más crítico. En una ocasión, estando allí dentro, tenía por lo menos doce o catorce máquinas puestas y empezaron a pitar todas a la vez, y claro, nos sacaron de allí. Coincidió que estábamos yo y mi hija la mayor. Después nos dijeron que le habían dado tres infartos cerebrales, y que ya no se podía hacer más nada. Y que si le daba otro... Que era imposible. Así que salimos de allí esperando que se la llevaran ya, porque... (Se emociona, se le entrecorta la voz, abre y cierra el bolígrafo que tiene entre las manos rápidamente)

La estancia en la UVI y los tres primeros meses en el hospital. Lo pasamos bastante mal en Oviedo, estuvimos tres meses, desde el 30 de mayo hasta el 14 o 15 de septiembre que vinimos para Coslada. Mes y medio estuvo en la UVI y luego bajó a planta.

Yo iba todos los días desde Avilés a Oviedo desde por la mañana... Es que en la UVI sólo te dejaban verla de una a una y media o una cosa así y de siete a siete y media. Otras veces, mi hija mayor iba por la mañana, y yo por la tarde, pero cuando descansaba iba por la mañana, comía en Oviedo y ya me quedaba allí hasta que abrían aquello.

Fue muy duro el mes ese sin saber nunca si aquello iba para delante o iba para atrás...

El contexto familiar durante los primeros meses. “De aquélla” la familia estaba también muy entregada. Pero ahora empieza a decaer mucho, ya no es lo mismo... Pero sí, todos los días iba gente. Luego los problemas... Es familia y no es que se quiten los problemas... Yo lo llevo a entender, no sé... Porque es difícil seguir ahí todos los días.

Tiene mucha relación con mis hermanos, con mis hermanos sí... Somos tres, conmigo cuatro.

Isabel tiene tres hermanas. Una vive con la madre y hay otra que está también más con la madre... Y bueno, Isabel tiene más relación con una, las otras dos se desentendieron un poco de todo. Ahora tengo problemas con mi suegra y las hermanas se tuvieron que decantar por un lado y tiraron para el más fácil, porque estaban viviendo allí y en eso estamos ahora.

La relación con los médicos en Oviedo. Tocaron más de un médico, pero hubo una especial que estaba en la UVI que se reunía muchas veces con nosotros. No sé si era por mi hija, que claro, estaba haciendo prácticas allí y eso. También había profesores de ella de la facultad. Y la verdad que se portaron muy bien con nosotros.

Aquella médica cogió mucha amistad con nosotros.

El impacto psicológico. Me mandaron ir a un psicólogo, a un médico. Me mandaron ir a no sé cuántos sitios, y acabé yendo al médico que fue el que me mandó al psiquiatra. A mí para que me dieran pastillas, tranquilizantes y esas historias no quise, porque no me parecía atontándome o durmiéndome...El problema estaba ahí, si lo tenía que pasar mal, pues lo tenía que pasar mal... Pero por lo menos ser consciente.

Mi hija mayor estuvo ahí un tiempo pensando en dejar Medicina. Quedó un poco tocada, pero bueno, al final siguió adelante.

La de dieciocho, cuando pasó lo de su madre, no sé, lo asumió de otra forma. No sé qué le pasó, pero dejó de estudiar. Bueno, es que ella fue distinta siempre. Porque era la pequeña, y porque pasaron más cosas en nuestra vida. Ahora empezó a hacer un módulo o no sé qué historias va a hacer y también está ocupándose de la madre conmigo.

En el hospital de Coslada

El traslado al Hospital Asepeyo Coslada. Llegamos en una ambulancia los dos solos. Yo no sabía nada de Asepeyo. No tenía ni idea de esto. Se hizo cargo la Mutua porque el accidente de Isabel fue trabajando y nos mandaron para acá; ya digo, yo no sabía ni... ni que en Asepeyo tenían nada... De hecho la primera vez que nos comunicamos con Isabel fue ya aquí en Coslada, porque allí nada. En Oviedo no la quisieron aceptar, porque las lesiones que tenía eran tan grandes, que dijeron que allí no podían. Que era para lesionados con menos lesión.

Para mí este hospital comparado con el que venía... Nada que ver. Allí, por ejemplo, había una silla de ruedas en toda la planta y tenía que pedir vez para poder sentarla y sacarla por el pasillo. Así que, cuando aquí vi que en cada puerta había una silla... dije, “bueno, esto es otro mundo...”

Una de las primeras noches en Coslada... Tuve un problema, no sé si habían pasado ocho o diez días levanté una queja. Yo tengo familia aquí, a 60 o 70 kilómetros, la noche de los viernes solía ir a cenar con ellos y entonces, un viernes, avisé en la planta que me iba a cenar, que llegaría un poco mas tarde y tal. A ella la habían puesto en la primera o segunda habitación al lado del control. Y cuando vine lo que me encontré es que... Se me vino el mundo encima. Estaba entera, entera... ¡llena de caca! ¡Es que estaba...! No sé si ella pretendió limpiarse o no sé qué es lo que hizo... que tenía por la cara y por la boca, y aquello para mí fue...

En ese momento me puse tan nervioso que llamé a la que me lleva todas estas historias en Avilés, a la trabajadora social y dije que yo me marchaba, que la cogía en el coche y que nos íbamos aquella noche. Al final me calmaron un poco y luego hable con la gerente muchas veces, que vino a

verme a la habitación. Y también con la jefa de las enfermeras. Al final, las entendí, las entendí porque son cosas que pueden pasar y que pasan... Y quité la queja, porque había sido el arrebato aquel y que era algo nuevo para mí. Me sobrepasó aquello... A raíz de ahí ya todo fue muy bien, la verdad que estoy contentísimo, contentísimo del trato que nos dieron aquí.

Cuando empezamos a ver evolución. Se notaba la evolución mientras estaba aquí porque hacia rehabilitación tres o cuatro horas por la mañana y tres o cuatro horas por la tarde.

No me acuerdo justo el momento en que empezó a comunicarse con nosotros. Pero yo ya la vi que empezó a mostrar sentimientos. Cada vez que me iba se ponía loca a llorar.

En Oviedo sabían que la iba a coger Asepeyo y por eso, aunque se habían planteado que había que poner una derivación en la cabeza, yo no sé si no quisieron o no se atrevieron a hacerlo, pero el caso es que allí no le pusieron la válvula. Es una operación bastante complicada. Se lo tuvieron que hacer aquí. Y a raíz de eso, pues ya te conocía.

Ella se acuerda de todo lo anterior, te puede cantar cualquier canción en inglés de las que sabía, y las canta ahora... ¡en inglés! Sin embargo la memoria lejana la tiene toda, pero la de ahora, la del momento, no. Le preguntas ahora qué comió y no sabe.

Está cambiando físicamente, desde que estuvo aquí a ahora a lo mejor ha engordado veinte kilos... Le gusta mucho comer, le gusta salir a cenar por ahí y come... Es lo único que saca, yo por lo menos lo entiendo así. Y tengo unas historias con mi hija... "Que tenga mucho cuidado, que si no le des esto de comer, que si no le des lo otro." Pero yo pienso que si es lo único que disfruta, ¿también se lo vamos a quitar? Si engorda, pues mira, mala suerte, mientras no sea que le vaya a hacer daño...

La vuelta a casa

El cambio de piso. Hace un año ahora que nos fuimos para casa. A raíz de ir para allá fue cuando se planteó lo de poner el ascensor. Mi suegra vive en el mismo edificio que vivo yo, donde tengo el piso, y tuvimos que irnos de ahí porque mi suegra se niega a poner el ascensor. ¡Es la única vecina de todo el edificio que se niega! A pesar de Isabel... Y supongo que será por no pagarlo, tan sencillo como eso. Ahí fue ya cuando yo me enfade y dije que no quería saber nada con ellos de ninguna forma y ahí estamos. ¿La solución?: que vendiésemos el piso... De hecho tengo puesto el piso en venta, lo que pasa que ahora es muy difícil de vender.

Ahora estamos en el piso que alquilé que está a 300 metros.

La adaptación de la vivienda. Cuando llegó a casa las dificultades eran todas. Encima el piso no lo teníamos adaptado, y éste lo seguimos sin tener adaptado... Éste lo que tiene es ascensor, y en la bañera, pues tengo una silla de esas de bañera para ducharse. Y para el baño, pues una silla de esas de baño. Con eso nos arreglamos, pero no tiene ni plato de ducha ni nada, tienes que hacerlo todo a pulso, o sea cogerla y levantarla, y ponerla... Y a pulso todo porque ella no te ayuda nada.

Las limitaciones físicas de Isabel. El lado izquierdo del cuerpo lo mueve, pero no lo tiene coordinado. No puede coger un vaso de agua, ni una botella si quiera, porque tira todo. Tampoco puede comer, intentamos muchas veces, porque dicen que hay que intentarlo, pero es absurdo, mientras tenga eso no puede ser, no puede ser. Si al menos pudiese con un tenedor, pero ¡qué va! Tira todo el plato, así que le tenemos que dar de comer y le tenemos que hacer todo, ella no hace nada, nada.

Tampoco controla esfínteres. Bueno, en realidad no controla la orina, porque lo otro sí... Aunque, desde que estamos en casa, no me avisa nunca, y ya hizo un año. La sentamos siempre por la mañana y por la noche. Y sólo una vez (se lo ha hecho encima), que para mí que es que estaba mala, nunca más. Lo único que cuando salimos por ahí, porque claro, tenemos que salir también, vas pillado. Porque cuando sales tienes que estar pensando: "Vuelvo ya para casa porque sino se

mancha todos los pantalones, se moja toda” Le ponemos absorbentes, pero es igual, porque cuando son muchas horas...

Encima está perdiendo vista. La tengo que poner a un metro de la televisión para que se entere de algo. Es que este ojo (dice Ángel señalándose sus ojos) lo perdió del todo, y el otro me parece que tiene menos del 50%, y claro con un ojo y el otro menos del 50%.

Hace poco la operaron, porque este ojo lo tenía para acá del todo, y se lo han puesto centrado, y ahora queda otra operación para subirle el párpado, porque lo tiene cerrado, para que con la ceja, para que al hacer así pueda abrirlo (explica Ángel levantando una ceja). No sé, yo estoy deseando ir, porque algo está pasando, porque cada vez ve menos, o sea que, es que no ve, no ve.

Además, cada dos por tres se hace heridas y tengo que llevarla a urgencias. Debe ser que le pica el ojo, y como ella no controla la mano, pues se hace una úlcera y ya van dos veces. Hoy, cuando yo me vine para acá, lo tenía totalmente cerrado el otro, “el que ve” que tuvimos que lavárselo con eso que nos dieron para lavárselo, con todas esas historias.

Mi vida ahora

La ayuda que recibo en casa. Tenemos una chavala en casa que en agosto hace un año que está. Isabel no sabe como se llama todavía, o sea todos los días diciéndole “P, P, P”, y mañana la llama “J”. O sea, la memoria reciente la perdió por completo.

Mi hija pequeña ya digo, está las 24 horas del día, aunque claro tiene dieciocho años y sale los sábados, los viernes... Y la otra como empezó a trabajar... Antes iba todos los días por casa. Pero ahora, que si un día hace guardia de 24 horas, que si al día siguiente se dedica a dormir... Las visitas son menos. De todas formas, casi todos los días llama o viene.

Ya no es lo mismo que cuando estábamos en casa, que estaban estudiando y estaban todo el día en casa. Cada vez las echo más de menos porque te encuentras un poco más solo. Además Isa, necesita dormir muchísimas horas. Por ejemplo, está dos horas sentada en la silla y ya te esta diciendo que tiene sueño, que tiene sueño... Y se queda medio dormida.

En el centro de Asepeyo de Avilés me trataron también siempre muy bien. Muy bien, muy bien... ¡Sí, sí! nada más que necesito algo...

La organización de las tareas en casa. Nos encargamos los tres de todo, mi hija pequeña, P y yo. La comida y la cena las hago yo. Antes siempre lo hacía ella, pero bueno, a mí siempre se me dio muy bien y estos dos meses estoy haciendo yo la comida y la cena.

Tenemos esta chica, P, que va hasta que la acuesta. Ella se encarga de estar con Isabel por la tarde y de hacer cosas en casa también. Nos pone la lavadora, y eso que yo no tengo ni idea, y plancha y después, cuando la acuesta, se va. Ahora, no sé que ocurrirá cuando pase esto y yo tenga que volver a trabajar, y mi cría tenga que hacer la ESO, que estará seis o siete horas fuera...

Porque estoy en un ERE dos meses, pero empiezo a trabajar ya y, cuando vuelva, no sé. No sé que voy a hacer, porque es que la chica trabaja por las mañanas en otro sitio... Así que no sé que voy a hacer a partir de ahora.

Nuestro tiempo de ocio ahora. Es todo muy difícil. Por ejemplo, ahora estuvimos cuatro días de vacaciones ahí abajo, por Extremadura y ya no quiere ir más. Íbamos a ir a Palma en septiembre pero ahora ya no quiere, porque se le hace difícilísimo.

Lo que tienen los hoteles adaptados es que son para gente que sí, andan en silla de ruedas, pero claro, tienen cierta libertad. Que van para allá ellos, que ellos mismos se pasan a la cama. Pero una persona como Isabel, que tienes tú que levantarla de la silla, si no tienes una silla de baño pues no puedes sentarla en una taza porque tienes que estar allí pendiente de ella ya que se te va para un lado, no se aguanta, se va de lado... (dice Ángel moviéndose en la silla).

También tienen plato de ducha, pero con esa silla que tienen en la pared que se abre y, claro, ¡métele tú en la ducha con ella en brazos y siéntala allí! Estate con una mano enjabonándola y con otra aguantándola a ella.

Por eso ella ahí ya se vio bastante mal y ahora no quiere ir a Palma y a ningún lado. ¡Es una historia! Encima como es a todas horas: por la mañana, a la hora de comer, a la hora de la siesta, a la hora de acostarse, tantas veces, se levanta, se acuesta, se sienta, va al baño...

Y salir en Avilés, bueno... Salgo también con un compañero de trabajo, pero menos, y ahora pues tampoco. "De mano", pues sí, todo el mundo venía a buscarla, si yo trabajaba querían venir a buscarla para sacarla, que saliera con ellos. Sí... ella con tal de salir... Le gusta mucho salir, pero claro, eso lo haces al principio, luego ya...

Mi comunicación con Isabel ahora. Antes salíamos muchas noches y estaba cuatro horas seguidas hablando, porque hablaba ella nada más, que muchas veces me lo decía: "Es que tú no hablas nada." Hablaba todo ella, y ahora es lo contrario.

No sé cómo explicarlo... Si al menos ella ahora se comunicase más... Yo le hablo, lo intento, pero es que no te habla de nada. Hay veces que le cuento problemas, intento que ella se involucre como antes, que sea quien me dé a mí, que me diga lo que hago, como por ejemplo, esto del ascensor y todo eso. Pero no. No manifiesta ninguna opinión, es como si no se enterara, no sé cómo decirlo... No sabe lo que le estoy diciendo... En forma de opinión, no sabe opinar, decir por ejemplo: "No, esto lo tenemos que hacer así..."

Si te escucha, te contesta a todo... Pero ella no va a sacarte ningún tema, porque no... Está ahí, en su mundo.

La dependencia emocional de Isabel. Está muy pendiente de mí. Para venir aquí a Madrid ¡no sabes lo que me costó! Antes la llamé, y ¿qué me dijo? Que me vaya ahora para casa. ¡Es que no me deja! Salgo a por pan, que es abajo de casa y ya está preguntando a la cría: "¿Dónde está papá?, ¿dónde está papá?, ¿cuándo viene papá?" ¡Y sólo he ido a por el pan!

Al centro de Asepeyo en Avilés, no puedo ir porque ¡está celosa! Se cela de la trabajadora social. Y es que a mí C me consiguió tantas cosas, que yo le tengo aprecio, porque siempre estuvo pendiente de nosotros, desde que salimos de Oviedo. Además es ella la que está pendiente: "Tienes que pedir esto, tienes derecho a esto..." Que yo no tengo ni idea, ni me preocupa, pero ella llama y me dice: "Oye vas a pedir esto que igual te lo conceden." Entonces yo le digo a Isabel, vamos a pedir la silla eléctrica a C... y ella se cela.

Y con compañeras de trabajo que nunca tuvo ella problemas, pues ahora tampoco puedo hablar. No puedo decirle: "Pues mira, estuve con una compañera" o "estuve con éste", porque no lo tolera... Pero es que yo a veces necesito contar cosas del trabajo, y ella, no quiere saber nada del trabajo. Isabel está en su mundo y sólo quiere que yo esté allí... La verdad que a veces es agobiante.

Conciliar mi vida laboral y familiar ahora. Salgo a las cuatro de la mañana. Salgo el último, porque hay días que, con esta historia de la crisis, las cosas van muy mal, no hay mucha gente. Hay días que a las dos de la mañana mando a todos marchar para casa, pero yo me tengo que quedar hasta las cuatro, porque tenemos máquinas de esas que si se queda uno allí jugando, pues tengo que estar con él hasta las cuatro de la mañana. Así que, claro, luego levantarme a las diez... un día sí, dos también, tres también... Pero llega un momento que es que no. Que no puedo, que ando dormido, que estoy agotado. Y así lo llevamos...

Mirando al futuro

Tengo 55 años. Pero ojalá tuviese 60, o algo más, porque cuando salen las prejubilaciones no sé cuánto es, me parece que el 45% o algo así, pero yo firmaba lo que fuese para que me dieran el 45% hasta los 65 o hasta los 67, y así estar con ella, ocuparme yo y dedicarme simplemente a ella.

Porque sí, estos dos meses ha sido una felicidad, y ella lo está pasando muy bien. Salimos todos los días, la cojo a las seis de la tarde y la saco y nos vamos a cenar de vez en cuando, un día sí, otro también, a cenar fuera... Pero ahora no sé qué va a ser de nosotros ni cómo voy a arreglarme.

Económicamente, las cosas tampoco nos van mal. A pesar de que estoy pagando 700 euros de alquiler, que si no lo pagara todavía me iría mejor, pero bueno, a ella le quedó bastante y yo también tengo un sueldo bueno.

La mujer que nos ayuda en casa es encantadora, la quiere mucho y todo eso, pero ella quiere estar conmigo, quiere estar con la hija. Está muy unida a mí.... Pero mucho, mucho, mucho.

Antes de que pasara esto, estaba muy enamorado de ella, pero es que ahora estoy muchísimo más enamorado. No sé si es por, no sé... Será porque a lo mejor la veo indefensa. Pero ahora estoy... vamos... es que ahora me duele cualquier cosa.

Si tuviera que pedir un deseo para mí. ¿Un deseo para mí? (silencio largo por el llanto contenido) Es que... lo tengo clarísimo... ¡que me hubiera pasado a mí!

Relato biográfico V

*Sóc com el pal del paller**

* Soy el puntal

El paciente

Albert tiene 49 años. Su mujer le describe como una persona muy activa y con muchos amigos. Trabajaba en una empresa familiar conduciendo un tráiler.

El 18 de agosto de 2010 sufrió un accidente cerebrovascular en el trabajo que no le ocasionó ninguna lesión física externa grave pero que, desde entonces, le mantiene en una situación de coma vigil.

Estuvo varios meses en la UCI hasta que consiguió estabilizar su situación, pero actualmente mantiene su estado de coma que le hace totalmente dependiente para todas sus actividades de la vida diaria: movilidad, alimentación, higiene... incluso tiene gran dificultad para comunicarse con el mundo exterior y con la gente que le rodea y que le quiere. Familia, amigos y profesionales no cesan en el esfuerzo de estimularle para poder conseguir, aunque sea, una mínima reacción de Albert.

La cuidadora

Nuria es su esposa, dos años menor que Albert. Durante el tiempo transcurrido desde el accidente, no se ha separado de Albert en ningún momento y, cuando vio la oportunidad de poder regresar con él a casa, no lo dudó, rehusando llevarle a un centro socio-sanitario. Ella optó por hacerse cargo de todos sus cuidados en el domicilio aunque esto le supusiera tener que renunciar a su vida profesional.

A pesar del poco tiempo que ha pasado desde el accidente, durante la entrevista que mantenemos con Nuria, se muestra como una persona muy tranquila, optimista y vital. Incluso transmite esa sensación de paz y control con su lenguaje corporal. Mientras nos relata su historia, su actitud es relajada y sus movimientos pausados. Ella nos cuenta que tiene muy buena relación con su madre y con su hermana, y también con su familia política, que siempre la han ayudado, han estado a su lado y la han dado fuerzas para seguir adelante.

Nuria es una persona entrañable y muy sensible, la cuesta manifestar las emociones negativas públicamente prefiriendo guardárselas para ella, porque piensa que es mejor afrontar la vida con su actitud positiva y su sonrisa, a pesar de tener emociones contenidas que, alguna vez, durante nuestra tertulia hacen que no pueda contener las lágrimas. Estar a su lado transmite energía positiva, alegría, calma y ganas por disfrutar de las cosas buenas de la vida.

Este relato no dispone de fotografía por petición expresa de sus protagonistas

Su vida antes del accidente

Desde cuándo conozco a Albert. Nos conocimos muy jóvenes. Él era un poquito “pieza”, y yo creo que eso es lo que me encantó de él, porque yo era como muy modosita, muy buena niña. Luego, él fue a la mili. Cuando volvió, ya estaba un poquito más centrado, nos volvimos a encontrar en una cena con amigos y empezamos la relación.

Nuestra vida familiar. Somos muy diferentes. Yo soy más tranquila, más pausada, más quieta. Y él, en cambio, es un terremoto, pero con un corazón enorme. Es la típica persona que tiene amigos ¡hasta debajo de las piedras!

Vivimos en la Costa Brava, al lado de Palamós. Mi marido es de allí. Albert trabajaba en una empresa familiar cerca de Girona conduciendo un tráiler y yo en una farmacia. Tenemos dos hijos, el chico tiene 21 años y la chica diecisiete, estupendos los dos (dice con una sonrisa y brillo en los ojos).

La noticia del accidente

La llamada de teléfono. Fue el 18 de agosto de 2010. Era un miércoles y me tocaba turno de tarde. Yo trabajaba en una farmacia muy cerquita de casa. Albert se fue a trabajar muy temprano, y sobre las nueve me llamaron de la empresa diciendo que había tenido un accidente. Primero te quedas que no sabes, así que pregunté: “Pero ¿él está bien?, ¿él está bien?” Y me dijeron: “Mira, no sabemos, sólo sabemos que han podido hablar con los *mossos*”, y eso a mí ya me tranquilizó. Fui al hospital T de Girona. Como teníamos unos amigos en casa de vacaciones, me acompañaron ellos. No llamé a nadie de la familia, porque no pensé que iba a ser nada grave.

La llegada a urgencias. Me presenté en urgencias del hospital con mis amigos y en cuanto di el nombre, ya nos estaban esperando. Así que pensé: ¡Uf!, ¡malo! Me dijeron que había sufrido un accidente y que físicamente... a nivel externo, nada, pero que parecía que había una lesión cerebral, no sabían de qué tipo, ni el alcance. Siguieron diciendo que le harían unas pruebas más y que, seguramente, lo remitirían a Barcelona, porque ellos no estaban preparados ni capacitados para un caso como éste.

La primera impresión. La primera vez entré yo sola y en aquellos momentos no recuerdo si realmente él estaba dormido o si ya había entrado en coma ¡Parecía que estaba viendo una película! ¡No éramos nosotros los que estábamos viviendo aquello! Era una situación como “lejana”...

Contactando con la familia. Recuerdo que llamé a mi cuñada, que estaba con mi suegra y los niños pasando unos días de vacaciones. Y ya después vino todo el mundo. El día del accidente estaba toda la familia, porque mis suegros tienen una casa en la montaña y cada mes de agosto, mis cuñadas y todos los niños se instalan allí para pasar las vacaciones.

Lo cierto, es que es ahora cuando voy haciendo recopilación, porque no suelo pensar en lo que hemos pasado. Y creo que eso me ayuda a tirar para adelante.

Mis amigos estaban muy nerviosos, intentando ayudarme en todo lo que podían. Quizá, la más entera era yo, porque no sé como lo hago, pero tengo unos nervios de acero y en aquel momento mantuve el tipo. Más aún cuando empezaron a llegar su madre y sus hermanas con nuestros hijos, mis cuñados... Aunque por dentro estaba destrozada.

A mi suegro no le quisimos decir nada porque es mayor. Uno de mis cuñados fue a buscarlo y le dijo: “Mira, ¿sabes qué haremos hoy?, pues nos iremos a Barcelona”, y aquello con mucho cuidado, porque el hombre no sabía nada de nada.

Albert tiene tres hermanas más pequeñas que él. Él es el mayor, y las tres están casadas y tienen niños.

Mi padre ha fallecido hace cuatro meses, así que tengo a mi madre y mi hermana, que es soltera y vive en su casa. En el momento del accidente mi padre ya estaba muy enfermo, y yo no le quise llamar, así que llamé a mi hermana al trabajo y ella me dijo: “¡A ver cómo le digo yo esto a papá!” Y yo le contesté: “Bueno, como todavía no sabemos nada, tú mira de decírselo así, con mucho tacto y tal.”

Antes del traslado al Hospital M de Barcelona. Allí en Girona lo tuvieron en un box de urgencias. Y los niños vinieron porque... “¡querían ver a papá, querían ver a papá!” A la nena con quince años le daba miedo, tenía un... no sé, quería verle pero tampoco insistía. El que estaba como loco era nuestro hijo, que tenía diecinueve años. No paraba de decir que “quería ver a papá.” Y yo, lo intenté tranquilizar un poco dentro de lo que pude.

No le veíamos ninguna lesión física, parecía que estaba durmiendo. No daba sensación ni de sufrimiento ni nada. Era como si estuviera dormido, o... como si estuviera muerto.

Los *MOSSOS* me iban preguntando cosas y recuerdo que yo no sabía ni lo que les contestaba, porque en aquellos momentos pierdes el mundo totalmente de vista. Cuando entré con los niños fue un drama porque se pusieron a llorar... Estábamos toda la familia muy nerviosos, porque no sabíamos exactamente qué pasaba, qué iba a pasar, si viviría o no viviría... Bueno (coge aire), después ya, vino un helicóptero para trasladarlo al hospital M en Barcelona.

Enseguida todos se pusieron una tarea: “Yo me llevo a los niños”, “yo voy a hablar con la empresa”... Una de mis cuñadas nos llevó a mí y a mi suegra a Barcelona.

En el hospital

Traslado de Girona a Barcelona. Lo llevaron al hospital M de Barcelona. Cuando más o menos lo tuvieron controlado, vino un doctor y nos dijo que empezaban a hacerle una serie de pruebas, pero que estaba muy mal, que había lesión y que había reventado un aneurisma. Comentaron que con una intervención pondrían un *sten* a ver si podían parar la hemorragia, pero no se sabía el alcance ni nada.

Estuvimos muchísimas horas allí esperando y no sé si fue el mismo día o a la mañana siguiente, porque ya pierdo un poco la noción del tiempo, cuando nos dijeron que el tipo de aneurisma que había reventado no era el más común, y que la operación no se la podían hacer ellos pero sí se la podían hacer en el hospital G ¡otro traslado!

Primeros días en el Hospital M y la logística familiar. De momento nos quedamos allí, en la UCI del hospital M, a pasar horas y horas hasta que permitieran las visitas. Te acostumbras a todo. Yo intentaba dar una sensación lo más normal posible, pero costaba muchísimo. Mientras los niños se quedaron en casa al cuidado de mi cuñada pequeña. Son nueve en total y los hay muy pequeñitos... ellos sabían que pasaba algo, veían a todo el mundo nervioso, pero no sabían el qué era.

El hospital quedaba de casa a una hora y cuarto de coche o así.

Aquel primer día, uno de mis cuñados me dijo: “Mira, ¿sabes qué vamos a hacer? Como estamos todos concentrados en la casa de los suegros, vamos a ir allí, te duchas, cenas, intentas dormir un poco, y a la mañana siguiente volveremos a venir.”

No me dejaron coger el coche ningún día. No querían ni que condujese ni nada. Ese día no sé si cené o no cené, no me acuerdo, pero sí que recuerdo que salí fuera a fumarme un cigarrillo y uno de mis cuñados me dijo: “Mira, no sabemos lo que va a pasar, pero esto me da la impresión de que va a ser muy duro y muy largo, vamos a estar a tu lado. Esto sola no lo intentes llevar, porque no vas a poder, estamos todos aquí para entre todos llevarlo de la mejor manera posible “ (termina la frase tragando saliva). Y sí, francamente... (se le humedecen los ojos y se le saltan las lágrimas) me

emociono sólo de pensarlo, porque a veces lo rememoro y le digo: “Es que, lo que me dijiste aquella noche...” ¡Cuanta razón tenía! Y mi cuñado me pregunta: “Pero ¿qué te dije?”

También recuerdo que les dije: “Mirad, yo no tengo ahora la cabeza para nada sino sólo para Albert ¿vale?” Así que ellos se organizaban, y yo les oía hablar diciendo: “Mañana la voy a acompañar yo, luego nos iremos a comer.” Porque ¡eso sí! me llevaron de ruta gastronómica todos los días, ¡que no sé ni cómo comíamos! (dice sonriendo), A veces, lo pienso y digo: “¡Jolines! y ¿cómo comíamos?” Pero ¡sí, sí!, ¡comíamos y todo! Yo iba como tonta, como zombi, sólo preguntaba: “¿Hoy quién me lleva?” (se ríe).

Las visitas en la UCI. Los primeros días fueron emocionalmente durísimos porque llegábamos al hospital M y cuando abrían la puerta para que entrasen las visitas de la UCI decían: “Pueden entrar todos, menos los familiares de...” y, normalmente, Albert era de los que no, y nos teníamos que esperar, porque a lo mejor aquel día le estaban haciendo pruebas... así que tenías un nudo aquí en el estómago, ¡una cosa horrible! (dice llevándose la mano al estómago).

Tuvimos dos doctoras allí, majísimas. Cuando entrábamos a la UCI lo veíamos fatal. Tanto, que del poco tiempo que estábamos dentro, la mitad te sobraba, porque ¡estaba enchufado por todos sitios! ¡Veías hasta el líquido cefalorraquídeo por los agujeritos que llevaba con las válvulas! ¡Era una situación...! Y él, ¡pobrecito mío!, no se enteraba absolutamente de nada.

Bueno, esperábamos a que viniese la doctora y nos diese el parte. Muchos días no nos lo daba en el box, no. Te hacía pasar al despacho. ¡Y el día que pasabas al despacho...! Ya era porque pasaba algo muy malo. Así que, emocionalmente, un día ibas con la esperanza de encontrártelo mejor, y al otro...

Ahora ya me he quitado la costumbre, pero dormía con el móvil en la mano, era como un apéndice mío, ¡siempre esperando la llamada!, siempre, siempre, siempre... Me costó quitarme la costumbre... ¡Uf!

La montaña rusa emocional. Allí llegabas un día y te decían las doctoras: “Mira, parece que ahora no se está infartando tanto, que la cosa empieza a controlarse.” ¡Ay ese día! ¡Una alegría...! Salíamos y todo eran besos, abrazos, llamadas a todo el mundo... porque claro, todos estaban esperando las llamadas a ver qué pasaba. Decíamos: “Hoy vamos a comer a tal restaurante. ¡Venga! ¡Lo que sea! ¡Allí mismo! ¡Delante del mar!” Te ibas de allí contentísimo.

Ibas a la mañana siguiente y te decían: “Oye no, que la cosa ha empeorado muchísimo, y que no...” Bueno es que... eran unos altibajos emocionales... Me acuerdo que con uno de mis cuñados allí en el hospital M, cuando pasábamos por delante del letrero que anunciaba “Centro de Salud Mental”, siempre decíamos: “Vamos a tener que venir todos los días aquí.” Pensábamos de verdad que nos volveríamos locos. Porque es que un día tenías la esperanza y, aunque fuese mínima, te agarrabas a ella y pegabas un “subidón” impresionante y a la mañana siguiente otra vez para abajo “disparado.”

Un sábado me acompañaron dos de mis cuñados y nos dijeron que era imposible, que seguramente no viviría... que no duraría ni un día más. Y mi cuñado dijo: “Hoy vamos a comer a un italiano que conozco que se come muy bien, y vamos a pedir una buena botella de vino y vamos a brindar por Albert.” Y cuando estábamos allí estuvimos... hasta preparando su funeral. ¡Uf! ¡De la manera que salimos de allí!

Y fue ese día que me quise quedar sola en un hotel, que aparte era de unos amigos, me lo habían ofrecido para todos los días que quisiera. Pero ellos no me querían dejar de ninguna manera, a pesar de que yo les decía que necesitaba estar sola. Porque soy una persona que necesito mi espacio.

Finalmente, me dejaron sola, aunque por la mañana temprano me los encontraba allí... (dice sonriendo).

Y al poco tiempo una de las doctoras me dijo: “Mira, hemos pensado que hay una pequeña posibilidad” Bueno, la verdad es que ahora yo no sé si lo de la operación del hospital G fue antes o después...

Papeleo que hay que arreglar. Yo no sabía que mi marido estaba con Asepeyo. Desconocía todo. Aquello que... no lo piensas, porque cuando estás bien, claro, no piensas en esas cosas.

Un día vino P a la UCI, la trabajadora social de Asepeyo, y a la pobre la eché de allí. Me llamaba todo el día, y yo ¡con lo nerviosa que estaba! Me he disculpado con ella muchas veces, pero en esos momentos ¡oh, de verdad!, es aquello que quieres que te dejen sola, tranquila, que nadie... que no te vengan con cosas burocráticas. Los papeles los arreglé muy tarde, decía: “Ya lo haré, ya lo haré.” Pero no encontraba hueco, tenía otras prioridades y decía: “Ahora no, ahora no.”

Mi trabajo... ¡clarísimo! Lo dejé. En la farmacia había y hay una relación de amistad, así que llamé diciendo lo que había pasado y de hecho el mismo día del accidente ya uno de mis cuñados fue a explicarles la situación. Me dijeron que no me preocupase absolutamente de nada.

Realmente es que al principio ni me acordé del trabajo, ni de que tenía que pagar la hipoteca, nada, nada, nada. O sea, lo que es el mundo material...

Fue al cabo de unos días cuando ya llamé a la farmacia y me dijeron: “Mira Nuria, hemos hablado con el gestor y podemos hacer lo que quieras, podemos darte la baja o si quieres hacemos un despido y vas a cobrar un tiempo del paro, te solucionan, tienes unos ingresos fijos cada mes, no tienes que ir al médico cada dos por tres y más si estás en Barcelona, y cuando tú quieras te vuelves a incorporar.” Y, bueno, encontré que era una solución estupenda, porque así ellos podían coger a otra persona y yo todo este tiempo que lo tenían cubierto.

Haces como una división entre lo que es el día a día material y lo que realmente es importante. A mí mucha gente me pregunta: “¿Cómo dejaste de trabajar?” Y yo digo: “Dejé de trabajar porque mi prioridad es cuidar a mi marido, quiero estar con él.” Y eso que a mí me gustaba mi trabajo, pero es que ni me lo planteé. Para mí era la cosa más natural del mundo. Tenía que estar a su lado.

Primeras impresiones después de la intervención de Albert. El día que lo intervinieron en el hospital G, cuando lo subieron de quirófano y de la sala de recuperación, fue una imagen brutal, porque él era todo espasmos, sacudidas. Parecía que estaba dormido, pero que iba a reventar. Fue una imagen, de verdad, ¡horrorosa! le vi sufriendo. Cuando lo volvieron a llevar a la UCI del hospital M de Barcelona parecía que lo de la operación, lo del *sten* había funcionado más o menos, y poquito a poco fueron desconectándole y desenchufando de toda la medicación que llevaba.

Éramos unos entendidos con los monitores. ¡Era buenísimo! (dice riendo), porque claro, decías: ¡Uy, esto sube, uy esto baja!

La gente del hospital M era muy maja también. Yo por la noche siempre llamaba, que normalmente no es costumbre, pero claro, al vivir tan lejos, ellos me lo permitían y aquello que antes de ir a dormir, necesitaba saber si estaba estable y cuando me decían: “Continúa estable”, para mí era: “¡Uf! Bueno. Vale. Pues así ya... hasta mañana.”

Una decisión repentina. En la UCI del hospital M, después de unas pruebas, vino un neurocirujano a darme los resultados y fue muy bruto. Quizá fue culpa mía por insistir... que yo era muy preguntona y necesitaba saber la verdad, porque no quería que me dejaran a medias... Pero es que, ¡uff!, me dijo: “Mire señora, si su marido al final vive, será una planta” No me acuerdo del nombre del doctor, ¡ni me quiero acordar! En ese momento me quedé clavada en el suelo.

Así que salí y le dije a una de las doctoras nuestras: “Quiero que desenchufes a Albert y quiero que muera en paz.” Y ella me preguntó: “Pero, ¿qué pasa?” Le respondí: “Hombre, acabo de hablar con el neurocirujano y me acaba de decir esto.” La doctora exclamó: “¡Por el amor de Dios!” Yo lo tenía

claro, ¡clarísimo, clarísimo! Porque aparte, conociendo a mi marido, sabía que él no hubiera querido estar así.

La doctora me dijo: "Mira, vamos a hacer una cosa: te vas para casa, intentas tranquilizarte, lo habláis con la familia y mañana decidiremos, bueno, decides y veremos que hacemos." Y sí, sí, lo hicimos así, pero yo aquel día me fui flechada, con una idea fija.

A la mañana siguiente me acompañó su hermana mayor y uno de mis cuñados que yo incluso, le pregunté a su hermana: "¿Hoy vienes tú? Porque hoy va a ser muy duro." Pero me dijo: "Sea lo que sea, yo quiero estar."

Recuerdo que el viaje lo hice entero llorando, ¡es que lo tenía clarísimo! Cuando llegué estuve hablando mucho rato con la doctora y me dijo: "Es normal que pienses así, porque le quieres mucho, pero ¿sabes una cosa? Si fuese mi marido, yo continuaría luchando."

La miré y la pregunté: "¿Me lo dices de verdad?" Y dijo: sí. Entonces dije: "¡Pues venga, adelante!" ¡Las veces que pienso en esa conversación! Porque en aquel momento, yo tenía la decisión tomada, incluso ya me había despedido de él. Fue gracias a aquella doctora que Albert continúa con vida.

A la mañana siguiente fue otra vez lo que te digo: para arriba, para abajo, como una montaña rusa, sí, sí...

Traslado de UCI a planta. Al cabo de unos días, unas tres semanas, quizá, me dijeron que el control que estaba llevando en la UCI ya podía hacerse en planta y lo subieron a planta. Bueno ¡una alegría inmensa! Porque claro, él continuaba en el mismo estado, pero a ti te parecía que ¡bueno!, ¡qué paso hemos dado!

En planta estuvimos dos semanas, él no movía nada, estaba en coma. Sé que en la UCI estaba en coma inducido, pero en la planta respiraba por sí solo. Tenía traqueotomía, sonda nasogástrica, oxígeno... Yo me instalé allí a vivir. Cuando le hacían las curas estaba presente, no me importaba, pero nunca con la intención de colaborar, sólo acompañándolo.

Un día levantó un poquito el dedo, que seguramente fue un acto reflejo, pero ¡bueno!, ¡qué alegría y qué lloros de alegría!, como si... "¡ya estaba!", como si ya hubiera pasado todo.

En lo que sí me ayudaron mucho las doctoras de la UCI del hospital M es que siempre me decían: "Mira, lo que le pasa a Albert es muy duro y muy largo. No te hagas a la idea de que, por ejemplo, en un año Albert volverá a ser como era. No lo hagas, porque no va a ser así. Vive el día a día."

Al principio no lo entiendes así y dices: "¡Bah! no será para tanto..." Porque yo no había conocido ningún caso de estos y pensaba: "No, Albert, con lo fuerte que es, ¡qué va!..." Pero van pasando los días y vas viendo que tienen toda la razón del mundo.

El aislamiento en la planta: aislamiento físico... ¡y psíquico! En la planta del hospital M estábamos en régimen de aislamiento. Yo me pasaba todo el día con el gorrito, los guantes, la bata... ¡buah! ¡era una cosa horrorosa! Pero era lo que se tenía que hacer y es lo que hacía.

Seguro que habrá médicos buenísimos, como en todas partes, pero los de planta prácticamente no entraban en la habitación, y yo creo que era para no ponerse todo lo del aislamiento. Se quedaban en la puerta y me decían: "¿Ha notado algún cambio señora?", y yo les decía: "No" (tímidamente). Ellos decían: "Bueno, pues nada, usted le va hablando, le va acariciando, y ya nos vemos mañana o pasado." Yo pensaba: "¡Qué médicos tan inaccesibles!"

Creo que veían tan claro que él no iba a salir para adelante que oye, ¡para qué!... Fueron muy brutos, no todos, pero sí la mayoría y, lo que tú necesitas, lo que la familia necesita, es un poco de humanidad.

Las enfermeras me decían: “Pues mira, con este tipo de pacientes, va muy bien que les hables, que les leas, que les cantes, que les toques”... Así que yo... ¡parecía un loro! (sonríe). Entre leerle, cantarle, ponerle su música preferida...

Traslado al hospital Asepeyo de Sant Cugat. Ya me iba acostumbrando a aquello cuando me volvieron a llamar de Asepeyo para hacer el cambio. Y yo pensaba: “Pero ¿para qué nos vamos a cambiar? Mi marido no puede estar para arriba y para abajo.”

Me llamó un doctor que está en la UCI de Asepeyo, el Doctor MG, que es un encanto, hablé con él y le dije: “Es que mire, prácticamente no sé de qué me está hablando. Me está diciendo que cojamos a mi marido ¡y que nos vayamos a Sant Cugat! ¡Es que no sé ni donde vamos!” Aún así, quedamos en que iría yo a visitar el hospital. Me acompañó uno de mis cuñados.

En Sant Cugat nos esperaba el Doctor MG, encantador, nos enseñó todo, nos explicó... Luego conocí a MJ y recibimos mucha información en muy poco tiempo, es muy parlanchina. Quedamos como un poco saturados. Vimos un hospital muy bien acondicionado, muy familiar. La primera impresión fue buenisima. El Doctor MG nos dijo que contaban con neurólogo y toda una serie de profesionales, te explicaba lo que había. Yo pensaba: “¿Será verdad o no será verdad?”

Al final, cuando salimos de allí, mi cuñado me preguntó: “¿Cómo lo ves?”, y le dije: “Mira, para el coche.” Paró el coche y me bajé a fumar otro cigarro. Yo casi no fumaba, ahora sí que fumo. Cuando me terminé el cigarrillo, él me vuelve a preguntar: “¿Qué?”, y yo digo: “Tengo la corazonada de que tenemos que venir aquí. Entonces mi cuñado me respondió: “Lo que tú digas. Pues vamos a venir aquí.”

Cuando se lo dije a sus padres y al resto de la familia, decían: “¡Uf!, pero ¿cómo vamos a sacar a Albert del hospital M? ¿Pero cómo vamos a hacer ahora un traslado?” Porque es que allí no sabes, no conoces. Yo dije: “Bueno, me lo dice el corazón, que tenemos que hacerlo.” Y siempre han respetado todas las decisiones que he tomado. Nunca me han cuestionado ninguna, ¡cosa que es muy importante! Tener la familia política a tu lado es muy importante.

Y ya hicimos el traslado. Estuvo mucho tiempo en la UCI, ingresamos a mediados de octubre y estuvo hasta mediados de diciembre. Estuvo mínimo un par de meses.

La modulación pedagógica. Ya allí empecé a tratar con AE, que es la que se encarga de la modulación pedagógica. Yo no tenía ni idea de lo que era eso, pero conectamos enseguida. Ella me explicó. Incluso yo, más adelante, le puse un comentario en su blog. Fue el primer profesional que no me machacó diciéndome: “Es que tu marido tiene una lesión gravísima, porque le ha afectado al sistema nervioso central, porque es que es prácticamente imposible que recupere y tal, tal, tal...” Eso yo ya lo oía cada día... En cambio, ella no me habló de eso, me dijo: “Yo puedo enseñarte la manera de comunicarte con tu marido.” Que es lo que me importaba.

Estuvimos durante horas y días, y todo lo que me enseñaba lo he aplicado muchísimo. Era como una parte más humana, más emocional.

Llegó un momento en que le dije al neurólogo que, por favor, no me enseñara ni más TAC ni más RMN, que no quería ver nada, que no quería que me hablara más de la lesión de mi marido, y el pobre señor se quedó así (levanta las cejas con cara desconcertada). Le dije: “Es que yo ya veo cómo está, pero le tengo aquí, y al ver que lo tengo aquí, quiero luchar y tirar para adelante, para que él pueda tener, dentro de lo que se pueda, la mejor calidad de vida.” A partir de aquel día, ¡pobre señor!, ya no me dijo nada. Lo descoliqué totalmente.

Yo no entiendo de Medicina y a mí, que me hablen en términos médicos y que me enseñasen: “Ve esta parte del cerebro y esta mancha de aquí...” Yo le decía: “Oiga, es que de verdad, no quiero verlo.” Y él decía: “Pero es que es lo que tiene su marido.” Yo respondía: “Bueno... pero eso mírelo usted, que es el que entiende, a mí no me lo enseñe, porque no me sirve de nada.”

Y poquito a poco él se fue poniendo mejor, muy lentamente. Empezó a tener más momentos de vigilia, pocos, pero veías que alguna vez “conectaba” un poquito: se movía un poco. Vas viendo pequeñas cosas.

Los primeros cuidados que hice a Albert. Allí, en Sant Cugat ya empecé a preguntar sobre sus cuidados, porque supongo que con esto de la modulación pedagógica, vi que me podía implicar más. Por ejemplo, si hacía el masaje de tal manera, veía que él quedaba muy relajado, ¡así que, venga!

Ya en planta, coincidimos con una enfermera estupendísima, y con todo el personal de Asepeyo, estoy encantadísima. No me he encontrado a nadie que dijera: “¡Ah! ¡qué mal educada!” ¡a nadie, ¿eh?! Tampoco es que yo sea una persona complicada, me voy a *echar unas florecitas*.

Allí empecé con lo de aspirar, con lo de las sondas... Me decía a mí misma: “Oye, ¿por qué cada vez tienes que llamar a la enfermera? Ya que estás aquí, aprende a hacerlo, porque si ellas lo hacen, también lo puedes hacer tú.” Y así, empecé a involucrarme en sus cuidados.

Cuando venían las *fisios* también estaba, porque me gustaba, y ¿si podía? Pues ayudaba un poco. Supongo que esto irá en función del carácter de cada uno. La verdad, es que no sabía exactamente si el fin de todo eso me serviría para irnos a casa.

Durante un tiempo ves pequeños cambios, muy pequeños. Eran cosas insignificantes, pero ¡estaban allí!

Periodo de estancamiento. Después llegó un momento en que me sentía como si estuviera dando vueltas en una especie de círculo y decía: “Bueno, estamos dando vueltas todo el rato, no hay una salida.” Pensaba en cosas como, que si recuperaba un poco, podíamos ir a la famosa clínica G y aquello ya era dar un paso... Pero cuando ves que ir a la clínica G no puede ser de la manera que está él, ¡duete!

Lo que sí tenía muy claro, aunque no sabía cómo se podía hacer, era que intentaría por todos los medios no internar a mi marido en un centro.

Cuando estábamos en la UCI, se reunía un grupo de “TCEs” con las psicólogas y las trabajadoras sociales, cada quince días o un mes, que a mí me ha ayudado mucho también ir a estas reuniones. Y el día que plantearon lo del centro, lo plantearon así, en general, porque algunos de los que estaban en la reunión, ya tenían a sus maridos o a sus hijos en centros y decían que, claro, que en una situación así, no había otra opción.

Yo salí de allí diciendo: ¡no, no! Me desmonté y empecé ¡con unos lloros! Que decía: “¡Es que no lo pienso llevar a ningún centro!” A lo que me decían: “Bueno, tranquilízate, ya veremos cómo evoluciona.” Y yo seguía: “Pero es que ¡no! Porque llevarle a un centro... Conozco a mi marido, sería cerrarle todas las puertas y yo ¡me niego!”

Reconozco que me puse como una moto. Incluso una de las enfermeras les dijo: “No me hagáis llorar a la Nuria.” En aquel momento era una pataleta la que cogí y ya no quise volver a hablar del tema. Igual que cuando las trabajadoras sociales me decían: “Tienes que empezar a arreglar los papeles de la minusvalía, de la dependencia...” Yo decía: “Ya lo haré, ya lo haré.” Me parecía que era dar por sentado... Tenía que hacer también los trámites para convertirme en su tutora legal, y de momento es que no, me daba la impresión de que no.

En Asepeyo Sant Cugat, la psicóloga MC vino un día a la habitación y me preguntó: “Nuria, ¿qué tal?, ¿cómo estás?” Y le dije: “Mira, si quieres que te diga la verdad, no estoy muy bien.” Ella me preguntó: “¿Qué te pasa?” Y le comenté que no veía una salida, que iba allí cada día, y ya no avanzábamos en ningún sentido, no en su recuperación, sino que no veía un futuro, no veía cómo podía salir algún día de aquella situación, salir del hospital. Ella entonces me habló de la posibilidad de llevármelo algún fin de semana a casa. ¡Buah! ¡Cuando me dijo esto... me la comía a besos! ¡Me hizo una ilusión bárbara!

En el hospital de Sant Cugat desde el primer día me sentí como muy querida y protegida, como que todo el mundo me quería ayudar. Eso te da muchas fuerzas y al ser un hospital no demasiado grande, eso se nota muchísimo.

La vuelta a casa

La adaptación de la vivienda. El jefe de rehabilitación me preguntó: “Bueno, ¿cómo tienes la casa?” Y yo dije: “¡Uy!, ¿la casa para traer a mi marido? Pues... Hay escaleras, pero la casa es muy grande, hay espacio para todo, pero claro, para entradas y salidas...”

Así que empezamos a hacer un estudio, para ver qué podíamos hacer.

Pusimos un ascensor desde el despacho al comedor, fuimos adaptando cosas, me pasé todo el verano adaptando, por la mañana con los albañiles, los técnicos... Y luego a Sant Cugat. El doctor C me dijo que tenía que tenerlo todo adaptado, todo arreglado.

Un paso hacia atrás. Las salidas iban a empezar en agosto, pero justo antes, se puso fatal. Se descompensó y se desestabilizó una barbaridad, así que tuvimos que volver a la UCI. Fue justo al año del accidente, el 17 de agosto del año siguiente. Aquella ilusión que tienes... y de golpe ves que a lo mejor no va a pasar nunca.

Pensé que lo perdía. Lo que sí que me ayudó mucho ese día, fue que me preguntaron: “¿Nos quieres ayudar?” Y yo dije que sí. Y ayudé en lo que pude: lo iba aspirando, le iba cogiendo de la mano... Bueno, hacía lo que ellos me decían y que estaba a mi alcance. Y realmente aquello me ayudó más que estar en una sala de espera sin saber el qué.

A la mañana siguiente, otra vez a la UCI, era justo cuando hacía un año del accidente. Vino mi cuñado, y le pregunté: “Pero ¿qué haces aquí?” Claro, todo el mundo tiene su trabajo. Y dijo: “¡Cómo te iba a dejar sola, tonta!” Así que, aquel día me estuvo acompañando en la UCI y luego, no sé qué fuimos a celebrar, pero el caso es que lo celebramos con una buena comida y un buen vino. Yo realmente no sé si celebrábamos que estaba vivo, no sé... Era eso, claro, evidentemente, que veías que... ¡que volvíamos otra vez para arriba!

Y hasta septiembre, primeros de octubre no pude empezar a hacer lo de ir a casa los fines de semana.

Sentimientos y emociones ante la inminente vuelta a casa Cuando me iba a marchar definitivamente a casa, estaba contenta, pero por otro lado estaba triste porque dejaba de ver a diario a todos los trabajadores del hospital de Sant Cugat: personal sanitario, administrativos, personal de limpieza... ¡a todos! Tengo mucho que agradecerles, porque son como familia, me hicieron e incluso me hacen sentir a día de hoy como si estuviera en casa.

Cuando tuve a Albert en casa, no era precisamente miedo lo que tenía, era más bien como una responsabilidad muy grande. Estábamos los cuatro y el perro. No quise a nadie más y les pedí que me lo respetaran, porque una de mis cuñadas incluso quería hacer una fiesta (dice riéndose) y yo dije: “No, no, no. Quiero llegar a casa y que estemos solos.”

No sé, fue una alegría muy grande, pero al mismo tiempo como una sensación de angustia, porque pensabas: “Ahora sólo estás tú. En el hospital llamas al timbre y vienen siempre, pero ahora es tu responsabilidad. A lo mejor haces algo que no es lo que él necesita en aquel momento.” Luego estas cábalas ya enseguida me las quité de la cabeza y pensé que si lo hacía en el hospital, también lo podía hacer allí.

Los primeros fines de semana. Muy nerviosa, los primeros fines de semana, ni dormía, ni comía, nada, nada... pendiente siempre de él. Sus hermanas venían por la mañana, me ayudaban a lavarlo, a vestirlo, levantarlo, sentarlo... las curas las hacía yo, le sentábamos en la silla un par de horitas, luego venía otro y me ayudaba por la tarde a meterlo en cama otra vez. Conté mucho con su ayuda, estás tú sola, pero ellos también están aquí, y cuando los necesitas es un apoyo muy grande...

Al principio los médicos te decían: “Bueno, es que normalmente estas salidas te vas por la mañana y vuelves por la noche”, y yo le decía al Doctor C: “Nosotros vivimos muy lejos doctor, me tiene que dejar como mínimo marcharnos el sábado por la mañana y volver el domingo por la tarde. Lo hicimos un día, y luego ya le dije: “Oiga doctor, es que hay mucha caravana de la Costa a Barcelona ¡déjeme volver el lunes por la mañana!” (se ríe). Bueno, al final estábamos cuatro días en casa y tres en el hospital.

Recuerdo que aún tenía muchas secreciones, y como tenía aspirador en casa, yo le aspiraba, pero dejé de aspirarlo a primeros de enero, cuando ya vi que él tenía una fuerza impresionante y lo sacaba todo. Entonces le dije: “Bueno, ¡ya no te voy a aspirar!”

Hace pocos días que tuvimos que ir al hospital porque tuvo una infección respiratoria y gastroenteritis, y ya enseguida fueron a aspirarle, y dije: “¡Ay, no! ¡No le aspiréis, que él ya no lo necesita.” Pero decían: “No, no, no, tenemos que hacerlo.” Así que dije: “Bueno, vale. Pero yo en casa no lo voy a aspirar.” Y no. La verdad es que no hace falta.

Secreciones tiene muchísimas, es un continuo, que ayer, antes de venir a Barcelona a esta entrevista, se lo decía: “Cariño, mañana no voy a oír mocos en todo el día (se ríe)”, porque es tal la costumbre que tienes que a veces estoy conduciendo y oigo “grrrrrrr.”

¡En fin! Los primeros días fueron muy estresantes. Yo creo que adelgacé cada fin de semana dos o tres kilos.

Cómo lo vivieron nuestros hijos. Los niños, al principio ayudar... no. Pero estaban muy contentos de ver a su padre en casa.

La niña es muy extrovertida, muy alegre, y ya desde el primer día dándole besos y abrazos y cantándole y bailándole.

El niño es más reservado, quizá también por la edad, que es mayor, siempre mantenía más una distancia. Ahora esa distancia se va acortando mucho, pero al principio le decía: “Hola papá” y le daba un beso, pero no, la efusividad de su hermana, no la tenía.

Yo lo intentaba, le preguntaba: “¿Has ido a ver a papá, has ido a darle los buenos días, las buenas noches...?” Pero sin obligarles, porque ya cuando estábamos en el hospital, venían de vez en cuando, pero yo veía que lo pasaban fatal, muy mal. Creo que son situaciones que tú mismo debes de ir procesando.

Su vida ahora y mirando al futuro

Pensamientos actuales. Nunca volví a dudar de lo del centro, yo no sé en un futuro, igual su estado se agrava y llega un momento en el que yo no me veo capacitada... Pero si él continúa tal como está, y yo lo que espero es que esté mejor, porque la verdad es que ha mejorado desde que está en casa, no podría vivir tranquila ni dormir tranquila. Creo que yo me trasladaría también al centro con él.

Un día se lo dije al doctor C: “Mire doctor, yo desde que Albert está en casa soy feliz.” Me miró así (dice abriendo mucho los ojos) y me dijo: “Tú no coordinas bien ¿o qué?” Yo le dije: “Bueno, a ver, entiéndame, no es que esté feliz de la situación evidentemente que no, pero de lo que llegamos...”

Estábamos en un pozo oscuro, en el fondo y hemos podido volver a casa, lo puedo cuidar bien y tranquilamente. Además, tenemos la suerte de vivir en un entorno privilegiado, porque es una casa con porche, una terraza con piscina, muchos árboles, muchos pájaros. Estamos en una urbanización, el entorno es muy agradable, es una casa con muchísima luz, amplia...

El día a día. Mi día a día consiste primero en arreglarme yo y llevar a la niña al colegio. Después igual me voy a caminar media hora a la orilla del mar, porque he dejado a Albert en la cama des-

ayunando y con las barandillas puestas, que sé que de ahí ya no se cae, y con la musiquilla puesta. Entonces a mí eso ya me va bien, me relaja. Luego voy a la compra, vuelvo... O sea, he conseguido hacer lo que al principio no podía: dejarle solo por un espacio de tiempo muy prudencial y para hacer cosas muy concretas, ¿eh?, no para irme de copas.

En casa por la mañana tengo una señora que me viene dos horitas para ayudarme en las cosas de Albert.

Yo al principio siempre le hacía las curas, y a ella empecé a enseñarle, tiene la titulación de auxiliar de enfermería, aunque no trabaje en ningún centro, pero los conocimientos los tiene. Cuando venía ella, entre las dos lo bañábamos, si teníamos que lavarle la cabeza, le dábamos un masaje con crema, lo vestíamos y lo levantábamos, luego la higiene de la boca, afeitarle, lo que hiciera falta.

Poco a poco, he ido consiguiendo que si un día por algo yo no le puedo hacer las curas, porque tengo que ir a comprar o porque tengo cualquier cosa o, sencillamente, porque aquel día no me apetece, ella se las hace. Ella ya sola le hace la higiene, le pone la crema y lo viste. Y yo el día que me viene bien la ayudo y el día que no me viene bien no la ayudo, porque hay momentos que necesito, aunque esté en casa, estar en otro sitio, estar en la cocina tomándome un café, por ejemplo. Me voy tomando mi tiempo poco a poco, sí. Al principio no sabía cómo hacerlo, pero ya lo voy consiguiendo.

Las amistades actuales, comprendiendo el valor de la amistad. Los amigos, amigos, son comunes. Las chicas son estupendas para asimilar la situación, pero los hombres... son unos negados, de verdad ¿eh? (sonríe con ironía bienintencionada).

Reconozco que durante un tiempo estuve un poquito *MOSCA*. Porque, a ver, yo lo entiendo, pero ¡caramba! Ya sé que cuesta, pero nos cuesta a todos...

Es que al principio... todos querían venir a la UCI, y yo les decía que no, porque sabía que no sería una buena experiencia, y que Albert igualmente en aquellos momentos no se enteraba. Así que, prefería que no viniesen, porque al final salíamos de la UCI y era yo la que les tenía que consolar a ellos. Y mi estado emocional tampoco era para tirar cohetes.

Entonces durante este tiempo, ellos me llamaban continuamente, a veces incluso paraba el móvil porque no podía más de llamadas y de repetir siempre lo mismo.

Después ya, cuando Albert empezó a venir a casa, ellos también empezaron a venir. En cuanto a los hombres, ya digo que les costó desde el principio porque decían: "Claro, es que piensas en el Albert de antes y lo ves ahora"... Y siempre la misma cantinela. "Es que piensas en el Albert de antes con lo que hacía, con lo que nos divertíamos, que tal y que cual."

Y yo siempre les digo: "Vamos a ver, o hacemos un paso para adelante o de aquí no nos movemos." Si yo pensase en mi marido como era antes, no podría estar lo bien que estoy ahora, porque no puedes vivir siempre pensando en el pasado.

Sí, bueno, a mí hay momentos en que me vienen cosas a la cabeza, pero enseguida intento sacármelas, porque no me ayuda, así que les digo que tienen que hacer lo mismo, pero cuesta mucho, ya lo entiendo, cuesta muchísimo.

Otras veces ellos me llaman: "¿Qué?, ¿qué tal?, ¿cómo está?, ¿está más despierto ahora?, ¿está más activo?" Yo digo: "Oye, pues sí." Pero luego quizá vienen a casa y resulta que es un día que Albert está fatal y que está todo el día dormido, y se quedan ¡ay!

Las chicas no, ¡es que somos diferentes! Lo tengo clarísimo que somos muy diferentes. Ellas cuando le ven dicen: "Hola Albert", le dan besos, abrazos, "mira que te cuento, mira que he hecho esto, mira que tal, mira que cual." Y los hombres se quedan como pasmarotes.

De todas formas, los amigos poco a poco van volviendo. Aunque, durante unos meses fue como una espantada.

Yo soy muy diplomática, pero tampoco me callaba. ¿Los amigos que son muy cercanos a Albert? ¡Sin problemas! Pero a los que no son cercanos y han querido venir a verle a casa, les he dicho: “Vamos a esperar un tiempo, que lo veréis mejor y tal”, porque son conocidos, no son amigos, y no sé, para Albert ¿qué va a representar que venga esa persona a verle? Sería más una visita de cortesía, y Albert no es un enfermo para recibir visitas de cortesía, es un enfermo para recibir mucho cariño, mucha estimación de las personas que han estado cercanas.

A los amigos muchas veces les he dicho: “Yo no lo puedo hacer sola, no puedo sola, me tenéis que ayudar, tenéis que poner de vuestra parte, porque es que yo no puedo estimular 24 horas a Albert, porque quedo agotada.”

Asumiendo el verdadero rol de cuidadora Ahora ya también tengo más claro gracias a esto de la estimulación, que yo asumía el papel erróneo: hacía de *fisio*, de terapeuta, de esposa, de enfermera, ¡tenía que hacer de todo!

Albert necesita mucho descanso, se cansa enseguida. Está tres o cuatro horas sentado en la silla, y ya... Lo meto en cama sola desde hace tiempo, sin ningún problema: cambiamos el pañal, lo acomodo, que él esté cómodo... pero a veces yo notaba que estaba saturada y que, sencillamente, no me apetecía ni decirle nada, y entonces por ejemplo, me iba al comedor, al sofá y empecé a decirme: “Uy, aquí no vamos bien.”

Me sentía culpable porque pensaba: “Pobre Albert, está allí en la cama, él solo y tú aquí, y ¿qué haces tú aquí? Podrías ir, estar a su lado, leerle un libro, pero luego... ¡ay, es que no me apetece!”

Hace pocos días vino a verme a casa nuestra pedagoga, la de la modulación pedagógica, que me hizo una ilusión bárbara, porque pudo ver a Albert en otro contexto, y le expliqué lo que me pasaba. Y ella me dijo: “Es que tú no lo has entendido bien. Tú no tienes que ser ni terapeuta, ni enfermera, eres su mujer, la persona que lo cuida y está a su lado. No quieras hacer más, porque en realidad, no puedes.”

Desde que hablé con ella voy mucho más tranquila, ya no me siento tan culpable, Ahora me lo tomo de manera diferente.

También me ha ayudado mucho el hecho de que al fallecer mi padre, mi madre y mi hermana, ahora vienen a casa los fines de semana, porque no vivimos en la misma población, y como la casa es grande, ellas tienen su habitación y su baño.

Lo de mi padre para mí fue un golpe durísimo porque era una persona excepcional, el mejor padre del mundo, pero ya estaba muy enfermo y es aquello que dices: “Bueno, si quieres lo mejor para él, es mejor que descanse en paz.” Mi madre y mi hermana para cuidarle a él también han pasado lo suyo durante los últimos meses, pero ahora las tengo de fin de semana y ¡joye!, nos ha ido muy bien a todas. Ellas tienen compañía, están en otro ambiente, con los chicos, entradas, salidas, amigas, amigos... todo es un continuo.

Estamos las tres juntas, nos vamos por ahí y podemos hablar muchísimo. A veces les digo a los niños: “¿Quién se queda de canguro?” O uno u otro, y nosotras tres nos vamos, por ejemplo, a cenar, o a comer fuera, o a dar una vuelta, o de compras. Ya cambias... A mí también me ha ayudado en el sentido de que, por ejemplo, por la noche ya cuando le hago los últimos cambios, lo preparo para dormir, para cenar y tal, hay días en que estoy cansada físicamente, ¡pero oye!, con ellas: “Pin, pan, pin, pan”, ¡y todo es más fácil!

No pienso en el futuro. Cuando a veces pienso en si su estado empeorara, a mí eso me desestabiliza, pero tengo la suerte de que soy muy positiva y optimista y me ilusiono por pequeñas cosas. La comunicación con él es complicada, pero a veces le digo: “Cariño ¿estás cansado?” Y cuando me hace: (mueve un poco un dedo de la mano). Yo le digo: “¡Uy! ¿Me has dicho que sí?” Igual no me ha dicho que sí, y me lo he imaginado, pero aquella reacción a mí, ¡me da una alegría...!

Antes sí que pensaba en el futuro evidentemente, pero ahora al contrario. Ahora en el presente. La semana que viene, por ejemplo, tenemos que volver a ingresar en Asepeyo de Sant Cugat, porque

le tienen que cambiar la sonda gástrica, y pienso en cosas como “a ver qué te tienes que llevar, para él para ti...” Pero ya el día de antes. No me estreso. Ya no me agobio.

Si pudiese pedir un deseo para mí. ¡Hombre! Pediría que él se recuperara, ¡es que somos un *pack!* (ríe). Sí. Lo que me haría más ilusión en el mundo es que él pudiese recuperar, aunque no fuese del todo. No se sabe nunca, los milagros también existen, según dicen.

También pediría que nos pudiésemos comunicar mejor que ahora, porque a veces pienso que parezco un loro, todo el día hablando sola. Claro él no me puede contestar, aunque bueno, ahora empieza a hacerlo de otra manera: cogiéndome de la mano... (le brillan los ojos).

Y quiero que mis hijos hagan su vida. Ellos me echan una mano, sin ningún problema, pero no abuso de que me ayuden. Ahora mi hijo está en Ibiza con unos amigos, porque me preguntó: “¿Mamá, me puedo ir a Ibiza?”, yo le dije: “Sí cariño, ve y pásatelo súper bien.” Para ellos ha sido un shock muy fuerte, un golpe muy duro y yo lo que no quiero es que estén siempre pendientes de su padre... (dice inspirando profundamente y sin encontrar las palabras).

Siempre digo que soy yo sola la que me tengo que espabilar. Es la elección que he tomado. Yo he decidido ser... “*com el pal del paller.*”*

* Como *el puntal*

Segundo bloque

Cuidar de un paciente con lesión medular: tetraplejia

Relato biográfico VI

Nada es imposible en la vida

El paciente

Moussa es un inmigrante de Mali que se trasladó a nuestro país en busca de una vida mejor. Trabajaba en una empresa constructora en Almería y vivía en Roquetas de Mar (Almería). Entonces las cosas iban mejor que nunca. Apenas llevaba cuatro años de matrimonio, ya tenía una niña de un año y estaba a punto de comprarse la casa de sus sueños. Pero Moussa sufre un accidente laboral.

Era la hora del almuerzo y el vehículo en el que viajaba con unos compañeros de la obra, sufre un accidente. Gravemente herido, Moussa presenta un traumatismo craneoencefálico que le mantiene en coma durante casi un mes. Actualmente, tiene numerosas secuelas que le afectan a la movilidad y al habla. Precisa ayuda para todas las actividades básicas de la vida diaria, pero es capaz de comunicarse con su entorno y a día de hoy, seis años después del accidente, aún sigue realizando ejercicios de rehabilitación.

La cuidadora

Diarra, es la joven mujer de Moussa. Actualmente tiene 27 años y él 37, ambos son de raza negra y de religión musulmana. Cuando recogemos a Diarra en la habitación del hospital de Asepeyo en Coslada antes de iniciar la entrevista, nos recibe con una mirada aparentemente asustada y su gesto es expectante. Durante nuestra charla, las expresiones de emoción de su rostro son casi imperceptibles y su postura corporal casi inmóvil... Pero una vez que comienza el discurso de su historia, Diarra se va relajando y nos regala momentos de infinita dulzura.

Nos llamó la atención que tiene un nivel bastante alto de comprensión y expresión del castellano, pero también es cierto que, durante el relato confunde algunos tiempos verbales y se expresa con una curiosa mezcla de acentos de su país y del sur del nuestro.

Diarra, se nos revela como una mujer increíblemente fuerte y valiente que afronta su nuevo rol en la vida como cuidadora, esposa y madre a la vez, y lo hace todo con esperanza, con ilusión por la vida y con un afán de superación que despierta nuestra más profunda admiración.

Durante nuestro encuentro nos dio una auténtica lección: si en la vida hay alguna lucha, desde luego ella no es de las que pierden la batalla. Para Diarra no hay barreras culturales, ni religiosas, ni idiomáticas.

Este relato no dispone de fotografía por petición expresa de sus protagonistas

La vida antes del accidente

Iniciando una nueva vida en España. Ahora mismo voy a cumplir 27 años, somos de Mali y llevamos nueve años en España. Siempre hemos vivido en Almería, entre Roquetas y Almería. Yo llevo nueve años y mi marido lleva once. Nos casamos en el 2002, y al principio empezamos a vivir en Roquetas.

Cuando vinimos no sabíamos hablar español, pero aprendimos por varios cursos que estaban dando. Yo en Mali estaba haciendo segundo de bachillerato y ahora sigo estudiando, estoy haciendo *el* ESO. Siempre me ha gustado estudiar.

Además trabajábamos fuera de casa los dos. Yo trabajaba en una empresa seleccionando plásticos y Moussa en la construcción. Hasta que mi marido sufre el accidente llevábamos en Roquetas yo unos cuatro años y él unos siete.

Tenemos una niña que va a cumplir siete años.

El proyecto de futuro. La niña acababa de cumplir un año, era muy pequeña, muy *pequeñilla*, y teníamos un piso *comprao*, que lo habíamos vendido por que queríamos comprar otro. Claro, como estábamos los dos trabajando, por poner el piso con los dos nombres.

Y en ese momento él estaba muy ilusionado en su vida, porque había vendido el piso, tenía dinero para poder hacer negocio *a mi país*, de ir *pallá* y volver, y él estaba supercontento, la verdad... Yo en cambio, estaba un poco agobiada, porque estábamos buscando piso, que no *encuentra-ba*...

Mientras que *encuentrábamos* vivíamos con un amigo de él, vivíamos juntos *para no ir a alquilar y después dejar alquiler e ir a comprar*...

La noticia del accidente

El sueño roto: una coincidencia fatal. El accidente ocurrió un lunes, que yo *me recuerdo* ese día. Sí, fue un lunes. El 4 de diciembre del 2006.

Por la noche habíamos hablado tranquilamente todo y se levantó, que él siempre se levanta normalmente y salimos a la misma hora. Pero aquella mañana, yo no iba a trabajar porque tenía algunos papeles que arreglar, me desperté para *echarle* su comida. Así que se fue al trabajo, y a las dos me llamó, y le dije: ¡Que hemos encontrado un piso! ¡Que hoy vamos por él! ¡Que hoy seguro vamos a *encuentrar* nuestra casa!

Quedamos a las siete que yo *salgo* del trabajo, él recoge a la niña y después, *vamos a ir a ver* el piso, y él dice: "Vale, vale..."

Y eso fue a las dos, pues el accidente ocurrió a las tres.

La noticia. Yo estaba en el trabajo. A las cuatro, hacia las cinco, se acercaron dos compañeros suyos, uno marroquí y otro que era español, y vinieron a buscarme. Como no sabían mi nombre preguntaron por "una muchacha que tiene un coche blanco." Entonces salí yo y me dijeron: "Mira que... tu marido ha tenido un pequeño accidente, y que no es nada grave, que si nos puedes acompañar que está en Almería." Porque él *venía* a trabajar a Almería.

Al principio no estaba muy *preocupá*, porque como una vez también le pasó en el trabajo que se le cayó algo encima de su pie, y estuvo con la muleta una *semanilla*, pensaba que era algo así... Pero llegando allí y *viendo a su otro compañero* que llevaba collarín y con sangre, después

yo ya pregunté: “¿Qué ha *pasao*, qué ha *pasao*? ¿Y dónde está él?” y ahí ya, me explicaron... Que esta vez fue en la hora de comida, que el coche se chocó con un camión y él estaba al lado del conductor, y que está muy mal, que está en la UCI, y... Ya no puedo recordar.

La primera información médica y el momento de verlo. Estuvimos en la sala de espera hasta las ocho. Salió el médico y nos dijo que el accidente fue muy... muy fuerte. Dijo que él estaba muy mal, que los pulmones los tenía fatal... Todo, todo... Y que por ahora no *se sabe qué tiene* en la cabeza, pero que *mientras que está ahí... Se puede ocurrir todo...*

Entonces nos dejaron verlo. La primera vez fue ¡uf! ¡No! ¡No era él! Era *un cambio distinto*... De verdad que ni si quiera me gusta hablar de eso ni *recuerdármelo*, porque... estaba... ¡uf!

Ya al día siguiente nos dijeron que le habían hecho un TAC y que tenía un problema en la cabeza... Una lesión que no se podía operar, no se podía hacer nada con el tratamiento, ya el tiempo nos iría diciendo y él estaba ahí, en coma, en coma... Después empezó a abrir los ojos... pero no conocía a nadie, estaba como medio en coma, y al principio el médico me lo ponía también muy difícil, la verdad cada vez me lo ponía peor.

En el hospital

En la planta. Después de dos semanas en la UCI, *nos dieron alta* para ir a la planta, y al día siguiente de llegar el médico que lo vio me dijo: “*Esto* qué hace aquí? ¿*Esto* qué podemos hacer nosotros? ¡*Esto* no podemos hacer nada!, solamente que los enfermeros lo limpien y lo cuiden mientras *que ocurre el tiempo*, pero ya está, porque *esto* está muy mal *para venir aquí a la planta*”... Y ahí yo ya no podía comer, estaba desesperada, desesperada. Siempre que lo piensas... ¡ay! (suspira profundo, se interrumpe de nuevo, le cuesta mucho recordar esos momentos).

En la planta del hospital T estuvo más o menos un mes, tenía infecciones, y un montón de cosas. Complicaciones, sí, sí, sí... Tenía los ojos abiertos pero él estaba casi en coma. No se comunicaba... Era, como me decían los médicos, como un bebé recién nacido, tiene los ojos abiertos pero no ve nada, no. No ve nada...

Me sentía sola y perdida. Y allí también *tenías* problemas familiares porque con el hermano no nos entendíamos mucho, y yo de verdad que necesitaba mucha ayuda. Tampoco sabía cómo iba *la* tema del hospital. Resulta que estuve ahí una semana, sin que me dieran comida ni nada... Y al parecer había que ir a un sitio para apuntarte y que *te dieran*, pero nadie me dijo nada, así que lo pasé muy mal...

Estaba perdida, sola... Había veces que venía su amigo del trabajo a las ocho y se quedaba con él, con mi marido, mientras yo iba a su casa a ducharme, a comer algo y volvía otra vez... Así estaba 24 horas.

A la niña al principio la dejaba con los familiares donde vivía, pero luego que la cosa va empeorando, pues la gente te va dejando por el camino, y *te vas a sentir* cada vez más sola...

Yo pensaba que se iba a morir, *que no había manera de salvar*.

Traslado a otro hospital. Después nos mandaron ir a otra clínica que era de la CR, de Almería. Me dijeron que como iba a ser una enfermedad muy larga y que no se sabía... que no se podía quedar en el hospital T. Así que fuimos ahí, y la doctora que estaba hizo muchas cosas para que pudiera mejorar, muchos tratamientos... Así él, ha empezado a tener *unos poquitos cambios*.

Estando en la clínica de CR yo ya empecé a *traer a* la niña para que la viera. Y cuando la veía se emocionaba un poco... Reaccionaba gracias a ella, porque un día la niña le dio chucherías y él

empezó a abrir la boca, que nunca la abría (sonríe levemente), pero empezó a abrirla así: como queriendo comer... (Traga saliva, se le humedecen los ojos) ¡¡Sentía algo cada día cuando veía a la niña!!

Y estuvimos ahí casi cuatro meses. Todavía él estaba medio en coma. A los cuatro meses en CR, empezó así como si fuese a hablar. Yo siempre le escribía cosas y le enseñaba: “¿Conoces ésta? ¿Cómo se llama tu madre? ¿Es ésta? ¿Ésta?” y así descubrí que aún tenía la memoria. Porque, si era su madre me decía “sí” con la cabeza (asiente levemente), y si no lo era, me hacía así (niega con la cabeza). Yo lo notaba que tenía ganas de hablar, y un día le pregunté: “¿Quieres hablar?”, y me dijo: “Sí” y dije: “Pues habla”, así que empezó a decir... ¡el nombre de la niña! (sonríe levemente), que le salía muy mal por la traqueotomía, que llevaba mucho tiempo con ella. Hasta incluso ahora, tiene dificultad para hablar por eso...

Trámites legales y dificultades. Y después de ahí pues... Resulta que al principio Asepeyo se hacía cargo de todas las cosas, pero luego rechazó el accidente como laboral.

En realidad, fue un accidente laboral y tráfico, los dos a la vez... Pero también era laboral porque sucedió en horario de trabajo, así que en aquel momento es que no sabía qué hacer, otra vez estaba perdida y todo era *más peor*...

Menos mal que tenía un abogado que estaba de la parte del Seguro y de la Seguridad Social, y hablé con él, así que vino a hablar con la trabajadora social del hospital, para que hiciera todo.

Nuevo traslado de clínica y de ciudad. Por fin nos *ha mandao a G*. Estuvimos cinco meses. Yo creo que lo ha pagado el seguro, porque después nos dieron la silla y tal...

Cuando fuimos a G, me fui con mucha ilusión, quizás volvería a caminar y todo iría mucho mejor, y podríamos empezar de nuevo nuestra vida.

Me llevé a la niña, y busqué otra familia, otros amigos para vivir y que me ayudaran con ella. Vivimos en Sabadell pero la clínica estaba en Badalona, así que cada día hacía dos horas de trayecto para llegar. Con autobuses, trenes...

Iba durante todo el día, porque allí *no se puede quedar* a dormir, sólo tienes que estar el día y regresar. Tampoco se puede comer ahí, tienes que pagar la comida y todo... Fuimos desde junio hasta noviembre. Y así estuvimos... Lo pasé fatal, muy mal, con la niña encima que tenía un año nada más.

El miedo ante la proximidad del alta hospitalaria. Un día me llamó el médico y dijo: “Hasta aquí hemos llegado, nosotros tampoco podemos hacer nada más y lo vamos a dar de alta...” En ese momento sí que lo pasé fatal, porque pensaba: “¿Y ahora qué voy a hacer? Llevarle así a la casa, con la niña, y yo sola, sin ningún familiar, a Almería...”

No podía volver a Roquetas de Mar, a mi casa, porque ya no teníamos casa. El accidente ocurrió justo cuando íbamos a comprar casa, así que no teníamos donde ir. Además tenía muchas dudas sobre cómo atenderle. Me preguntaba: “¿Cómo moverle?” No saber cómo tumbarle, él no se podía sentar, estaba muy rígido, era un problema... y hacerle todo... todo, todo...

Me pasaba día y noche llorando, día y noche llorando... Encima, si el médico me dijo eso el jueves, de repente el sábado me llama también mi madre que mi hermana murió, así que se me cayó todo encima... Mi hermana tenía 24 años. Éramos cuatro hermanas, ella era la segunda, yo soy la tercera, la que la seguía...

De verdad en ese momento casi me vuelvo loca... Se me cae todo encima y digo: “Pero, ¿qué he hecho yo? Sola. ¡Y que me venga todo esto...!” Porque me casé con una ilusión *de pasar* una mejor vida, siempre *era* mi sueño, como somos musulmanes, pues eso siempre era mi sueño:

casarme, formar mi familia, tener una vida tranquila... Y lo estaba consiguiendo pero en el momento mismo que ya lo vamos a conseguir es cuando ocurrió esta desgracia... Así que estaba *muy fatal*, estaba muy mal.

Asumir las riendas de la situación. Los médicos me dijeron que si yo no podía hacerme cargo, que lo mandase a un centro... A una residencia o a un centro donde pudiera estar internado, o a un hospital, quizá otra vez al hospital T, y que yo y la niña hiciéramos nuestra vida... Y ahí yo dije que ¡no! ¡Que si *nos va a dar* el alta, que a ningún hospital *vamos a ir!* Que *estaremos* los tres juntos y así entonces por fin quizá *pueda* mejorar...

En ese momento empiezo a aprender: cómo sentarlo, cómo levantarlo... Aprendí en la clínica antes de irnos que nos quedaban dos *semanillas o así*. Y también empecé a llamar a mis amigos para que me buscaran otro piso de alquiler, uno un poco adaptado, porque ya íbamos a volver, y así conseguimos uno, y ya nos dieron el alta.

Durante aquel tiempo estaba su hermano, pero él se quedaba ahí como... Casi no me ayudaba nada, *lo pasaba todo lo peor yo*, por que él me decía: "Pues eres tú su mujer, te tienes que encargar, yo no..." Y yo decía: "Bueno, pues no pasa nada, tú quédate y *busca tu vida* y eso... Es lo que me ha *tocado* y voy a luchar por ello."

La vuelta a casa

Nuevo comienzo en casa. Alquilamos un piso en el puerto de Almería... El seguro me ayudó bastante; me compré una grúa, la cama, las cosas que me hacían falta,... Me dio todo ese apoyo y compré eso y bueno, estuvimos así... Al principio también *le daba* una rehabilitación, y salía una hora para hacer rehabilitación, porque eso nos dijeron los médicos, que siempre siguiera luchando, haciendo rehabilitación que cada vez podía mejorar... Y bueno... (Espira aire profundamente baja los hombros, sonrío levemente, hace ver que está cansada...).

Entre la Seguridad Social y el seguro, me buscaron un centro de día y ahí empezó a mejorar. He intentado hacer de todo, incluso, ayudar a una prima mía para que pudiera venir, buscar un visado para que viniera a acompañarme, y ella *vinió*. Así que, ya empecé a relajarme un poco, a atender la casa y a mi marido que mientras tanto, iba al centro de día, iba a la rehabilitación...

Después el seguro dice que como ellos saben cómo está el tema y todo lo que tiene mi marido, que lleguemos a un acuerdo y ellos ya le dan lo que le corresponde... y lo que es ya la rehabilitación y todo eso, nos encargamos nosotros, que ellos ya no tienen que ver nada en eso. Hicimos un acuerdo y el seguro se retiró y yo *hacia* cargo *pa* que se vaya, yo buscaba taxi, que en Almería solo había un taxi de minusválidos...

Resolución judicial y ayuda externa de Asepeyo. Dos años después de haber rechazado inicialmente el accidente, Asepeyo interviene de nuevo, en el 2008. En ese año, *hemos hecho* juicio y la Seguridad Social declaró que sí era un accidente laboral y que se tiene que hacer cargo la Mutua, así que, arreglé los papeles, para que me pagasen su pensión normal. A través del abogado, fui a hablar con Asepeyo, a ver. Le dije que lo más importante y lo que me gustaría a mí, es que me ayudasen para la rehabilitación, porque yo sé que mi marido tiene mucha voluntad para recuperar y que aún puede recuperar un poco.

En el centro de Asepeyo de Almería, me dijeron: "Trae los papeles", y que vale, que ellos tienen su centro con su fisioterapia, (se le seca la boca, se le entrecorta la voz) su centro privado, que lo mandan ahí para que haga la rehabilitación, y que si necesito una ambulancia o un taxi. Así que, eso ya fue una gran ayuda que hizo que otra vez empezara a dar un cambio más y... (Sonríe resoplando y bajando los hombros como relajándose) Estaba muy contenta. ¡Por fin un poco de luz!

Desde entonces Asepeyo le manda una ambulancia que lo coge y le lleva a la rehabilitación. También hizo logopeda, que antes estaba a cargo de la Seguridad Social hasta que dijeron que ellos no se podían encargar más tampoco.

En 2010 me llamó la logopeda y me dijo que *ya no estaba dando mucho cambio*, y yo veía también que era verdad, que no... No iba mucho... Así que dijo que lo iba a dar de baja y yo le dije: "Vale no hay problema, pero ¿y la rehabilitación?" le pregunté, y me dijo que por ahora no, que eso sí *va a seguir*. Así que, hasta ahora está siguiendo la rehabilitación. Y cada vez va mejorando, cada vez... Porque cuando empezaba al principio le *cuestaba* levantar las piernas y ahora va caminado en las paralelas solo, es un gran cambio...sí.

El año pasado (2011) cuando *hemos venido* al curso estuve hablando con B y también con otra enfermera, R, y ella me explicó todo, que cualquier ayuda, silla, o cosa que necesitemos, que no hay ningún problema que yo lo compro y me lo devuelven o, si no, que pida el presupuesto. La silla que tiene ahora se la ha mandado Asepeyo (sonríe satisfecha).

Cualquier cosa, cualquier duda que tenemos, en Asepeyo lo arreglan *de un momento...* Hasta hoy día él sigue haciendo su rehabilitación *y* estamos muy *contentas...* (sonríe) ¡Todo el tiempo, digo, todo el tiempo que hemos *perdido* desde que nos *han rechazado!* ¿Y ahora? De verdad que no sé cómo agradecerlo... ¡Porque ahora sí, sí, sí! Y eso de verdad que da ánimo y da ganas de seguir luchando, para seguir adelante y pensar que cualquier día puede cambiar un poquito.

Su vida ahora y mirando al futuro

Trabajar dentro y fuera de casa. Ahora yo no trabajo, pero me gustaría volver a trabajar porque me gusta ser independiente, salir... no sé, hacer algo ... Sí, por eso estoy estudiando, he hecho cursos de auxiliar de enfermería, tengo muchos títulos, de administrativo, y como cada vez *voy buscando* trabajo y no encuentro, pues me meto en más cursos.. Otra vez (sonríe)... Me gusta lo que tiene que ver con la enfermería y los cuidados, y también cuando he hecho lo de administrativo también me gusta lo que es *la tema* de la administración, de los cálculos, de eso...

En el futuro me veo compaginando el trabajar fuera de casa con los cuidados de él, pero si él mejora... Porque cuando hacía las prácticas de auxiliar de enfermería, lo veía muy difícil... Como está así, se agobia, con cualquier cosa se pone nervioso y yo... Lo paso *muy fatal*, porque veo el trabajo muy *cansao*, siempre es: "Dame eso, tráeme eso, hazme aquello, no quiero eso, no quiero eso..."

Y lo paso muy mal viendo que con pocos años de matrimonio y con una niña de un añito, la única que había salido de la familia, de la casa, que tengo que hacer todo, de la calle, de comprar, de luchar, de la niña, todo... La niña es muy pequeña, y ahora lo mismo, tengo que hacer todo, todo, por él y por la niña, sí.

A quienes estoy muy agradecida, aún conservando mi religión musulmana, es a los Testigos de Jehová en Almería, que siempre me han ayudado y apoyado mucho. Para mí la fe es muy importante, y ya desde antes del accidente de Moussa, encontré en ellos un gran apoyo por el que estoy muy agradecida, porque recuerdo que iban a verme al hospital y hablaban conmigo y me daban mucha esperanza.

Si pudiera pedir un deseo. Si tuviera que pedir un deseo para mí (sonríe, baja los hombros mira hacia arriba) ¡Es que eso es muy difícil! Lo único volver a verle caminando, que pueda hacer él sus propias cosas... Ese es mi deseo: que pueda ser independiente él mismo sin necesitar mi ayuda... Por ahora algo va teniendo, porque él tiene mucha voluntad de su parte... La verdad, intenta *acostarse*, intenta hacer cosas, pero... aún falta mucho, mucho, mucho... No pierdo la esperanza, aunque hay días que sí la pierdes. Después llegan días en que tengo la esperanza de que sí. Que nada es imposible en la vida.

Relato biográfico VII

Yo disfruto cuando él disfruta

El paciente

El 20 de mayo de 1991, **Sebastián**, que entonces tenía 38 años, se levantó temprano como cada mañana para ir a trabajar. Era oficial de replanteo y capataz interino en una empresa de construcción. Aunque en ocasiones ya había sufrido algunas caídas desempeñando su trabajo, la caída de ese día cambió su vida, pues se fracturó la sexta vértebra cervical ocasionándole una tetraplejía sensitivo-motora que, desde entonces, le impide moverse desde el pecho hacia abajo, afectando también a los brazos.

Hace ya 21 años que Sebastián es totalmente dependiente para todas sus actividades de la vida diaria.

La cuidadora

Su mujer, **Rafi**, es más que la cuidadora de Sebastián, es sus pies y sus manos. Ahora tiene 60 años y, a pesar de que padece lesiones derivadas del síndrome del cuidador como desviación de cadera, dolores de espalda o lesiones en las muñecas, ella reconoce que la tarea del cuidado le viene de vocación. No sólo se dedica a cuidar a Sebastián, sino que en estos años también ha tenido que cuidar de sus hijos, que entonces eran pequeños, de su madre, de su suegra y, además, ocuparse de las tareas de la casa.

El cuidar de los demás le reconforta de tal forma que sus propios achaques de salud pasan a un segundo plano. Su felicidad está en hacer felices a los demás.

Esa pasión por el cuidado que Rafi ha mostrado durante todos los ingresos de Sebastián en Asepeyo, es lo que nos resultó más interesante para elegirla como una de las primeras candidatas para conocer más de su vida y así se lo hicimos saber. Aprovechamos el último ingreso de Sebastián en el hospital de Asepeyo en Coslada para solicitar a Rafi una entrevista a la cual accedió sin reservas ni condiciones. Sólo nos advirtió de una cosa antes de empezar: “voy a llorar.” El resultado es una historia que nos ayuda a conocer y comprender un poco más la vida de esas personas llamadas “cuidadores informales.”



La vida antes del accidente

En el pueblo. Mi infancia la he pasado en un pueblo de Málaga. Cuando cumplí catorce años, me iba del pueblo los veranos para trabajar como mujer de servicio en una casa de Málaga porque, aunque me hubiera gustado estudiar algo, no he sido buena estudiante, no he manejado el ordenador ni nada de eso. La verdad que... lo que sí que he pensado siempre es en ayudar a gente. Si hubiera podido elegir me hubiera gustado ser como M^a Teresa de Calcuta.

De novios. Con 22 años conocí a Sebastián, yo sólo soy un mes mayor que él. Estuvimos dos años de novios. A mí me despidieron del trabajo, nos casamos con 25 años y, desde entonces, ya no he vuelto a trabajar fuera de casa. Enseguida tuvimos una niña y un niño que se llevan sólo un año de diferencia.

La familia. Aunque teníamos amigos, nosotros éramos nosotros (dice entrecruzando las manos), vamos que no éramos personas de estar todos los días por ahí fuera; si encajaba, pues vale... Pero cuando digo nosotros, me refiero a él y a mí (hace un silencio y añade), a mis hijos y a mi madre.

La noticia del accidente

La fecha maldita. El 20 de mayo de 1991, a las once de la mañana, con 38 años, mi marido tuvo el accidente. El día anterior era domingo y habíamos estado jugando con mis hijos al tenis en un centro comercial y el lunes Sebastián se fue a trabajar y... ¡uf! (se le entrecorta la voz, se le empiezan a humedecer los ojos) ¡Mira! ¡Ya empezamos! (coge aire, sopla y rompe a llorar). Me llamaron unos compañeros diciéndome que me fuera para el hospital CH, que mi marido estaba ingresado allí (dice tragando saliva).

Sebastián trabajaba en la construcción y en la obra se había caído muchas veces pero... cuando ese día me llamaron, yo sabía que algo más había pasado (continúa llorando).

En el momento de la llamada, yo estaba con los niños que habían salido del colegio, la niña tenía doce años y el niño once. Llamé a mi madre que se quedó con ellos y me fui con mi hermano al hospital. Sabía que algo malo había sido... (Continúa con la voz entrecortada por el llanto).

Cuando le vi. La primera vez que le vi en la UVI fue horroroso, estaba inflado, hinchado de tubos por todos los lados (lo dice todo llorando, con la mirada hacia abajo y levantándose las gafas para secarse las lágrimas). Esas imágenes impactan. Estaba con la traqueotomía hecha, cables por todos los lados, la pierna se la había partido, se había dañado el pulmón, el corazón... Los médicos decían que no salía, que no salía...

Pero él estaba consciente. Si él llega a perder el conocimiento, entonces ahora no estaba aquí (dice mirándonos a los ojos).

Cómo ocurrió el accidente. Después ya me contaron los compañeros que él estaba con uno de ellos midiendo una estructura y le dijo: "Mira, tú tira con la cinta para allá que yo tiro para acá" y al ir a tirar él cayó, le faltaban 40 cm. y esos 40 cm. le faltaron a él. Cayó en un sitio donde estaba el hormigón, el escombros de vaciar los camiones. Habían limpiado un trozo el viernes y él se cayó el lunes... Él dijo a los compañeros cómo tenían que cogerlo, cómo tenían que quitarle la camisa, porque la camisa la tenía abierta. "Atádmela a la cabeza, coger un tablero, ponerme de esta manera, meterme en la furgoneta y llevarme para Marbella" (reproduce la voz de su marido y toda la escena con tanta claridad que pareciera que ella fuese la que estuvo allí). Él se noto que estaba partido, pero no perdió el conocimiento.

Periodo de UVI. Estuvo ingresado 31 días en el Hospital CH en Málaga. Allí, en la UVI, los médicos me insistían en que estaba muy mal. Yo lo veía con tantos cables y con tantos tubos (dice señalándose por todo el cuerpo)... pero veía que él quería hablar, que se reía (dice con los ojos brillantes por las lágrimas).

Me dejaban entrar más veces a la UVI que a otros familiares de personas que estaban allí, así que no me iba a casa para nada (dice con la mirada hacia abajo y entre sollozos).

En ningún momento me sentí sola, estaba con mi madre (mi padre está fallecido) o con mi hermana. Tengo seis hermanos, pero en ese momento sólo estaba una hermana y un hermano, los otros estaban fuera en el pueblo, en Barcelona, en Bilbao...

Sebastián no tiene padres, pero estuvieron todos sus hermanos (tiene nueve). Nos relacionábamos con más gente, pero al hospital van un día que cumplen y ya está... A ver, ellos tienen su familia y sus cosas...

Un día le entendí que él quería una radio (dice levantando las cejas con gesto de sorpresa). Mi cuñado le trajo una televisión, pero él dijo que no, que lo que quería era una radio para escuchar música, todo esto más o menos como le podíamos entender (nos aclara), porque él lo único que movía era esto (levanta un hombro en silencio)... a mí esa imagen no se me ha borrado jamás (se echa a llorar de nuevo).

Traslado al hospital Asepeyo de Coslada. En Málaga te ves acompañada de tu gente, estás en tu casa. Pero a los 31 días decidieron trasladar a Sebastián a Asepeyo (hospital de su mutua de accidentes de trabajo), le trajeron en un helicóptero, y yo vine sola en avión. No conocía a nadie y me dijeron: "Tú te tiras por donde tira la gente", vamos que si se tiran por un hoyo, ahí voy yo (dice riéndose).

Creo que a mis hijos tampoco se les olvida la imagen de cuando vinimos para Madrid (se emociona de nuevo). Ellos todavía no habían visto a su padre.

Recuerdo que cuando llegamos, abajo en Urgencias decían: "Este chaval no sale..."

Él helicóptero era pequeño y en el momento de llegar vi que a él le estaba faltando el aire, aunque venía con el oxígeno. El traslado le machacó bastante, pero a mí no me daba tiempo de venirme abajo porque le veía con ese ánimo y con esa fuerza... Además, veía que algo movía, aunque fuera sólo el hombro...

En la planta del hospital. Una vez en la habitación no he tenido problemas con nadie. Nos han tratado muy bien los médicos, enfermeras, auxiliares, personal de cafetería..., pero aquí no tenía a nadie de mi familia.

Había algunas cosas que yo no entendía y se lo decía a los médicos, por ejemplo, se quedó dos veces en coma por la insulina... Sebastián antes del accidente tomaba una pastilla para la diabetes pero no se pinchaba insulina, debe ser que a raíz del accidente se le disparó el azúcar. Una de las veces me echaron de la habitación y vi que le encasquetaron dos vasos de zumo de melocotón. A raíz de ahí empezaron a hacerle más pruebas y a recuperarlo, y empezó la mejoría.

El primer contacto padre-hijos. Un fin de semana mi cuñado y mi hermana trajeron a mis hijos a Madrid, los niños hasta entonces no lo habían visto, a mí me hizo mucha ilusión que vinieran pero les vi que se vinieron abajo (dice con tristeza y con los ojos empañados).

Periodo de asimilación. De momento yo sabía lo que había y no me planteaba nada más, tampoco hablábamos la situación entre nosotros ni pedíamos más información, era absurdo pensar que Sebastián volvería a andar.

Recuerdo que él decía: “Yo sé el daño que me he hecho, yo no me siento nada, es absurdo preguntar porque yo sé lo que tengo.” Él sabía que no iba a andar más (aclara Rafi con resignación). Hasta que él empezó a encontrarse mejor nadie nos había dicho que no iba a poderse mover, pero entonces por primera vez llegaron los médicos que le estaban tratando y le dijeron: “Bueno Sebastián, ¿te sientes con ánimo de levantarte?” y él dijo que sí.

Le indicaron que fuera levantando el cabecero de la cama poco a poco por si se mareaba. Una vez que estuvo sentado, le llevé a la consulta del doctor y fue cuando Sebastián les dijo: “Quiero que me diga usted *de pe a pa* lo que tengo, aunque yo ya lo sé, pero quiero escucharlo.”

Aprendiendo a cuidar en el hospital. Mientras que estaba en Asepeyo ingresado, yo la verdad que sí era consciente de lo que había. Sabía que más tarde o más temprano me tenía que ir a casa con Sebastián y tendría que hacer lo que se le hacía aquí, pero en casa porque, por mucho que yo quisiera, me tocaba seguir con el marrón. ¡No iba a meter a una persona de la calle! (asume que ese papel le toca a ella).

Al principio yo no hacía nada, porque en el hospital te lo hacen todo: lo lavan, lo visten, le dan de comer y *toda la marimorena*, pero poco a poco fui haciéndolo yo, miraba primero y después me enseñaron a hacer las cosas, a sonarlo...

Así que aprendí (suspira) porque pensaba que luego iba a tener que hacerlo yo y no me quedaba más remedio.

Antes sólo había cuidado de mi suegra cuando estuvo mucho tiempo en el hospital. Nosotros íbamos a verla y si tenía que darle de comer o darle la vuelta lo hacía, pero no es lo mismo que con Sebastián. Ahora también ayudo a mi madre, aunque la tiene mi cuñada...

La vuelta a casa

Primera salida a casa. La primera vez que fuimos a casa para probar cómo nos adaptábamos fue por Navidad. Ya llevábamos seis meses en Asepeyo. Esa salida nos sirvió para darnos cuenta de las cosas que íbamos a necesitar para cuando regresáramos definitivamente.

El alta definitiva. Después de trece meses en Asepeyo le dieron el alta hospitalaria y le dijeron que ya no había más rehabilitación. Era absurdo pensar que él volvería a andar. Yo le decía muchas veces que podía habérsele quedado la cabeza un poco peor y a cambio mover las manos. Pienso que si él pudiera mover las manos yo no tendría problemas con él, sería más independiente.

A Asepeyo venimos una vez al año a revisiones, siempre que no tengamos que volver antes por cualquier complicación. Por ejemplo, ahora hemos vuelto porque tenía una herida que no se cerraba.

A mí me cuesta mucho venir, porque pienso que ya hace cinco años nos tiramos otros seis meses en Madrid con la herida y se me hace muy largo el tiempo fuera de casa.

Los cuidados en casa. En casa he arreglado sola a Sebastián desde el principio, a no ser que tuviera que irme al médico y se quedaran mis hijos al cargo de lavarlo, de sonarlo, vestirlo, darle de comer.... Pero en el día a día soy yo la que me he encargado de levantarme a las dos de la madrugada, a las cuatro o a las cinco a sonarlo, he tirado las cosas y he seguido durmiendo. La primera vez que le sondas te cuesta un *poquillo* más de trabajo, pensaba que podía dolerle, molestarle, que podía sangrar... incluso a veces la uretra la ha tenido más cerrada por los espasmos y le tenía que dar masajes en la tripa..., pero cuando vas cogiendo el truquillo, ¡ya no te cuesta trabajo! (sonríe).

Otra dificultad era moverlo, porque a él le da mucho miedo cuando le *doblo* para lavarle por si le tiro. Pero en todos estos años no se me ha caído ninguna vez, ¡no se me va a caer ahora! (dice segura de sí misma y con orgullo). Le bajo la cama por si se cae que el porrazo sea más pequeño (dice riéndose, bromeando), ¡que la vida es así, que hay que llevarla, que le toca a uno y ya está!

También para salir a comprar nos tenían que acompañar mis hijos, porque yo no podía empujar su silla y llevar el carrito de la compra. Pero ahora tiene una silla eléctrica y somos más independientes tanto él como yo.

Su vida ahora y mirando al futuro

La ayuda de nuestros hijos en el presente. Ahora en casa estamos viviendo con mi hijo, mi hija lleva siete años viviendo independiente.

Mis hijos continuaron sus estudios, mi hija desde que ocurrió lo de su padre se fue a la universidad a estudiar *Fisio*. Mi hijo está preparándose las oposiciones para policía.

Mi hijo se implica en las tareas de la casa *a trancas y barrancas*, él trabaja de noche y luego tiene que estudiar y va al gimnasio, pero con Sebastián sí que me ayuda. Si tengo que salir lo lava, lo sonda, lo levanta... Mi hija cuando estaba en casa salía muy poco, sí dejaba de hacer cosas de su vida normal.

La ayuda externa. Yo he seguido haciendo las cosas de casa, pero mi hija me ha machacado mucho para que viniera alguien y me echara un cable, y ahora viene una chavala dos veces a la semana y me hace la limpieza más a fondo, me plancha...

Las ayudas del Ayuntamiento no las he pedido porque sé que no me las van a dar por la nómina que tiene Sebastián.

Remordimientos de Rafi. Pienso que hago lo que tengo que hacer, pero sí que me echo la culpa de algunos fallos... igual si le hubiera obligado un poco más a hacer algunas cosas (dice dando golpecitos en la mesa) A veces, te queda la duda de si él ahora lo hubiera podido hacer solo. Recuerdo que yo estando en el hospital me peleaba con una del País Vasco porque ella le metía mucha caña a su familiar, que tenía la misma lesión que Sebastián aunque las manos sí que las podía mover algo más, y yo le decía que no tuviera mala idea, que en las condiciones en las que estaba no podía hacer eso...

Luego, en casa yo le ataba a Sebastián la cuchara o el tenedor a la mano y él lo intentaba. Si él hubiera seguido comiendo así igual hubiera podido..., pero le decía: "Anda, trae que te lo doy yo", y ahora ya.... te queda la duda, porque es él quien me dice: "¡Anda ya y dame de comer!"

También la herida le ha durado más por mi culpa, porque yo no se lo he querido decir, aunque él me insistía que creía que tenía algo, hemos seguido haciendo nuestra vida normal, de salir, ir a comprar, estar *cancaneando* por el pueblo... entonces, el no habérselo dicho yo creo que ha sido lo que le ha provocado que se le hiciera más grande. Mi hija fue la que le dijo como lo tenía y le echó una foto. Él ya se acobarda y se viene abajo.

Por no habérselo dicho... como tenga que estar más meses en Madrid ¡a mí me da algo! (dice con sentimiento de culpa), pero no me gusta que venga la enfermera ni el médico del centro de salud. Prefiero curarle yo misma en casa, porque me explicaron en el hospital que no era bueno que a Sebastián le tocarán las heridas personas ajenas a nuestra casa, que sólo lo hiciera yo o mis hijos. El médico y la enfermera del pueblo se han ofrecido para ello, pero yo no he querido que vinieran.

¡Ya ves! Ahora mi vida gira en torno a Sebastián, las heridas....

Algunos contratiempos posteriores. Luego, han surgido otras complicaciones... Hace un par de años nos quitaban las ayudas y ahí nos dieron un palo bastante fuerte, ¿de dónde iba a sacar yo una silla, sondajes, bolsas para la sonda, su medicación, las revisiones...? y mi marido se metió en abogados. Por lo visto, un juez había interpretado mal los convenios y el abogado lo solucionó; al poco tiempo volvimos a tener todas las ayudas y las revisiones normales. Cualquier cosa que le ocurra, yo vengo contenta a Madrid, porque aquí tienen todo el archivo de él, toda la medicación, saben lo que tiene...

Relaciones extra-familiares. Cuando vengo al hospital me cuesta trabajo entablar conversación con las personas que vienen aquí y que tienen familiares como yo. Yo les escucho pero estoy como en otro lado, me da miedo implicarme, me da miedo el no saber contestar a lo que están hablando...

Ahora me doy cuenta de que cuando no lo tienes no te fijas en nada y cuando lo tienes te fijas en las cosas... Por ejemplo, en la calle hace unos cuantos meses me encontré con una señora que iba con la pierna cortada, iba la hija empujándola. Me paré y le dije que tenía una silla eléctrica que a Sebastián ya no le valía y le di mi número de teléfono para que contactaran conmigo y vinieran a verla si les interesaba. Fueron a por ella a los dos o tres días y se fueron locos de contentos (dice con cara de felicidad), yo ya no he vuelto a ver a la mujer, pero en Navidad se presentó la hija en mi casa con una caja de salchichón, chorizo... diciéndome que su madre había cambiado un montón, que salía más a la calle (sonríe orgullosa). Yo me alegro mucho. Ya estoy pensando que hago con la otra silla del coche que no le vale.

Nuestro tiempo de ocio. Cuando estaba Sebastián bien nos íbamos a la playa o al campo y, a veces, se venía mi madre. Pero no hemos sido gente de salir mucho. Nos gusta más estar en casa, él con la tele y yo con mis cosas. Leer me gustaría, pero cojo un libro, lo abro y me quedo dormida, me aburre...

Realmente, ahora salimos más que antes al pueblo o a pasear, porque antes con el trabajo no podíamos salir. No hacemos otros viajes porque con la silla tenemos muchos impedimentos: que lleguemos al hotel y la habitación no esté adaptada, que no haya grúa para moverlo, que tienes que viajar con más gente que te ayude..., a lo mejor ahora con el AVE... (Levanta los hombros y encoge un poco el cuello, pero su gesto es de poca esperanza, con las cejas levantadas y apretando los labios).

Los fines de semana nos vamos al pueblo con las gallinas, los pollos, los conejos, el huerto y estamos con mi hermano allí. Yo disfruto cuando él disfruta.

Ahora estamos mejor porque hace seis o siete años nos han conseguido el elevador y puede subir a la parte de arriba de la casa cuando quiere. Antes me dijeron que me hacían una rampa de madera para salvar ocho escalones pero yo la tenía que andar poniendo y quitando. En el garaje tenemos un escalón y sí hemos puesto una rampa de chapa para que él pueda moverse. También le hemos arreglado el goteo al huerto... Ésa es la vida... (Dice con una sonrisa).

Yo creo que no me miro a mí misma en ningún momento. Cuando Sebastián come y se acuesta, yo tendría tiempo para mí..., antes me iba a andar con una amiga y se quedaba mi hijo al cargo de Sebastián, pero por vaguería dejamos de ir... (Dice pensativa) aunque tampoco me sale porque pienso que si me voy y le da la tos, le salen flemas, tiene mucosidad o le pasa algo y yo estoy en la calle...

Mi salud. Ayer me llamó un sobrino mío y me preguntó que cómo estaba de mis crisis (pone cara de sorpresa). Le dije que no tengo crisis, que si me ha visto con cara de necesitar al psicólogo... A él (vuelve a referirse a Sebastián) sí le tuvimos que llevar al psicólogo porque le dio un bajón cuando compramos un coche y lo tuvimos que cambiar porque al ir a adaptarlo costaba mucho dinero. El coche estuvo un mes matriculado en la calle y perdimos dinero.

A mí hasta ahora no me ha dado nunca el bajón, yo no te digo que algún día me dé, pero hasta ahora no he tenido que ir al psicólogo. La verdad es que no tengo ni idea de cuál sería mi detonante, a lo mejor que le pase algo a mis hijos. No se me ha pasado ni por la cabeza que me pueda pasar algo a mí. Mis hijos alguna vez me han dicho que se me está poniendo mucho genio, que les chillo más... los de fuera sí me lo ven, pero yo no me lo veo (dice con cara de duda). A mí me preocupa cualquier cosa, cualquier resfriado que le pueda pasar a Sebastián y a él le da miedo que a mí me pase algo. En el centro de salud hicimos un curso y nos dijeron que nos iban a dar una tarjeta de cuidadoras, que *ni tarjeta ni ná* (argumenta). Mis hijos me insistieron para que fuera, pero la verdad... al recordar todo, sí que me dio bajón.

Deseos para el futuro. El futuro lo veo igual que lo que tengo ahora. Sin problemas. Si tuviera más tiempo lo dedicaría a descansar, a no hacer nada. A lo mejor también ayudaría a alguien, si son personas mayores mejor. Si pudiera irme a algún sitio para viajar sería para ir a ayudar a alguien, para ir con mis amigas no, viajar por placer no es algo que me llame la atención.

Si tuviera que pedir un deseo para mí misma pediría la cama que tiene el futbolista Raúl porque lo estoy pasando fatal con mis riñones, (dice echándose para atrás en la silla y abriendo los brazos). Pido que sigamos como estamos y que mi madre me dure mucho aunque esté como está.

Tercer bloque

Cuidar de un paciente con lesión medular II: paraplejia

Relato biográfico VIII

Hoy es el día que mucha gente
no sabe cosas mías... Nada

El paciente

Juanjo tiene ahora 65 años. El 8 de mayo de 1995, realizando su trabajo de todos los días, le atrapó una cinta transportadora causándole múltiples fracturas, entre las cuales se encontraba la de una vértebra dorsal que le provocó una lesión medular (paraplejía) y otros problemas de vejiga e intestino con los que convive actualmente.

Tras sufrir el accidente, dado su estado de gravedad extrema, una ambulancia le trasladó al hospital G (Bizkaia) y estuvo en la UVI sedado y con respiración asistida durante 22 días, aislado del mundo. Los médicos tenían muchas dudas de cómo evolucionaría el estado de Juanjo, de si saldría de aquella situación... Pero, gracias a su fortaleza física, consiguió salir adelante.

La cuidadora

Todo esto nos lo cuenta **Nati**, la mujer de Juanjo, quien a pesar de los 27 años que han pasado desde que ocurrió el accidente, es capaz de expresar todo lo que vivió en ese momento como si acabara de ocurrir, con los sentimientos a flor de piel.

Ella, desde el principio y a día de hoy, es la que se encarga de cuidar a Juanjo. Ante nosotras vemos a una mujer que refleja una fortaleza inmensa y unas ganas de vivir que se contagian, capaz de dejar de lado cualquier contratiempo que ocurra en su propia persona para priorizar el bienestar de su marido y de los suyos, aún consciente de que después, todo pasa factura y que en la vida no todo es dar, sino que también en ocasiones hay que dejarse cuidar.



La vida antes del accidente

Nuestra vida de pareja... siempre ha sido maravillosa (dice Nati con los ojos brillantes y una sonrisa en los labios). Cuando nos conocimos, yo tenía quince años y él 25. Yo he tenido varios trabajos: de dependienta, en supermercados, en restaurantes y, por último cuidando niños. Juanjo era un trabajador nato y tenía un trabajo estupendo, en una empresa de mantenimiento.

Cuando me casé... tenía dieciocho años y Juanjo 28. Entonces yo ya no podía compaginar muchas cosas por cuestión de horario y me dediqué más a cuidar a niños. Tardé siete años en tener a mi hijo Íñigo y me cogí cuatro años sabáticos para cuidarle. Sólo quería dedicarme a mi hijo. Luego lo llevé a un colegio privado por la cosa de ponerme a trabajar.

Nuestra vida familiar... siempre ha sido de monte, playa, deporte... es que somos de Bilbao, eh. Mi hijo y mi marido siempre han estado muy implicados los dos en el fútbol. Mi hijo estaba federado y jugaba en un buen equipo.

La noticia del accidente

La llamada de teléfono. De la noche a la mañana te llega un día en el que te llaman a las cinco de la tarde y te dicen: "Hay que ir al hospital que hay un accidente gravísimo y no hay nada que hacer." Y primero se lo dijeron al crío, que es lo que más me dolió. Yo estaba trabajando en un restaurante dando comidas. El crío tenía doce años y me llamó llorando y todo asustado: "*Ama*, que no sé lo que le ha pasado a *aíta*." Primero llamó alguien del hospital con un poco de prudencia y le preguntaron a mi hijo: "¿Dónde está tu madre?, ¿estás solo?, ¿cómo te lo voy a decir a ti, chaval?" Pero luego llamó otro y le dijo, pues... que su padre había tenido un accidente. Y luego, yo sí, me puse en contacto con el hospital.

La primera impresión. Ya en el hospital, de momento no pude hablar con él hasta que no salió el médico a darnos la información que él veía un poco así entre comillas (hace una pausa e inspira hondo). Luego, cuando lo vi, se me cayó el alma a los pies. Lo primero que vienen es a pincharte y yo no quería pincharme nada. Dije que yo tiraba *palante* con lo que había, que no me iba a asustar. Y, la verdad, es que el susto fue grandísimo, porque lo vi totalmente desconocido, le hinchan con cortisona, le hinchan con lo otro... y yo pensaba: "¿Éste es mi marido?" No parece, no.

El primer paso. Desde el primer momento que mi marido tuvo el accidente, a las siete de la tarde fui a poner la denuncia y como no sabía a quién denunciar, denuncié a todos: a la empresa, al otro, al otro... y luego fui a buscar abogado y le dije: "Mire, no tengo un duro, igual no tengo dinero para pagar, pero aquí tiene la documentación y quiero que me lleve todo esto. ¿Dónde tengo que firmar y qué tengo que hacer?" Yo no quería que me molestasen más, porque luego vienen... y los papeles... ¡ésa es otra! Además fue un accidente al que se le dio mucho bombo y luego en los periódicos es un bombardeo. Hay que llamar al periódico y rectificar: "Esto está mal puesto. Por favor, aquí ustedes lo han hecho mal..."

En el hospital

La llegada al hospital. Lo llevaron al hospital G. Lo ingresaron en la UVI y allí estuvo 22 días a corazón asistido, inconsciente y entubado y, bueno, no dábamos una peseta por él porque estaba completamente *reventadito*.

Yo fui sola y luego ya llamé a familiares. No vivíamos lejos, a un cuarto de hora en coche. Así que me movía en coche y desde entonces no he vuelto a conducir.

Yo iba y volvía. A mi hijo tardé mucho en llevarle. Iba un cuñado, luego ya se presentaron cuñadas. Yo tengo toda mi familia en Burgos y vino mucho, pero al principio no, porque era absurdo hacer

venir a unas personas cuando realmente ni las quieres asustar, porque sí que estaba asustada, pero no decía a nadie el susto que tenía. Y claro, ese es el mayor problema, que lo vas tragando, tragando, tragando... Hoy es el día que mucha gente no sabe cosas mías... Nada.

El primer contacto con Juanjo. Fue a la vuelta de 22 días cuando le intentaron ir desentubando y él sólo se quitó el tubo (dice riéndose) y ya parecía que la cabeza no se la había tocado en ningún momento, que la cabeza estaba sanita, y cuando ya hablas algo con él..., la gravedad siempre ha estado ahí..., pero ya piensas: "Un poco más salvado está." Y claro, el palo es muy gordo. Ya todo el mundo quiere empezar a moverse, y a mí no es que me molestase la gente, pero no quería que me agobiaran tampoco.

La primera vez que Íñigo vio a su padre. Fue en la UVI. El padre y el hijo preguntaban, querían saber... Mi hijo decía: "Ay, ¿cómo le voy a contar a *aita* que tengo que ir a jugar al fútbol a Logroño...?" Entonces hablé con el médico y le dije: "Mire, el padre quiere ver al hijo y el hijo quiere ver al padre, entonces... ¿cómo les preparamos?, porque yo no voy a ser capaz." El médico me dijo: "No te preocupes, le vamos a bajar la sedación, vamos a tranquilizarle y te vienes una tarde con él. Nos lo dices y ya..." En esto que vino un amigo de él a visitarle, y pensé: "La mejor ocasión." El amigo era joven, de unos 30 años, con esas motos grandes, con casco, que al chaval (dice refiriéndose a Íñigo) le imponía, y le dije: "J, ¿haces el favor de entrar con Íñigo?, es que quiere entrar con su padre." Claro, tanto al padre como al hijo ya les quita un poco el... y ahí estuvieron ellos, hablaron. Luego mi marido me dijo: "Nada, le han llamado al chaval para ver si iban al partido..."

Cuando salió el crío, sí le vi algo desenchajado, pero le vi a la vez contento. De lo que él se había hecho en su cabeza se aclaró cosas, y luego hubo que hablar mucho con él. A mí me preguntaba todo. Ahora tiene 30 años y todo es conmigo. Yo me sé su vida, hasta el primer porro que se fumó me lo dijo a mí.

Traslado de hospital. Me dijeron que había que llevarlo a medulares, al hospital C, que era el mejor centro que había. Ni Barcelona, ni Toledo, ni nada. Y cuando llegué allí se me cayó el alma a los pies porque aquello era deprimente. Aquellas habitaciones con camas y grúas...

La doctora AJ, es la que hoy en día me lo sigue llevando, muy atenta, porque luego ellos son muy reacios.

Secuelas del accidente. Desde el primer momento yo sabía que Juanjo no iba a poder andar. Los médicos me iban informando de que tenía una paraplejía que esperaban que no evolucionara a tetraplejía y que, con un poco de suerte, intentarían operarle. Tiene una operación para poderle salvar los brazos, de hecho uno de ellos le ha quedado muy mal, porque al romperse el esternón, se rompió el cúbito y varias partes del antebrazo y, ya el brazo izquierdo le ha quedado bastante mal. Él es diestro, pero también es un poco vago, porque tampoco se esfuerza por hacer...

Yo le aseaba, le daba la crema, le afeitaba, venía a la rehabilitación..., porque había que hacérselo todo, se vuelven como que tienes que estar continuamente. Pero lo que no entendía era que él nunca preguntaba a los médicos: "¿Por qué no siento las piernas?", no lo quería saber.

Relaciones familiares. Al principio lo pasé muy mal por parte de Juanjo (hace un silencio), incluso por parte de la familia de él. A mí me bombardearon por todos los lados. Así que en un momento llegué a decir: "Pero bueno, ¿es que todo lo hago mal?"

Luego es que encima venían las hermanas de él y me ponían la cabeza...: "Claro, es que mi hermana, es que no se qué..." Yo callada, me aguantaba, tragaba... Cuando preguntaba quién podía venir a cuidar a Juanjo, al día siguiente me contestaba uno que no podía, la otra no se qué... Porque, claro, yo estaba permanente, pero tenía un niño, y..., ¿qué hacía mi hijo? Muchas veces estaba donde mi cuñada, pero yo también quería estar con él, porque veía que me iba a necesitar.

Mi cuñada me veía llorar y me decía: "No llores, mira que está el crío, no llores." Y ya un día toda rebotada, le dije: "Mira, el crío me tiene que ver llorar, me tiene que ver como me tenga que ver."

Cogí a Íñigo y le dije: “No sé si *aita* va a salir, no va a salir o qué va a pasar. Vamos a luchar para que salga, pero si esto sale hay que tirar para adelante con todo lo que nos venga, lloremos, riamos, lo que sea necesario. Así que de ahora en adelante él va a depender más de mí, pero yo no te voy a dejar aparte.” Con doce años que tenía, se abrazó a mí y se puso a llorar y dijo: “Es que me habían dicho todos en el colegio, me había dicho todo el mundo que mi *aita* se iba a quedar tonto.”

Estando Juanjo ingresado todavía, había domingos que por la tarde le decía a un cuñado muy majo que tengo: “Mira, quédate, luego vengo yo a la noche a dormir”, así disfrutaba con el niño, estar en casa los dos juntos, prepararle la cena... Pero creo que ese día que sabían que yo no estaba, aprovechaban para ir las visitas y mi otra cuñada y sus hermanos se pusieron de acuerdo y no se les ocurrió otra cosa que decirle: “¡Uf!, esto Nati no lo va a poder aguantar, esto dentro de diez años... Te vas viniendo con cada uno de nosotros un mes o dos meses, nos hacemos cargo del niño y Nati que haga su vida.” Yo no estaba allí, pero los días que me iba, Juanjo me llamaba cuatro o cinco veces por teléfono desde la cabina: “¿Qué, cuánto vas a tardar?, ¿vas a venir tarde?, ¿vas a venir pronto?...” Yo le decía: “Juanjo, pero déjame..., que estoy un rato con el crío, que a las ocho estoy allí.”

Lo que le dijeron sus hermanos tardó mucho en contarle, yo lo supe por una doctora que me dijo: “Nati, no sé lo que pasa, cuando Juanjo está con otras personas, no es el mismo, cambia totalmente” y la psicóloga me decía: “Este hombre algo está ocultando y no sabemos el qué ni por qué. Me intento meter en su terreno sin agobiar...”

Periodo de asimilación. Juanjo llegó a asimilar su estado muy tarde. Al principio nunca le dijeron que él no iba a volver a andar y un día me empezó a decir a mí que cuando le iba a poner de pie para empezar a andar. Aquel día hable con la doctora y le dije: “Ya se lo puede usted decir.” Él estaba muy irascible y la única respuesta que me daba era: “Bueno, bueno, cállate, que tú andas y yo no ando.” Yo en el hospital no sé si adelgacé doce kilos en poco tiempo. Todo se lo hacías mal, le afeitabas todo mal. Me decía: “Que eres una histérica, que me dejes en paz...”

Cuando le dieron la noticia todo era llorar. Me senté con él y que no había manera, que no quería tirar para adelante... Me decía: “Cuando me pongan en la silla me tiro por la ventana. Yo así no quiero vivir. Márchate de mi lado. Nosotros nos llevamos diez años y no quiero amargarte la vida. Cógete al crío y...” *Toodos* los días era la misma canción. Hasta que un día le cogió una doctora aparte y le dijo: “Mira, tienes a una mujer que no se menea de aquí, está perenne, no sabe qué hacer más... muchos días la he visto que sale llorando, que la tratas mal en algunos sentidos... ¡jojo!, te quedas solo, porque yo voy a ser la primera que la voy a animar para que se vaya. Porque si yo me entero de que le chillas...”

Así que, el primer día que se levantó a la silla, le cogí y le coloqué delante de una escalera de caracol inmensa que había en el pasillo y le dije: “¿No me estás diciendo que te quieres tirar por una ventana?, pues la escalera de caracol es muy grande, pero mira lo que vas a hacer... Ahora estás parapléjico, y si no te matas, yo no te voy a aguantar.” Agarró la silla y se dio media vuelta. Hasta hoy.

La huella psicológica. Ya es más llevadero, pero entiendo que los primeros días lo pasó mal y a mí también me costó mucho. Hoy en día Juanjo sigue con tratamiento psicológico y no podemos dejarlo. Lo he intentado, lo he rebajado, ahora te doy, ahora no te doy... Pero como lo deje... es que se hunde. Estuvo un año así (dice Nati bajando la cabeza y mirando al suelo). Yo le decía: “Juanjo, levanta la cabeza. Juanjo, háblame...” Él me chillaba: “Es que no te callas, es que me pones la cabeza...” Yo le decía: “Es que quiero que me hables, que quiero que me digas, que quiero que me cuentes...” Él me respondía: “¡Qué te voy a contar!, es que...”

La vuelta a casa

Información en el hospital. Cuando te lo vas a llevar a casa, la enfermera te llama, porque hasta entonces no te dicen que tú le atiendas. Yo lo intenté alguna vez y no me dejaron. La enfermera te da un recorrido, te llama y te dice: “Estos son los cuidados que tienes que tener. Ven *pacá*

que le vas a hacer el sondaje, ven *pacá* que le vas a hacer esto, ven *pacá* que le tienes que hidratar, ven a ver esto cómo lo tienes que dar...”

Nunca hemos estado ingresados en Asepeyo. Pero la medicación sí que la sigo con la Mutua. Juanjo lleva mucha medicación y todo me lo da la Mutua. Porque a mí me echó también la Seguridad Social y tuve que andar con pleitos y demás. Pero al final, pues eso.

Buscando nueva vivienda. Vivíamos en un cuarto piso sin ascensor. Tuve que irme moviendo e ir haciendo papeles. Mirando a ver dónde me lo llevaba, cómo lo buscaba, cómo lo hacía... Yo no sabía cómo iba a evolucionar. A medida que va haciendo la rehabilitación, ya vas viendo, y te pueden ir dando un pronóstico de cuándo va a salir del hospital. Pero claro, tenía que ir a buscar y me veía que estaba todo el día con él, porque entonces móviles, nada, y tenía que salir a llamar. No hubo nadie que me preguntara: “¿Tú cómo te encuentras?” Las visitas, más de una vez, iban para echarme broncas: “Pero, ¿cómo se te ocurre dejarle solo?” Yo hoy en día no movería una paja por nadie, aunque lo digo pero creo que no iba a valer...

Eso sí, tengo una de sus hermanas y una sobrina que daría la vida por ellas. Por ejemplo, llamaba a mi sobrina y le decía: “Y a ver si vienes a cuidar un poco a tu tío, porque voy a mirar unos pisos.” Ella me decía: “Tía, pero ¿para qué vas a buscar piso?, pero si todavía queda..., ¡qué prisas!...” Yo la decía: “Y, que tengo que ir a buscar una vivienda, que donde estamos viviendo a Juanjo no me lo puedo llevar. No me puedo quedar parada, porque cuando me digan mañana que hay que empezar a llevarle a casa y no hay casa...”

Así empecé a buscar pisos. Iba mirando algo que no iba a ser para mí, que iba a ser para él, para que cuando lo llevara, él se encontrara a gusto, que estuviera en un ambiente que le gustase. Miraba un montón de cualidades. Igual se me iba de presupuesto, pues miraba otro...

Un día, llegó al hospital un cuñado que se cree que lo sabe todo, y que a mi marido y a mí nos mató. Me dijo: “¿Dices que has estado buscando pisos de alquiler? Tú, no has buscado nada, si hay pisos a patadas. Yo conozco la inmobiliaria tal...” Y le dije: “Mañana quedamos a las nueve de la mañana, voy a verlos, y si tú lo tienes de verdad, yo voy donde me mandes”. Me presenté allí a las nueve de la mañana y le dije a la chica de la inmobiliaria: “mi cuñado me ha dicho que tienes pisos de alquiler para un minusválido en silla de ruedas, no tiene que tener escalera...” La chica me miró y le dijo a mi cuñado: “Tú no me has dicho que tienes un cuñado en silla de ruedas. Piso para esas personas no tengo ninguno.”

Yo le dije a mi cuñado: “O sea, ¿me haces perder de ir a donde Juanjo para venir aquí? No quiero ni que me lleves, ni que me ayudes, ni que me molestes ¿cómo me puedes hacer esto?, ¿cómo puedes ir tú diciéndome a mí que no estoy haciendo nada y te crees el más listo del mundo? y me haces perder el tiempo...”

De éstas me han hecho varias, de ir a calentarme la cabeza...

El nuevo piso de alquiler. Un día, ya me líe la manta a la cabeza, porque iban a ser Navidades y me lo quería llevar. Claro, como venía mi madre y venía un hermano mío con su mujer y tal, yo tenía ilusión de que viniera. Así que llamé a mi sobrina y le dije: “Mira, esto es lo que hay, es lo que he encontrado, una zona muy buena, un piso que además hablé con la dueña y me dejó adaptar el váter, me puso de esas *cacharras* que puedes quitarlas, para poderle bañar”. Un piso muy grande, con 100 m², tenía un dormitorio con cuarto de baño incorporado. El alquiler valía 100.000 pesetas, 600 euros, más gastos, claro, dejar tres meses y tal.

Yo le animaba a mi marido: “¡Ay, Juanjo! te voy a llevar a un piso, ¡dónde vas a vivir ahora!” Y solamente su obsesión era preguntarme: “¿Cómo andas con el dinero?, pero si todavía no te pagarán nada por mí, ¿cómo nos estamos arreglando?” Yo le decía: “Tú tranquilo”, yo al pobre nunca le decía nada.

Me empecé a llevar a Juanjo al piso de alquiler los fines de semana, pero mi idea era vender el piso que tenía para poder comprarme uno nuevo y adaptarlo. Iba a las oficinas de Bizkaia y presentaba

solicitudes diciendo: “Tengo muchísima prisa, no me haga perder el tiempo, este es mi problema..., ¡apúnteme la primera!” Me daba igual lo que costase, y no me podía tirar una vida de alquiler teniendo un piso mío cerrado y gastándome dinero.

Las primeras Navidades en el piso de alquiler venían las visitas, amigos de él, y Juanjo me decía: “Méteme en la cama”. Porque en la cama él, de aquí para arriba era el mismo (explica poniéndose una mano en la cintura y otra en la cabeza), pero de cintura para abajo no le veían.

El primer día cuando se vio en los espejos empezó a llorar.

La adaptación a su nueva vivienda. Juanjo cada vez iba más contento. La *fisio* me decía: “Ha venido muy contento Juanjo del fin de semana. Ya está deseando que llegue el viernes para irse. Y me ha dicho que tiene un piso...” Un día me preguntó la doctora: “¿Tú crees que ya está para que venga sólo al gimnasio, para que se quede en casa definitivamente y no sólo los fines de semana?” Yo le dije que, por mi parte, sí.

Él estaba encantado porque la ambulancia le metía por el garaje cuando volvía de rehabilitación. Tenía su ascensor, su televisión que podía ver desde la cama, su baño... Hasta que un día le dije a la ambulancia que nos dejara por la calle y él me dijo: “¿Dónde vamos?, yo quiero ir a casa”. Y le dije: “¿Cómo vamos a ir a casa con el día tan bueno que hace?, vamos a dar una vuelta que tendrás que conocer el ambiente donde vives que luego bajarás tú solo”. Pero a él le daba vergüenza que le vieran.

Cuando compré la casa tuve que hacer todo adaptado. Ahora, tú entras en mi casa y dices: ésta no es de un minusválido. Las puertas son un poco más anchas, pero la cocina, los muebles y todo es normal, no verás trastos para nada. Todas las mesas están ajustadas a la altura. Fui mirando que pudiera coger las cosas de la encimera, abrir el lavavajillas, coger un vaso, poder enchufar las cosas.... A mí me hubiera gustado una entrada preciosa, pues puse un tipo mueble con espejos. Es un armario, él llega, ahí deja su ropa, ahí tiene todo suyo, sus guantes, su... todo, sus enchufes, todo. Y en el dormitorio, pues lo mismo.

El tiempo de ocio. Juanjo se enganchó mucho a la tele. Yo le ponía libros. Me acuerdo que compré un libro muy bonito, *El pie de Jaipur*, que se lo recomendaría a todas las personas que han tenido un accidente, precioso. Yo ya me lo había leído, y le decía a Juanjo que lo leyera, que le iba a gustar, que le iba a dar optimismo. Él protestaba: “Tú todo lo ves muy fácil, todo lo ves muy bien, tú enseguida lo ves todo.”

Tele y tele, pero yo todos los días le bajaba a la calle aunque me pusiera mala cara. Luego se hizo su círculo de amigos y ya, como fuera a buscarle, no le encontraba.

Hasta entonces yo había dejado todo para dedicarme a él en cuerpo y alma, pero después empecé a moverme, a hacer cursillos... Tuve que buscar una vía de escape porque soy muy nerviosa y la televisión no me gusta. Mi hijo me animaba muchísimo. Me apunté a todos los cursos que ha dado el Gobierno Vasco. Cuando él se echaba la siesta, me iba a hacer manualidades, aprendí a hacer cuadros, a restaurar figuritas..., conoces a mucha gente.

Un día le apunté a una asociación con la idea de que compagináramos nuestro tiempo de ocio. Al principio protestó, pero luego venía contándome: “Mira, voy a hacer este cuadro, pero tú haces las flores que te salen mejor.”

Mi enfermedad. Y luego, claro, llegó una época que me pasó a mí. Es que todo esto luego te pasa factura y a mí me la pasó muy gorda. No me vine abajo, pero ya hace doce años que me salió un cáncer de colon y de la noche a la mañana me dijeron que me tenían que operar. Yo estuve aguantando sin decir nada a nadie, ¿cómo se lo iba a decir a Juanjo? Lo primero que pienso cuando tengo que ir a un hospital es en él y me hundo.

Ya llega un momento en el que te zarandea el médico y te dice: “Ahora piensa en ti, deja a los demás, que los demás están mejor que tú. La quimio va a ser muy dura.” Yo le dije al médico que

no quería decirselo a mi marido porque le acababa de sacar de una depresión y temía que volviera a caer. Pero el médico me dijo: “No te preocupes, se lo vamos a decir de otra manera, porque vas a tener que ir a las quimioterapias y él ¿qué va a pensar?. En algún momento se lo tendrás que decir.”

Creo que no se han enterado ni de la mitad de lo que he pasado (silencio). He procurado que mi hijo tampoco. A pesar de que se ofrecía a llevarme a las quimioterapias, yo no quería, no quería que mi hijo me viera desenchajada. Así que, cuando Juanjo volvía de la rehabilitación, yo le daba de comer, le arreglaba, le cambiaba, le aseaba y le metía en la cama y yo solita me iba todos los días a las cinco de la tarde en metro a la quimio. Después venía corriendo para que me hiciera el efecto en casa y no por la calle. Me acurrucaba un poco en el salón y ni siquiera iba a ver a Juanjo a la habitación porque no quería que me viera desenchajada.

Tuve la suerte de que se me cayó poco el pelo, las pestañas sí que las perdí y me pintaba las cejas. Me iba a la compra. Pasaba mis revisiones. Aunque vomitaba, volvía a comer, porque yo tenía que ir con unas defensas mejor que nadie, y cogí quince kilos... hasta que un día me dio el bajón. El médico me mando reposo y tranquilidad, pero yo soy muy nerviosa y me comía la cabeza. Un día mi hijo me pilló llorando y me preguntó: “*Ama*, ¿qué te pasa?”, y le dije: “Pues nada hijo, es que no sé ni por qué estoy llorando.” Mi hijo me dijo que me iba a volver a apuntar al gimnasio al que iba, pero a mí me daba vergüenza que mis amigas me vieran así.

Su vida ahora y mirando al futuro

Nuestras ocupaciones actuales. Ahora tengo mi día de gimnasio, mis horitas. Voy intercalando cursillos con el gimnasio. A las mañanas normalmente me dedico más a la casa, a hacer la compra, la comida... A Juanjo le meto en la cama a las cuatro de la tarde y de cuatro a ocho o nueve son mis horitas y no hay más. Juanjo está apuntado también en tres asociaciones.

Ayuda externa. Como yo ya no podía más le solicité a Asepeyo una ayuda y ahora tengo una persona, S, que me va dos veces al día y me quita un poco de trabajo. A Juanjo le digo: “Me voy, si necesitas algo para el aseo y tal, pues se lo dices a S.” Él protesta: “Sí, a S se lo voy a decir yo”, y le digo: “Allá tú, yo no quiero saber nada. Si no se lo quieres decir a S, pues te tendrás que aguantar.”

Recientes problemas de salud y los cuidados que le doy a Juanjo:

La obstrucción intestinal. Hace poco que Juanjo ha tenido problemas de intestinos, estuvo un mes ingresado, por una mala praxis de un médico que le dio unas pastillas que no debía de haberle dado y le paralizaron el intestino, le provocaron una obstrucción intestinal. Además, en el tiempo que estuvo en los boxes de urgencias le salió una pequeña escara. Yo me enteré porque Juanjo me dijo que le ponían algo ahí atrás. Al darme el informe de alta de Juanjo pone: “Venía con una úlcera.” Yo pregunté: “¿Quién ha puesto esto?, ¿con qué consentimiento? Mi marido nunca jamás ha venido con una úlcera. Se la ha hecho en urgencias.”

Una vez en casa pues... a curarle la úlcera y, como también anda con el Sintrom, si teníamos poco, ahora hay que ponerle cuarenta y tantas inyecciones.

Un día se pasó la enfermera del centro de salud a visitarle y dijo: “Hijo mío, no te puedes quejar. Pero si la úlcera ya la tienes curada. No nos necesitas.” Yo le dije a la enfermera: “Tengo gasas, tengo Betadine, tengo de todo..., también le pincho las inyecciones.”

Juanjo, cuando ve que un día no va al baño me calienta la cabeza y me dice: “¿Y si me dieras..., y si me pusieras...?” Yo todos los días le siento en el váter a la misma hora y no le doy nada para tomar, porque sabiendo que tiene un intestino sumamente mal, yo no voy a correr ningún riesgo. Yo le digo: “Si comes como las hormigas y el intestino es muy grande, una persona que está así como tú no puede pretender ir todos los días al baño como antes.” De vez en cuando le hago un lavado y cuando le aseo, me pongo guante y si noto que hay bolas, le vacío tranquilamente, que eso fue otro paso que al principio también me costó.

Sondaje vesical. A mí lo que más me impactó de sus cuidados fue el sondaje. Los primeros sondajes fueron malos. Luego ya lo vas cogiendo bien.

Desde hace dos años ya lleva una sonda permanente porque la próstata se le ha hecho muy grande y ¿qué ocurre?, pues que ahora cuando tú vacías el globo y sacas la sonda, se cierra el orificio porque la bola (dice refiriéndose a la sonda) se mueve y aunque tú lubriques la sonda para meterla, no puedes. Me ocurrió una vez que tuve que volver al hospital y creí que me moría. Le había metido la sonda por una vía que no era y le causé una hemorragia impresionante.

El urólogo me dijo: “Pero señora, no se preocupe que esto puede ocurrir y usted lleva muchos años haciéndolo y esto pasa. Usted tranquila, que esto es una venita...” Pero... yo no sabía cómo pararla. Le ponía compresas de mujer con algodón y dodotis...” Ya desde entonces dije que yo no volvía a sondarle, que no me veía capacitada para hacerlo. Que se lo haga una enfermera. Yo no estoy dispuesta a que me pase otra avería y a llevarme un mal rato. A mí eso me impactó mucho.

Ahora los cambios de la sonda se los hacen en el centro de salud que, por cierto, también tuvo otro incidente: un día no hago más que salir con una amiga a tomar café cuando me llama mi hijo Íñigo: “*Ama*, que vengas a todo correr. *Aita* se ha ido a sentar a la cama, se ha pegado un tirón de la sonda y se la ha arrancado.” A mí me preocupa porque está con el Sintrom. Llegué a casa, le hice un torniquete y llamé a urgencias. Vino una enfermera que le puso la sonda y le dije: “Esa sonda está mal puesta, hay que meterla más.” La enfermera me dijo: “Le he inflado el globo y ha salido un poco de orina.” Yo le dije: “He puesto muchas sondas y esa está mal.” Pero, ya con una enfermera titulada tú no puedes discutir, y se fue.

Estuve toda la noche preocupada porque veía que la orina iba muy lenta y a la mañana siguiente llamé a mi ambulatorio, porque además también tenía miedo de que crease una infección. Ahora hay que darle antibiótico porque tiene un virus, como un bichito dentro de la uretra que se le ha hecho resistente y que no se muere nunca y, aunque a él no le da fiebre ni nada, cuando se le cambia la sonda cada tres meses hay que darle antibiótico dos días antes para que no cree la infección. En el ambulatorio me pusieron en contacto con el hospital de Basurto y vinieron dos enfermeras que se echaron las manos a la cabeza y ya le colocaron bien la sonda.

La relación con el personal sanitario. Pues eso, ahora en el ambulatorio le hacen los cambios de sonda, que a veces también les tengo que orientar ¿eh?: “Incorpórale un poquito, que la sonda así entra mejor...”, porque claro, lo he hecho durante muchos años y ya sabes...

Con el tema del intestino, la verdad es que me excedí un poco con un médico del ambulatorio, menos guapo le llamé de todo. Cuando Juanjo fue tan malo, el médico ni le miró, ni le tocó, sólo le dijo que eran gases y que se tomase Aerored. Lo que consiguió es que se le paralizara el intestino y que tuviera que ingresar en el hospital. Después fui al ambulatorio y al médico no le insulté, lo único que hice fue vocear con la puerta abierta: “Usted está mejor cuidando vacas que cuidando enfermos. Quiero que la gente se entere de qué clase de doctor es usted.” Un intestino de estas personas no es lo mismo que el nuestro, son pacientes muy delicados, con un historial que no puedes darles cualquier cosa. Ya dije que no quería que ese médico se aproximase por mi domicilio.

Ahora su doctora está muy atenta conmigo, me llama para todo, se preocupa ya demasiado, por ejemplo está con temblores y la doctora me dice: “Oye Nati, ¿qué le pasa ahora a Juanjo?, igual es conveniente que le hagan una radiografía al riñón a ver..., le voy a hacer un papel...” Yo ya le digo: “Mira, no me hagas que le molesten otra vez, que Juanjo está bien, que esos temblores ya se los controló yo, que son de la fiebre y ya se la bajo con hielo, trapos húmedos y paracetamol. Que no quiero ir al hospital.”

Yo tampoco quiero ir a la mínima con él al hospital. Soy la primera que si noto algo raro llamo a urgencias, pero no quiero que porque un médico se equivocara con él, ahora su doctora me envíe al hospital por cualquier cosa, porque ya ha cogido miedo. No quiero que haya más errores con él.

A mí me ha pasado de estar Juanjo ingresado en el hospital y tener que estar yo pendiente de las pastillas y de las gomas de los sueros. Las veces que las enfermeras se habrán cabreado conmigo

porque he tirado las gomas, pero es que pienso: “¿Cómo no va a tener infección? Dejan las gomas ahí colgadas y viene la de la fregona, viene la del polvo, lo pasa... Y luego esa goma vuelve a ir a la vía... A mi marido no le van a poner algo que anda rodando por el suelo.” Y Juanjo me dice: “Algún día, por ti me van a tratar mal, te tenías que callar un poco la boca...” Pero le digo: “Ya verás qué pronto se te quita la infección.” A estas personas que están bajas de defensas no les puedes poner algo que está rodando por el suelo por ahorrar.

También me ha pasado de decir: “Juanjo tiene fiebre” y una auxiliar me decía que no. Me tuve que llevar mi propio termómetro. Al final la auxiliar dijo: “¡Ah! Sí, es verdad, es que con esta luz...” Pero... ¡sí le estaba poniendo el termómetro al revés!, no me jorobes.

Un médico de Asepeyo ya me dijo el otro día que a mí sólo me faltaba el título.

Secuelas del accidente de Juanjo en mi hijo y en mí. Juanjo está delgadito, no le dejo que se ponga..., si no a mí me mata. Yo ya tengo una hernia de cuello y estos dedos están con hormiguillo, dormidos. Claro, es que es todo el tiempo, son muchos años. La grúa no la necesito, y ahora es cuando mi casa está un poco más habilitada. El baño me lo ha hecho Asepeyo, al cual tengo mucho que agradecer. Ahora ya, si quiero, le meto con la silla para llevarle al inodoro. Le he puesto una barra y un triángulo, pero cada vez ayuda menos y cuando tiene miedo de caerse se agarra a mi cuello.

Este año me tuvieron que ingresar, lo pasé muy mal y caí hasta en depresión. Yo ya no daba más de sí con los dolores de cuello y brazo y me tuvieron que poner morfina. Juanjo venía a visitarme al hospital y me decía: “Te necesito ¿vas a tardar mucho?” Yo le llegué a pedir el alta al médico. Pero el psiquiatra habló con mi hijo y le dijo: “Tu madre está hecha polvo, de noche no para de dar vueltas por la habitación.” Creo que una noche me sedaron tanto que me quedé dormida y cuando vi el Valium y todo lo demás, ahí sí que creí que caía en depresión. Estaba hundida, me veía inútil. Yo sólo decía: “Que se me quite el dolor, que yo estoy bien.”

El médico que me atendió lo del brazo ya me dijo que lo estaba llevando muy mal, que mis nervios no me ayudaban, que me tenía que mentalizar, de que lo primordial era yo. Así que ahora hago gimnasia y hago todo lo que tenga que hacer. Me limito más en los pesos y las cosas las hago pensando un poco más en mi brazo.

Mientras me pasó aquello era el niño el que se hacía cargo del padre.

A raíz de lo de su padre también tuve a mi hijo ingresado con diecisiete años. Era un chaval formidable, con unos estudios que no dejó nunca, con unas notas estupendas y con idea de hacer una carrera: periodismo de radio y televisión. Y de la noche a la mañana no asimila el accidente de su padre, se mete en su cuarto, no habla y no quiere tener amigos. Entonces tienes que estar pendiente porque cada día lloraba y lloraba. Al final tuvo que ingresar quince días y encima su padre no valía para ir a verle: “No puedo ir a verle, Nati ¿cómo voy a ir al psiquiatra?” Luego el chaval me preguntaba: “¿Y si me quedo como *aita*?, ¿eso es hereditario?” Yo le decía: Íñigo, pero ¿a qué altura te has quedado?, ya lo hemos hablado muchas veces. La psicóloga me dijo que Íñigo era igual de cerrado que su padre.

Y sin embargo, ahora te viene muchos días a las cuatro de la mañana y se sienta conmigo: “*Ama*, que me he enfadado con N.” Yo le digo: “¡Ay! hijo que son las cuatro de la mañana.”

Pensamientos de futuro. Ya tengo la vida planteada. Vivo al día. No me planteo nada, sólo el dar... Desde entonces no he salido, nunca me he ido a ningún lado.

Si me preguntaran qué quiero diría: “¡Ay!, por lo menos me gustaría cinco días de vacaciones sola, sola. Pero no me van a dejar. Ese es el temor.”

Relato biográfico IX

¿Dejarlo? ¡Jamás! Si estás casada
es para *e/* bien y para *e/* mal

El paciente

Mohamed tiene actualmente 55 años y es de Melilla, donde vive con su mujer y su hijo, y donde tiene al resto de su familia.

El trabajo que Mohamed desempeñaba era el que le permitía económicamente sacar a su familia adelante. Pero, hace 30 años, en 1982, sufrió un accidente laboral y el grave traumatismo le provocó paraplejía y otros problemas de vejiga e intestino que truncaron de golpe su proyecto de vida. Al principio, le costó mucho adaptarse a su nueva situación, pues acostumbrado a que el futuro de su familia dependiera de él, de repente fue él quien pasó a depender de los cuidados de su mujer, pero ésta le ha ayudado y acompañado en todas las adversidades que se le han ido presentando en el día a día.

La cuidadora

Aisa también es de Melilla. Conoció a Mohamed cuando era una niña y se casó con él a la edad de diecisiete años. Ambos son musulmanes. De la entrevista que mantenemos con Aisa entendemos que por cuestiones de su religión y su cultura, a las mujeres se les atribuye el rol de cuidadoras.

Aisa nos explica que ella se casó para lo bueno y para lo malo y que, desde que contrajo matrimonio con Mohamed, ha asumido el cuidado de su hogar, de su marido y de su hijo. Nos causa asombro y admiración la capacidad que demuestra para sobreponerse y enfrentarse a los obstáculos que le han ido surgiendo a lo largo de estos años: su hijo sordomudo, su marido en silla de ruedas, la búsqueda de una casa adaptada..., y todo esto en una sociedad con una cultura y unos valores diferentes de los suyos.

Aisa se nos presenta como una mujer llena de expresividad y un magnetismo tan especial que cuesta describirlo con palabras. Es, sencillamente, de esas personas que sonríen con la mirada.



La vida antes del accidente

Como conocí a Mohamed. Los dos somos de Melilla, Mohamed era mi vecino, yo vivía en el once y él en el doce. Primero fuimos vecinos, luego amigos y después, pues... novios (dice riéndose). En realidad, estuvimos poco tiempo de novios, ocho meses sólo, y ya nos casamos. Éramos muy jóvenes. Yo tenía diecisiete años y mi marido 22.

Nuestra cultura. Ambos somos musulmanes, aunque en mi familia somos dos culturas (explica) porque, por ejemplo, mi hermano está casado con una cristiana de Tenerife y tiene dos niños, y el hermano de mi marido también está casado con una chica de Jaén que tiene dos niñas (se ríe).

En Melilla convivimos cuatro culturas y, como digo yo, es una ciudad que tendría que dar ejemplo a Palestina porque, la verdad, vivimos bien. Allí vive igual tanto un cristiano como un hebreo, cada cultura con lo suyo, pero ¡se respeta todo! Se respetan las fiestas de los hebreos, de los cristianos, de los musulmanes... De hecho hay una plaza que el Ayuntamiento ha dedicado a las cuatro culturas, ¡estamos todos integrados!

La familia. Ahora tengo 50 años y no he trabajado antes porque me casé muy joven. Yo estaba en casa, vivía con mi suegra y mi marido, y me quedé muy pronto embarazada de mi niño. Sólo tengo uno. Es sordomudo.

Al poco tiempo, cuando mi niño tenía nueve meses, mi marido sufrió el accidente, y tuve que dejarlo al cuidado de mi suegra. Entonces era un niño normal (dice con pena y con la mirada hacia abajo).

La noticia del accidente

Mi marido no llegaba a casa. Recuerdo que estaba en la cocina preparando la comida porque mi marido normalmente llegaba a las dos. Pero ese día llegó mi cuñada y mi suegra le preguntó: “¿Quieres comer?” Mi cuñada le respondió: “No, no, no... ¡vístete!” A mí no me quería decir nada, sólo le dijo a mi suegra: “¡Vístete que nos vamos!” Mi suegra preguntó: “¿A dónde vamos?”, y mi cuñada seguía diciendo: “¡Vámonos, vámonos!” Y ya me dijo a mí: “Mira, si te quieres venir..., que Mohamed ha sufrido un accidente.” Ahí, se nos derrumbó la casa, tanto a mi suegra como a mí (resopla). Fue muy duro (dice mirando hacia abajo y moviendo la cabeza de un lado a otro).

La llegada al hospital. Cuando llegamos al hospital, mi marido estaba en una camilla. El hospital no era como ahora. En aquellos tiempos era la CR, y ¡no sabían ni lo que era un parapléjico!

En el hospital

La primera noche en el hospital en Melilla. Cuando lo internaron, me quedé toda la noche. Mi marido tenía las vértebras hundidas (se pone las manos sobre sus costillas). Recuerdo que aquella noche él tosía y yo, asustada, le decía a las monjas: “Mi marido está tosiendo, está echando sangre.” A lo que ellas me respondieron: “Toma, un Bisolvón” ¡Me acordaré! Es que de verdad, se me quedó grabado: ¡un Bisolvón! (repite levantando las cejas). ¡Hay que ver el cambio de ahora a antes! Me acuerdo que me lo dio y pensé: “¡Alto, alto!” (exclama como si lo estuviera viviendo en este mismo momento), ¡Que mi marido estaba grave! (dice con voz de súplica, de incomprensión). Pasó toda la noche mal.

Un atisbo de esperanza. Al día siguiente vino el responsable de la empresa de construcción de mi marido (dice con un brillo en los ojos), que se portó conmigo estupendamente y me dijo: “A este hombre lo tenemos que llevar a parapléjicos a Toledo”, pero el médico de los huesos nos dijo: “Qué va, qué va... aquí se va a quedar cuatro días mientras que no mueva las piernas. Si no mueve las piernas, entonces es cuando...” Pero el responsable le contestó al médico: “¡Pero si el hombre se está muriendo! ¿Cómo se va a quedar aquí?” Y, entonces, el hombre arregló todos los papeles

para el traslado. La empresa de mi marido estaba asegurada con otra mutua, pero luego se cambiaron a Asepeyo.

El traslado al hospital de Toledo. Nos trasladaron a Toledo en un helicóptero del ejército. Yo nunca había viajado a la Península, pero pensaba que Dios me tenía que ayudar, ¡porque siempre me ha ayudado! Recuerdo que llegué a Toledo un mes de febrero y como en Melilla no hacía mucho frío, pues llegué con lo puesto, ¡claro! (sonríe) con un “jerselito”, una falda escocesa y con una batita, la muda y unas zapatillas. Yo en aquel momento no sabía nada, sólo pensaba para mí que me tenía que quedar con mi marido en el hospital, como en Melilla, para cuidarlo. Pero no pensaba que tenía que salir... ¡A mí no me habían dicho que me tenía que ir a la calle y sin dinero!

Cuando llegamos a aquel hospital a mi marido lo ingresaron en la UVI y el médico me dijo: “Mira, tu marido se va a quedar aquí y tú te tienes que buscar la vida” ¿pero dónde?, pensaba yo. Hace 30 años, en el año 82, me encontré sola en la calle, en Toledo, sin conocerlo, y ¡con un frío!..., el mundo se me cayó encima (sopla). Me preguntaba: ¿Y ahora dónde voy?, ¿dónde voy sin dinero y sin conocer Toledo?, ¿pero esto qué es? (dice angustiada). Así que me fui a la cafetería del hospital y empecé a llorar. ¡Dios mío! (exclama tapándose los ojos con las manos).

Y apareció un ángel. Entonces se me acercó una chica malagueña, (dice abriendo mucho los ojos), que creo que Dios me la hizo aparecer como un ángel y me preguntó: “¿Qué te pasa?”, yo contesté: “No, que mi marido ha tenido un accidente y yo es la primera vez que viajo a la Península y estoy como perdida, sin dinero, sin ropa, sin nada, con lo puesto y una muda.” ¡Hacía un frío en Toledo! (vuelve a exclamar encogiéndose).

Esa chica llamó al hostal donde ella se hospedaba y dijo: “Por favor, ¿una habitación?... ¿no hay?... pues ¡ya está!, poned un suplemento en mi cuarto que viene una chica conmigo.” Ella estaba cuidando a un hermano, que también era de Málaga, en el centro de paraplégicos. Me pagó la cena, me fui al hostal con ella y al día siguiente ¡tenía un montón de ropa!, ¡todo lo que me había dado! (dice levantando y agitando las manos). Yo siempre lo cuento así (se le quiebra la voz), es que Dios por encima de las desgracias me ha ayudado mucho.

A la semana siguiente vino mi cuñado a Toledo y me busqué un piso compartido con gente de la que me hice amiga allí, ¡ya era otra historia!

Durante su estancia en el centro de Toledo. Una vez que mi marido salió de la UVI, estuvo nueve meses ingresado y yo iba todos los días para cuidarlo pero no te enseñan mucho, ¡qué va! (Hace un chasquido con la lengua) Yo preguntaba y hablaba con la gente que estaba cuidando de familiares allí, cómo hay que asearlos, cómo hay que cuidarlos para que no tengan escaras... Y así me pasé mes y medio con él hasta que lo levantaron a silla.

Vivía como en una burbuja, porque creía que mi marido se iba a recuperar, que lo iba a ver un tiempo en la silla y que después, cuando llegásemos a casa, iba a ser otra cosa. ¡Yo no sabía lo que era ser paraplégico ni lo que conllevaba! Porque en el hospital, en aquellos tiempos no te explicaban tantas cosas, o al menos a mí no.

Cuidando de dos personas a la vez. Mientras que estaba con mi marido en Toledo (explica Aisa), mi suegra cuidaba de mi niño. Un día me llamó diciéndome que al niño le daban convulsiones y ella creía que era porque “estaba de los nervios.” Mi suegra, según nuestra cultura, en vez de llevarlo a los médicos, pues me lo llevaba a los curanderos, pero cada convulsión le afectaba más a mi niño. Entonces, mi cuñada se lo quitó a mi suegra y dijo: “Este niño va al hospital.” Lo llevó a la CR. Esto me da no sé qué contar... (hace un chasquido con la lengua).

Entonces me tuve que volver a Melilla para llevar al niño al hospital MI de Málaga. ¡Ya mi niño era un muñeco de trapo! (deja los brazos relajados con las palmas de las manos hacia arriba). Perdió el oído (se señala su oído con tristeza), pero recuperó lo demás: el andar, la vista (señalándose las piernas, los ojos)... Estuvo tres meses ingresado. Fueron tres meses muy duros, mi marido en un hospital y mi niño en otro, muy duro (repite), lo pasé muy mal (gira la cabeza de un lado a otro).

Cuando le dieron el alta a mi hijo, me fui a Toledo de nuevo. Y así es la historia: cuidando de dos personas a la vez.

Las primeras impresiones. Cuando nos marchamos a casa creo que lo pasé peor que mi marido. Él lo asimiló bien, pero yo no, ¡qué va! Yo era muy joven (resopla), tenía unos veinte años. Pensé que se me había caído la casa encima, era muy duro, muy duro, para todo, te corta todo.

Cuando llegas a la casa y vas viendo el día y día, te das cuenta que está igual y dices: ¡Uf!, esto es lo que hay y hay que echar *palante* con el niño y con mi marido, si no, te hundes, es que no queda otra, si no ¿qué haces?, ¿dejarlo? ¡Jamás! (dice rotundamente). Porque si tú estás casada, es para el bien y para el mal... no, no, ¡qué va!

El apoyo familiar. Me casé huérfana de padre, y mi madre y mis hermanos hemos sido una piña (ríe). Pero cuando volví con Mohamed a casa, mis hermanos estaban en Tenerife, estaban lejos, y sólo tenía una hermana en Melilla. Así que no pude tener apoyo de mi familia, tuve que irme a casa de mi suegra.

Vivir con una suegra es muy duro en nuestra cultura, muy duro. Encima que tienes al marido así, no te apoya, ¡qué va!, es decir, no te apoya el cien por cien, porque no te comprende. Ella decía: "Tú estás casada para lo bueno y para lo malo", y claro, no puedes expresar tus sentimientos, porque eso es malo, eso es para ti. Te ha tocado y punto. Es más, yo creo que si se me hubiese ocurrido decirle algo, ella habría pensado "¡Uy! ¡esta chica joven a lo mejor lo quiere dejar!" Realmente algunos no piensan lo que está pasando..., lo que te está pasando a ti. El dolor era doble porque nadie me comprendía. Con mi hermana, la cuarta, es con la que más *feeling* tengo, pero no la tenía al lado mío para contarle mis penas, ¡qué va!, así que entonces... ¡todo para adentro! Mi madre tampoco me hubiera comprendido (se ríe), aunque no es como mi suegra, una madre es una madre, ¡está claro!

En casa de mi suegra. El caso es que fue un caos, porque de primeras tuvimos que ir a Melilla, a casa de mi suegra con tres escalones... bajarlos, subirlos... sin cuarto de baño adaptado, todo lo hacía en la cama. Lo tenía que bañar encima de una silla en mi cuarto y después recogerlo todo yo sola, ¡era un caos! Y antes era joven y podía, pero ahora no hubiera podido seguir así.

También le tenía que sondar yo. A lo primero era como una operación, y pensaba: ¡Madre mía, esto qué difícil! Mi marido me decía: "No, no toques la sonda", si tocaba al sacar la sonda le podía provocar infección. Siempre la primera vez es difícil para todo, pero luego me apañaba bien, no me daba miedo, me fijaba en los vídeos que me dieron en Toledo.

Estuve por lo menos dos años sufriendo, dos años sin cuarto de baño, sin ducha y bajando los escalones (dice con tristeza). A mi marido, al pobre, le dio una depresión y yo tenía que pedir ayuda a los vecinos para que le subieran los tres escalones, y si llegaba a la una, pues a la una tenía que levantar al vecino para subir los tres escalones...

Eso sí, gracias a Dios, en los 30 años que han pasado nunca ha estado escarado. Yo le daba la vuelta a la almohada (gira la mano), le colocaba otra almohada aquí (se señala el tronco), cada dos horas o así le daba la vuelta, porque lo que más miedo me daba era la escara, ¡le tenía pánico! Si alguna vez le he visto alguna cosa roja, ¡ya está!, le digo: "Tú no te muevas de ahí, tú de lado." Pobre (dice riéndose), ya empiezo a ponerle de lado y a darle un líquido muy bueno. Lo tengo muy bien cuidado.

Luchando por las ayudas sociales. Fue muy dura la lucha de pedir una casa adaptada en Melilla, ¡no te comprendían!, ¡no sabían lo que era un parapléjico!, ¡no sabían lo que yo pedía! En aquellos tiempos habían hecho ocho casas adaptadas para minusválidos y cuando la pedía me decían: "Tú no puedes tener una casa adaptada porque son para familias numerosas." Yo decía: "Pero señor, ¿usted está comprendiendo?, ¡qué mi marido está en una silla de ruedas! ¡A mí que me importa que sea una casa de familia numerosa, yo sólo tengo un niño! Yo lo que pido es una casa adaptada para que mi marido se pueda duchar y vaya al váter, señor, ¡que se está haciendo sus cosas en la cama!" Cuando ya la pedí, me la denegaron y me la denegaron (repite indignada, abrien-

do mucho los ojos). Peleé mucho con el delegado del gobierno y hasta le lloré y le dije: “Pero, ¿esto qué es? Me la tenéis que dar, porque yo no pido una casa para mí, que ya tengo casa, lo que quiero es una casa decente para mi marido, para que se pueda menear.”

No la conseguí hasta dos años después.

La silla me la dio la Seguridad Social, era de esas sillas antiguas que pesaban mucho (hace un gesto con las manos como si estuviera empujando la silla).

Cómo conocí a Asepeyo. Una vez se rompió la silla y fui a la Seguridad Social a reclamarla. Había una chica que, mirando el archivo, me dijo: “Aquí no te podemos dar la silla, tu marido sufrió un accidente de trabajo y la silla te la tiene que facilitar Asepeyo.” ¿Asepeyo? (preguntó Aisa). ¡Otra vez a pelear para ver quién me daba la silla! Entonces pregunté en la empresa de mi marido y ya allí me informaron de que antes estaban asegurados con la Mutua M, pero que ahora era Asepeyo. Así que pregunté enfadada: “¿Cómo no me habéis mandado una carta informativa de esto? Me habéis dejado soportar la silla esa que pesa un...” ¡Por Dios, gracias, menos mal!, porque a partir de ahí ya el personal de los centros asistenciales de Asepeyo de Málaga y Marbella se encargan de irme informando, de facilitarme cosas: la silla de ruedas, los cojines... Son muy buenas personas, a veces voy por el centro y a veces hablamos por teléfono.

Su vida ahora y mirando al futuro

Los cuidados de Mohamed. Mohamed se hace sondajes hace un año, se los hace él, pero yo le tengo que estar preparando todo: sus toallitas, su jarra... Se los hace cada cuatro, seis u ocho horas, según el líquido que beba porque si no se moja (sopla). Le tengo controlado porque le gusta beber mucho (resopla) y eso es lo malo. Yo le digo: “Mira, que vas a tener la vejiga así (abre las manos una enfrente de la otra), vas a tener de quistes.” El pobre estará harto de mí, estará harto de mí (ríe).

Ahora, con lo de la ayuda, he puesto dos cuartos de baño. Uno es sólo suyo, para que no me coja infecciones. Le pongo su cesta, su sonda, sus toallitas, sus guantes y la jarra, que la he comprado en los chinos. Yo soy ahorrativa también en eso, porque él a cada sondaje, una bolsa, y digo: ¿sí?...Antes le tenía que medir la orina, entonces con la jarra la voy midiendo (ríe), ¡tampoco hay que acudir para todo a la Seguridad Social!

Yo a mi marido le hago una dieta blanda. ¿De supositorios y eso? ¡Nada! que después el ano se hace vago y se acostumbra a las cosas, y a meter yo que sé... ¡Y no! Así que él tiene siempre ahí “yogur ese” que es muy bueno, yo lo aconsejo, está comprobado que a mi marido ahora le va estupendamente, y su kiwi y su zumo de naranja por las mañanas, y de esta forma va un día sí y un día no. Todos los días ya no, porque tiene el problema de la hemorroide.

Desde hace cuatro años, es un poco diabético de pastillas. Pastillas y dieta no grasa. Porque ahora el urólogo de Melilla le ha hecho un control y está muy bien: no tiene grasa en el hígado, la próstata bien... ¡Hombre!, tiene un poquito de infección, pero dice que el microbio ya es resistente, vive en su vejiga, ¡se han hecho amigos! (dice entre risas) y mientras que no le dé fiebre, antibiótico no.

Mi vida laboral y familiar. Nunca he llegado a trabajar fuera de casa, no he podido. Tuve que atender dos casas, porque mi suegra también se me puso mala y con diálisis, y entre la comida y que si tenía que llevarla... Ella tenía dos hijas pero decía que no, que se quedaba conmigo. Así que estuve atendiendo a mi marido y a mi suegra a la vez. En nuestra familia, en nuestra raza era así: el hijo es el que cogía a la madre, la hija no. Ahora ha cambiado, en estos tiempos es al revés, el hijo se va a la suegra y la hija se queda con la madre, ya no es como antes, en aquellos tiempos, año 82-84, la mente era más... (Junta las manos). Ahora, ya digo, el hijo se ve más con la suegra y la hija con la madre.

Mi suegra ya murió. Estuvo cinco años en diálisis y con la diabetes y eso. Ahora en casa estamos los tres: mi niño, mi marido y yo.

Nuestro hijo. Mi niño tiene ahora 32 años, él lucha también. Ahora habla muy bien, de verdad, no porque sea mi hijo. Le he tenido en un colegio de Granada, en un colegio de sordomudos. También hemos luchado mucho el padre y yo, porque en Melilla en aquellos tiempos no había colegio, había un aula con niños oyentes y entonces ¿qué le iban a enseñar? ¡Nada! Decidimos irnos a Granada a la aventura, a darle formación. Habla muy bien (insiste), no se nota que tenga problema de audición. Ha estado trabajando hace poco, pero el trabajo en Melilla está muy mal para estas personas. Bueno, tiene su pensión de ésta no *constructiva*, que no hace nada tampoco, pero bueno, por lo menos tiene para sus gastos.

Pensamientos de futuro. Yo vivo al día, como dicen los gitanos, vivo como venga el día, no pienso hacia atrás ni hacia delante. Si viene con trabas, pues hay que superarlo y ¡ya está! No pienso.

Demasiado ya mi mente ha pensado, así que ¿yo? ¡Al día! Y, ¿lo que venga? ¡Que venga! (llora y ríe a la vez).

Un deseo. Si tuviera que pedir un deseo para mí...yo, pues... (Se emociona y asoman las lágrimas en sus ojos). Son dos amores: yo pediría que mi marido anduviese, pero también pediría que le volviera el oído a mi niño y Mohamed seguro que también lo pediría igual, ¡que le volviera el oído a mi niño! (sopla y traga saliva). Es que un hijo duele mucho... (Llora mirando hacia abajo).

Relato biográfico X

Superando juntos las barreras. Siempre hacia adelante

El paciente

Miguel Ángel es natural de la isla de La Palma, en Canarias, y trabajaba en el sector de la construcción, cuando un día, tras una fatal caída, presenta una lesión medular que le provoca una paraplejía. Esto le sucedió en el año 1993, hace diecinueve años.

La tenacidad, la fuerza y el empeño de Miguel Ángel, le han convertido en un hombre independiente y plenamente autónomo a pesar de su discapacidad. Su mujer, Juany, lo define como un luchador nato. Incluso, como ella misma nos cuenta, es él quien contagia a Juany la vitalidad y esa especial capacidad de mirar siempre hacia delante.

La cuidadora

Juany es una mujer joven, con un nivel cultural alto y que transmite paz y armonía desde el primer instante. Tuvimos nuestro encuentro con ella en el Hospital de Asepeyo en Coslada y nos contó que conoció a Miguel Ángel en uno de sus viajes a Canarias.

Desde entonces, decidieron iniciar una vida juntos, que siempre se ha caracterizado por el apoyo mutuo, independientemente del accidente. Cuando Juany recibe la noticia, ocho meses después de haberse casado (estando aún, como quien dice, en plena luna de miel), lejos de derrumbarse, saca fuerzas para acompañar a Miguel Ángel y no lo abandona ni un solo momento.

Tras asumir como iba a ser su "nueva vida" se despierta en ambos una conciencia social de tal envergadura, que les lleva a iniciar juntos un camino lleno de coraje y de inquietud por cambiar las cosas y hacer de este mundo, un mundo mejor.

Juany utiliza mucho el plural en su historia, lo cual nos revela que tiene plenamente interiorizado que este camino de la vida, no es un camino para hacer en soledad, sino que ella es una compañera de viaje. Un viaje en el que, quizá, el accidente de Miguel estuviera incluso escrito en su propio destino.



Su vida antes del accidente

Mi vida antes de conocer a Miguel Ángel. Antes de conocer y casarme con Miguel, vivía en Venezuela, porque mis padres fueron de los que emigraron y buscando mejorar su calidad de vida decidieron emigrar y vivir allí. Ellos eran canarios, pero desde “chiquitita” venía cada dos años para Canarias a visitar a la familia, veníamos por dos o tres meses. Normalmente nuestra temporada de vacaciones la pasábamos entre Tenerife y La Palma.

Cuando conocí a Miguel Ángel. Nos conocimos un día de vacaciones, en uno de los viajes. ¡Fue un flechazo! (sonríe y le brillan los ojos). Sucedió en una fiesta en los últimos diez días que estaba yo allí, en La Palma, de donde es él. Después me fui a Tenerife y él fue a verme en esos días que me quedaban, y ya después la relación continuó por carta, porque entonces no había internet ni nada, así que tenía que ser así: teléfono y carta, teléfono y carta...

Nuestra relación de novios y la boda. Cuando conocí a Miguel Ángel (1990), yo estaba cursando mi carrera de Licenciatura de Económicas y Empresariales en la universidad Lisandro Alvarado en Venezuela. En el año 1991 (después de comunicarnos por cartas y teléfonos, casi todos los días), él decide ir de vacaciones a Venezuela y, por supuesto, a verme.

En el año 1992, terminé mis estudios y como regalo me paga el pasaje para venir nuevamente a Canarias y conocer a su familia y fue en esa época, cuando nombramos la palabra mágica “casarnos.”

En el año 1993, regresa a Venezuela, ya no en plan de vacaciones sino en plan de casamiento. Nos casamos en Venezuela. Yo había empezado a trabajar como contable en una empresa, pero dejé mi trabajo y me vine. Que yo siempre decía “¿yo venirme para acá? ¡No!” Decía: “¡No, no...! Yo en mi país...” Pero, ¡mira tú por dónde! Toda mi familia se quedó allí en Venezuela. De hecho, aún me queda un hermano viviendo allí y un sobrino.

Llevo casada con Miguel Ángel desde el año 93, justo el año que tuvo el accidente, a los ocho meses de habernos casado... (Aprieta los labios y fuerza una sonrisa de resignación, tiene las manos entrecruzadas).

Durante los ocho meses después de la boda tuve que adaptarme a la isla, porque sólo la conocía de vacaciones, y me dediqué a preparar toda la documentación exigida para poder convalidar el título. Pero tuve tan buena suerte que la homologación tardó unos tres meses. Miguel Ángel trabajaba en la construcción, y yo, como tenía mucho tiempo libre empecé a hacer cursos, a reciclarme y ponerme al día... En ese tiempo estábamos en plena luna de miel como aquél que dice.

Pero, ya digo, justo a los ocho meses fue cuando tuvo el accidente, justo cuando ya casi me estaba adaptando a mi nueva casa y a mi nuevo pueblo de residencia y cuando pasa lo inesperado (el accidente de Miguel Ángel), nos vemos en la obligación de trasladarnos a la Península, en busca de su recuperación ¡Ootro proceso de adaptación!

La noticia del accidente

De no decirme nada a decírmelo todo. Recuerdo bastante el día del accidente... Él salió temprano a trabajar. Era de madrugada. (Titubea, desvía la mirada hacia abajo). Nosotros vivíamos en una casa de alquiler y en ese momento llega el dueño de la casa diciendo que él se había caído. Pero yo no le di importancia, porque tampoco me lo pusieron tan crudo... Sólo me dijeron que Miguel Ángel se cayó y yo pregunté: “Pero... ¿le pasó algo?” y dice: “No, un pie o algo así.” No me dijeron nada más.

Después llegó su hermano, para recogerme y yo preparé la ropa porque iba con ropa de trabajo pero. Ya digo, pensando que iba a regresar rápido a casa, porque nada, a mí no me decían nada.

Sino que ya, cuando llegué al hospital, el médico, el doctor de guardia, en ese momento habló conmigo. Fue bastante duro, no me prepararon (cambia el gesto a seria, enfadada). Yo estaba sola, me fui sola y me vi y me sentí muy sola. Aunque estaban el hermano de Miguel y mi cuñada, ¡pero nada! A mí me metieron sola en la habitación, sin prepararme ni nada, y me dijeron que había tenido una lesión medular... ¡Yo no tenía noción de qué era eso! ¡No entendía nada! Pero desde ese mismo instante, lo que sí me dijeron es que no iba a volver a caminar... Y a él creo que también fue lo mismo. No lo sé porque, mientras hablaban conmigo, él estaba convaleciente, en la habitación.

Esto sucedió en el hospital en La Palma, después lo trasladaron inmediatamente a Tenerife. Él fue en helicóptero y yo fui en avión aparte. Y sí, fui sola, pero ya después se incorporó mi familia, bueno la familia de Miguel, los padres y eso, pero prácticamente yo... sola.

Del accidente supe que el traslado inicial al hospital fue fatal porque no había muchos medios, las ambulancias no estaban muy preparadas, lo asistieron vecinos que estaban cerca de la obra. Fue un traslado bastante malo, tanto del sitio del accidente al hospital como del hospital al aeropuerto, donde es trasladado luego en helicóptero desde el aeropuerto a la isla de Tenerife.

Mis sentimientos en los primeros momentos. En el momento que me dieron la noticia recuerdo sensaciones como de esperanza, pensamientos como de “hay una equivocación...” También recuerdo la incógnita de saber si él lo sabía o no, porque yo nunca le pregunté. En el momento que llegamos a Tenerife, él sabía ya, se lo habían dicho, pero estaba como desganado, no me decía nada. Después ya él preguntó...

Y poco a poco también otra incertidumbre: no sabes que iban a hacer, porque estábamos allí, pero no sabían si lo iban a trasladar a Toledo. ¡Sí! ¡Empezaron ya a nombrar lo de Toledo...! Y yo, claro, no sabía, porque es que son cosas nuevas. Recuerdo que pensaba “¿Toledo?” “¿Es un centro de paraplégicos especial?”

En el hospital

Traslado de Tenerife al Hospital Asepeyo Coslada. Estuvimos como una semana o así en el hospital de Tenerife, que no sabíamos si nos íbamos o si no nos íbamos, y a él no le hacían nada allí. Estuvieron mucho tiempo sin hacerle nada. Sólo le ponían “boca arriba y boca abajo” (gira las muñecas y coloca las palmas de la mano hacia arriba y hacia abajo varias veces, gesto serio) Cuando averiguaron que pertenecía a Asepeyo, pues ya se abrieron un poco nuestras esperanzas de que tendría una atención más especializada... Ya la luz la vimos. Nos dijeron que íbamos a ir a un centro muy bueno, que iba a estar bien atendido, que aquí lo iban a hacer lo mejor que pudieran...

El traslado fue en avión también, pero esa vez ya sí nos trasladamos juntos. Cuando llegamos aquí empezaron a abrirme los ojos y hablarme de otra manera, con más psicología. Además le operaron, y ya a él le dijeron... Bueno, pues que tenía una lesión bastante fuerte en la médula, que cada persona es un mundo, pero que intentarían, por lo menos, que tuviese la mejor calidad de vida que se pudiera tener... Así que ya fuimos como asimilándolo, no sé, ya fuimos como aceptándolo.

Entonces todo era como: primero esperar a la operación, después ver cuándo lo empezaron a levantar, y ya el día a día te iba haciendo llevar las cosas...

La presencia familiar durante el ingreso. En un primer momento no contábamos allí con mucha familia, si acaso algún pariente lejano, que se acercó a darnos apoyo aquí. Hay una prima que es medio pariente de Miguel, lejana pero bueno, que estuvo. Después una prima mía que estaba en Venezuela y vino también a convalidar la titulación de odontología, de vez en cuando venía a estar con nosotros. Y ya pasado el tiempo, cuando él empezó a recuperarse en el sentido de que empezó la rehabilitación en terapia ocupacional y el gimnasio vinieron también de visita su madre y la hermana.

Salir del hospital los fines de semana. La primera salida del hospital fue bastante importante para nosotros porque no sabíamos que hacer... Si irnos para La Palma, si quedarnos aquí... ¡Porque era un cambio total! Era duro regresar. Es que claro, estábamos con eso de estar siempre aquí metidos, que aquí estaba adaptado todo, él se sentía a gusto... Pero los médicos dijeron: "No, no, ustedes tienen que salir un fin de semana, aunque sea para despejarse. Si no quieren ir al sitio de donde ustedes son, donde quieran, pero al menos para cambiar de aire."

Así que la primera salida que hicimos fue a Sevilla, y después de Sevilla ya, todos los fines de semana a todos los lados, empezamos a coger el hábito de salir, sí. Empezamos también a plantearnos el tema de adaptar el vehículo, él sacó el carné, bueno lo tenía, pero lo convalidó aquí en Madrid (una vez superado el examen práctico) y nos trajimos el coche que teníamos en La Palma, lo adaptamos y aprovechamos los fines de semana para conocer la Península y empezamos a recorrer y a recorrer (con la ayuda de un mapa). Teníamos la vida más o menos organizada dentro de la clínica. Así que era como intentar adaptar la vida de siempre a la nueva situación.

Durante los meses que duró el ingreso. El tiempo que estuvimos aquí (en Madrid), no perdí tiempo: homologué como dije antes, la titulación, hice un montón de cursos relacionados con mi profesión... Nos sentíamos al final a gusto, porque estábamos como en familia, tuvimos muy buenas relaciones, había un equipo fenomenal y, por supuesto, hicimos muy buenos amigos, tanto del equipo profesional de Asepeyo, como pacientes que en ese momento estaban o pasaban por el hospital.

Estuvimos en el hospital de Coslada dieciséis meses, entramos en septiembre y salimos en diciembre del siguiente año. En ese transcurso fuimos a La Palma me parece que una vez o dos, no me acuerdo bien. Ya iba siendo todo como más fácil, era el encontrarnos con la familia, el que las personas te preguntan,... Él lo pasó muy mal en ese sentido por preguntas como la de "si no vas a volver a caminar" y así "machacando y machacando"... Hasta que al final la gente se acostumbra a verlo así también.

El alta hospitalaria

Período de transición. El alta definitiva sí que lo teníamos planteado: ¡nos vamos a Venezuela! Estaban mis padres todavía allí, así que nos fuimos y estuvimos como seis meses. Pasamos un periodo de confusión, porque no sabíamos si comprar casa aquí (en la Península) o si nos quedábamos en Venezuela o en la isla de La Palma, pero ya después cuando llegamos y pasamos un tiempo en Venezuela se nos clarificó todo y empezamos a buscar un sitio para hacer nuestra casa en La Palma.

Cuando salimos del hospital él realmente ya era autónomo, o sea, sabía muy bien llevar la situación; yo poco le ayudaba aquí, él puso mucho empeño, muchas horas de gimnasio, de terapia, salió bastante preparado... Él hacía sus transferencias, aseo personal, todo, todo, todo...

Había algunas dificultades, porque no era sólo la lesión medular, si no las consecuencias secundarias. Por ejemplo, que no hacía pis. Pero tuvimos un buen psicólogo que era M. Y es que M siempre le decía: "¡Tú sigue, tú estimula!" Hasta que ¡bien! ¡No necesitó sondaje ni nada! M fue un apoyo bastante importante y siempre lo nombramos por eso. Son cosas que vas viendo, y vas superando, y te van dando como ánimo... La gente que no conoce, claro dice: "no camina", pero esas cosas secundarias, psicológicamente también afectan mucho.

La vuelta a casa

Nuevo período de adaptación. Cuando regresamos de Venezuela, fue otra vez el proceso de adaptación en la isla... Porque claro... Es una isla que no está adaptada. Al principio, nos tuvimos que ir a casa de los padres de Miguel Ángel, porque nosotros teníamos un terreno adquirido antes del accidente para hacer la casa, pero tuvimos que estudiar la situación y teníamos más contras que a favor a la hora de construir ya que la orografía del terreno no era la más adecuada, y tuvimos que comprar otro terreno para poder hacer la obra adaptada.

Una de las cosas que nos ayudó a salir adelante y sentir que la vida seguía, fue el gran apoyo de toda la gente que de una u otra forma admiraban y apreciaban a Miguel. Antes del accidente, él era un deportista bastante destacado y conocido, practicaba la lucha canaria, y desde que se enteraron de lo sucedido, empezaron a organizar eventos, homenajes para recaudar fondos económicos y a los que se sumaron entidades públicas y privadas, deportistas, artistas y agrupaciones musicales, muy conocidos y no tan conocidos, para poner cada uno su grano de arena.

Cuando llegamos a casa de los padres de Miguel no había nada de adaptación, sólo que en unos escalones, pusimos una rampa de madera y una agarradera para la bañera, pero más nada. Y, a día de hoy, en casa no tenemos ningún tipo de adaptación, la casa es toda plana y eso, pero lo que son artilugios como barreras y eso, nada, siempre ha dicho que cuando llegue el momento las utilizará pero de momento no le han hecho falta. Él se maneja perfectamente, el aseo lo realiza él solo,... Yo no le ayudo en nada (sonríe con dulzura y admiración hacia su marido).

Nada más que, en los viajes, el problema es para conseguir un hotel adaptado que se adecue pues no sé, por ejemplo con la puerta ancha para que se pueda pasar, pasillos anchos para dar la vuelta a la silla, o dentro del baño que se pueda hacer las transferencias. A lo mejor alguna transferencia que se tenga que hacer a la bañera y que sea así un poco complicada, pues quizá ahí le ayudo, sujetándole la silla, pero vamos, que yo no cojo peso ninguno. Además, cuando viajamos, él no quiere llevar silla motorizada porque dice: "¡encima de que no camino, al menos muevo los brazos! ¡Así hago ejercicio!" Así que sólo cuando salimos por ahí, es cuando le ayudo por ejemplo a subir un escalón y cosas así, pero no encontramos impedimentos y siempre vamos superando juntos las barreras.

Un nuevo comienzo

La decisión de formar una familia. Antes de darnos el alta en el hospital ya decidimos que queríamos tener familia algún día. Pero tuvimos un tiempo para nosotros (seis años), disfrutamos un poco, conocimos la Península, fuimos a Venezuela, salíamos a muchas actividades en la isla de La Palma, Tenerife, etc. y ya después estábamos concentrados en lo que queríamos y sí, no tuvimos problemas, desde que decidimos aumentar la familia, lo intentamos y ¡a la primera!

El nacimiento de nuestros hijos y mi vuelta al trabajo. Hemos tenido dos hijos, dos mellizos. Nacieron el 5 de enero de 1999 (regalo de Reyes). Cuando la gente nos dice: "¡Ay que suerte!", nosotros siempre decimos (sonríe bromeando): "¡Es que nosotros pusimos las x donde iban, las cosas bien hechas!" Sí, y además niña y niño, ¡la parejita! (vuelve a sonreír con brillo en los ojos).

Cuando los niños tenían como catorce meses, ya yo empecé a trabajar y a partir de ahí, y desde entonces no he dejado de trabajar. Miguel se quedaba con los niños, los cuidaba, y se hacía cargo de todo. Era bastante autónomo en la casa. Él me dice a veces: "Tú no eres mi cuidadora, yo te cuido a ti." ¡Y es verdad! (sonríe) Él es el que está encargado de los niños, de llevarlos al colegio, de mantener organizada la casa, y ¡por cierto! Es él el que se encargaba de la hacer la comida, incluso antes del accidente, y yo me dedico a trabajar y los fines de semana compartimos las tareas de la casa.

Yo, por mi formación en Económicas y Empresariales, he trabajado en distintas instituciones públicas tales como el Cabildo Insular de La Palma y en varios ayuntamientos de la isla en donde estuve de economista, de agente de desarrollo local, durante cinco años, directora de escuelas taller y casas de oficios en dos ayuntamientos, también he ejercido como profesora de Formación de Orientación Laboral en ciclos formativos en estos tres últimos. Ahora mismo estoy en la lista de sustituciones para dar clases, pero con los recortes (suspira)... Las oposiciones tampoco salieron este año... ¡En fin!

Mientras nuestros hijos crecían. Como yo estaba trabajando, cuando los niños empezaban a caminar con catorce meses, mi suegra, que era muy protectora con su hijo, pasaba hasta tres y cuatro veces al día por casa... Y claro, Miguel Ángel se daba cuenta y le decía: "pero mamá, tú

estás todo el día viniendo a casa”, y ella le decía: “¡No! Que sólo vengo a ver a los niños o por si necesitas ayuda con ellos...” Hasta que comprobó que Miguel era completamente autónomo con ellos: él los sacaba de la cuna, les cambiaba los pañales, les daba de comer, los bañaba,... Y dejó de pasarse. Como no sabíamos lo que era tener sólo uno, si no que eran dos, pues al final, ¡te apañas con dos!

Además, ellos no eran niños malos de cuidar, nunca nos dieron malas noches, ¡nunca, nunca! Eran buenísimos, dormían toda la noche, además no eran niños enfermizos.

Para nuestros hijos la situación de Miguel está completamente normalizada, los niños se adaptan a todo. Miguel pensaba: (como los niños a veces son crueles) “¡verás tú cuando empiecen el colegio y vean mi situación! Les van a estar preguntando.” ¡Pero no, no! ¡Qué va! Los niños se adaptan totalmente, lo ven tan natural.

Ellos ahora tienen trece años, y hacen muchas actividades; tanto el niño como la niña están en kárate desde los tres años, ya son cinto marrón y se están preparando para el cinto negro. El niño hace también lucha canaria, las actividades las tienen de lunes a viernes que yo llego cerca de las tres y media de la tarde, los recojo del colegio, y vamos a casa, comemos, y después ya actividades, actividades y actividades... Y los fines de semana, competiciones.

Si no hubiera ocurrido el accidente. Nunca hemos pensado en lo que podríamos haber hecho si no hubiera pasado el accidente. ¡Nunca! Sino que siempre hacia delante, y después no sé, siempre en positivo. Por ejemplo, vemos a nuestros dos niños y pensamos pues a lo mejor es un destino que teníamos, y quizá no los hubiéramos tenido si no hubiera pasado... No sé. Ves cosas, como un destino que teníamos marcado y nunca nos paramos a pensar en por qué nos pasó, o por qué nos pasó a nosotros... No. Nunca.

A veces, vemos otras situaciones de personas que están bien, en cuestiones de salud, y que después se llevan fatal y que han tenido más problemas, y lo vemos a lo mejor cerca de nuestro entorno. Ves personas que no hacen nada, incluso se comportan como “parásitos”, o sea “pudiendo hacer, no hacen nada” y si nos comparamos con ellos, es como un reto, no sé...

Vivimos el día a día, pensamos en el futuro de los niños, en darles su educación, no sé, vives en la ilusión esa. Antes, cuando estábamos los dos solos, aprovechábamos al máximo para divertirnos, pero después con los niños, nos hemos adaptado a ellos, a vivir para ellos, en darles educación, estar siempre con ellos, llevarlos a las actividades, y es que la mejor herencia que uno les puede dejar pues es esa, que ellos estudien y que sean buenas personas.

La vida ahora y mirando al futuro

Nuestra ocupación actual: La Asociación. Desde el año 2003 llevamos una asociación, en la que yo estoy trabajando como gerente y Miguel dentro de la Junta Directiva es el presidente, los socios, a través de votaciones que se hacen cada cuatro años, lo han vuelto a renovar en su cargo, por lo que ya lleva tres legislaturas. Su cargo es altruista, es decir, lo hace de forma voluntaria, y bueno, estamos ayudando a toda la gente que lo necesite, con algún tipo de discapacidad física. Presentamos proyectos, y pedimos subvenciones para contratar personas y poder dar servicio, y la verdad es que la Asociación va muy bien y se han conseguido muchas cosas a favor del colectivo al que representamos.

El despertar de nuestra conciencia social. La idea de la asociación surge de cuando nosotros íbamos a La Palma y veíamos cosas que no estaban bien hechas, y al ir a poner una reclamación te decían siempre: “¿Por individual?, por individual... ¡nada!”

Antiguamente había una asociación, pero estaba en *stand by*, no estaba funcionando, y aparte no era de nuestro estilo. Ellos tenían más bien para ocio, y así. Entonces hablamos con una de esas personas de la asociación, nos reunimos y empezamos a buscar gente que se encontraran en la misma situación y con ganas de hacer algo por los demás. Fue el comenzar de la Asociación de

Discapacitados Físicos de La Palma (ADFILPA), año 2003, empezamos a mover papeles a redactar los estatutos ¡que los hice yo! (sonríe con satisfacción y cierta timidez).

Empezamos poco a poco, sin dinero ni nada, a presentar proyectos, y poquito a poco, fuimos consiguiendo y consiguiendo. Y ahora tenemos doscientos cinco socios, que para una isla tan pequeña, ¡está muy bien! Tenemos una página web. Y bueno, trabajando para y por los demás, por lo menos como Miguel dice: “Yo tengo prácticamente la vida resuelta: tengo vehículo, económicamente vamos escapando...” Pero siempre piensas en las personas que no pueden salir...

Hay una chica joven, a la que nosotros llevamos a la playa con el tema de un proyecto en verano, y ella siempre decía que eso no tenía precio, que hacía como tres años, que no iba a la playa, (y allí hay mar por todos lados), y que gracias a la asociación, pues al fin pudo ir. Entonces, claro, son logros que él dice: “Bueno yo con eso ya, me siento satisfecho.”

Sí, genera satisfacción que compensa todo, pero a veces se cansa, porque claro, es todo: el batallar, hacer algunas enemistades, hay gente que, bueno... no les gusta que les digan las cosas, que les digan la verdad, que está mal o podrían estar mejor.

Nuestro día a día en la asociación. Con la asociación estamos dando caña a los políticos, entidades públicas y privadas y Miguel dice lo que tiene que decir, nunca anda con medias tintas, como también puede reconocer públicamente lo que está bien hecho y la verdad es que se han logrado muchas cosas en la isla.

Por ejemplo, ahora tenemos una campaña de concienciación sobre los aparcamientos. Nos vamos a mesas informativas, ponemos la pegatina a gente que aparca en sitios reservados para personas con movilidad reducida, con la disculpa de “son cinco minutos”, y él les dice: “Sí, pero esos cinco minutos tengo yo que estar dando vueltas...” Y entonces sacamos lo que llamamos unas “multas de concienciación” que dice así: “Enhorabuena ya tienes el aparcamiento, ya sólo te falta la discapacidad” dentro del proyecto que lleva por nombre “cinco minutos para ti son un sacrificio para mí” ¡y eso les cae...! ¡Uf! Les cae mal, pero bueno, es la manera de concienciar.

Y otra de las formas también de concienciar es en los colegios, porque los niños absorben, son inteligentes y transmiten mucho... Ellos mismos dicen a los padres: “Papi no te aparques ahí que ese sitio no es para ti.” Porque Miguel también da charlas en los colegios, en los institutos, y a todas las entidades que lo soliciten, como es bastante popular, ya que sale en los medios de comunicación allí (televisión, radio y prensa), y como un luchador nato... Quizá por eso, nuestros propios hijos en el colegio son bastante queridos, son populares.

Como anécdota, hubo una vez un niño al que Miguel le dio una charla, que le llamó mucho la atención y le dijo: “Mi padre está haciendo un bar así que le voy a decir que lo haga con rampa...” Son niños que absorben todo.

Miguel transmite como alegría, no sé, como optimismo, y a mí, claro, me contagia. Yo creo que eso ayuda mucho, porque si hubiera sido una persona amargada, es más difícil para llevar las cosas.

Somos siete de la junta directiva de la asociación, pero toda la carga cae sobre él. Entonces, a veces se cansa y dice: ¡Uf! Voy a dejar la asociación, porque estoy dejando cosas que podría disfrutar en mi casa. Pero claro, si la dejo y se cierra habiendo personas que realmente la necesitan pues...” Hasta que no consigamos a alguien que realmente la pueda llevar, vamos tirando.

Cómo me veo ahora a mí misma. Yo actualmente me dedico a la asociación y doy charlas puntuales que me solicitan en los institutos. Soy una persona muy tranquila y optimista, pero a su vez me tomo las cosas para mí misma muy a pecho (no lo demuestro al resto de mis compañeros). Mis compañeros en el trabajo me lo dicen. A veces estamos agobiados, por ejemplo con alguna subvención, porque tienes unos plazos... Y siempre digo: “Tranquilos que esto sale, tranquilos que esto sale” ¡Porque todo sale! Y es que si yo me pongo agobiada... No sé, creo que transmito tranquilidad en ese sentido.

Soy muy perseverante y cuando tengo un problema dejo de dormir, hasta que no lo saco... es el defecto que tengo.

A finales del 2009 me fui a Venezuela a buscar a mi padre cuando mamá falleció, lo trajimos para acá, y el falleció a principios del 2011 también... Y yo sola me lo fui a buscar, él no podía ni caminar, estaba mayor y Miguel fue el que me dijo: "Vamos a buscarlo", y él es quien me daba seguridad a mí también, o sea, que es algo mutuo... Y nada, mi padre estuvo aquí con nosotros y al final prácticamente lo cuidaba Miguel, porque yo estaba trabajando, él lo llamaba, le daba las pastillas, le ponía el desayuno... y los niños súper pendientes de su abuelo.

La situación física de Miguel. Nunca ha tenido complicaciones más allá de sus secuelas... Es más, nos dicen en el hospital que tenemos que venir todos los años (ríe), y yo creo que cuando volvimos de Venezuela vinimos una vez a los cinco años, y ahora a los cuatro...

Cuando oigo hablar de las escaras y esas cosas no sé, de momento no ha tenido complicaciones de ese tipo, tal vez es que él ha intentado siempre ponerse de pie en las paralelas, usa los bitutores, siempre se mantiene activo... Hay otras personas que van así (baja la cabeza), no hacen nada, quieren que les hagan todo,... Pero él dice que él quiere ser independiente y que encima de lo que tiene pues tampoco quiere ser otra carga... Dice: "Yo, al menos ser lo más autónomo que yo pueda, cuanto menos tenga que molestar, mejor..."

Lo único que me da miedo es que igual tenga alguna caída, o no sé, que se lesione. Pero tampoco puedes estar todo el tiempo pensando en eso, porque hasta yo me caigo, ¿no? En la isla de La Palma, no están preparados para ese tipo de heridas, ni para este tipo de lesiones, ni allí ni en Tenerife. O sea, profesionales como los que hay aquí... No. Allí para las personas que tienen algún tipo de lesión así, no cuentan con personal cualificado y especializado en lesiones medulares y entonces el temor que tenemos es bueno, eso...

Nuestro tiempo de ocio y el día a día de nuestras vidas. Nosotros necesitaríamos más tiempo para poder disfrutar de lo que queremos y lo que nos gusta, porque el día a día te come, con el trabajo y las actividades de los niños... Aparte, nos dedicamos a lo que es la cría del perro boxer. Tenemos un criadero y ¡diez perros en casa! Es nuestro *hobby*. Los fines de semana tenemos una bodega muy grande con un terreno y nos vamos con los niños y unos amigos, a entrenar a los perros. Los niños son los que sacan a los perros a exponer y han ganado un montón de premios también. Vamos a exponer a Tenerife, a Gran Canaria y aquí en nuestra isla. De hecho, ahora mismo, cuando nos vinimos para acá, nos vinimos un sábado a Soto del Real a una exposición que había allí de boxer. ¡Es nuestra pasión! Pero es que a los cuatro ¡nos encanta!

Y después, nada, tenemos conejos, gallinas, loros... ¡Tenemos un zoo en casa! (ríe). La verdad, sacamos tiempo para todo. Pero, por ejemplo, cosas como ir a la peluquería o algo, es que ya voy porque tengo que ir, que si no... Me tengo que obligar. También podría intentar sacar tiempo, no sé, para ir a algún gimnasio, para hacer aeróbic, como otras personas, pero no. Para eso no tengo tiempo material.

Miguel y yo solos hacemos actividad en lo que se refiere a *hobbies*, todo lo enfocamos a actividades de los niños, y para mí eso es lo que quizá echo un poco en falta. Nos acostamos de noche, tardísimo, y cuando los niños están dormidos, es cuando ya nosotros nos asentamos y a lo mejor hablamos, vemos cosas por internet que nos interesan y contactar con amigos, preparo cosas para el día siguiente, por ejemplo la ropa de los niños, pongo lavadoras... De alguna u otra forma, a Miguel Ángel, cuando puede y tiene un rato libre, le encanta hacer tallados en madera, casetas para los perros y diversas cosas más.

Tenemos compartido el trabajo, porque la casa es grande y yo organizo lo que es la parte de adentro y eso. Pero después lo de afuera: el patio, barre y lava patios, las perreras, el garaje, etc. Le toca a él... Y la comida a él también... A mí él me pregunta: "¿Qué hago mañana" y yo le digo: "Haz lo que tú quieras" y él me dice: "Claro tú siempre lo ves fácil" (se ríe) y digo: "Claro, prefiero que sea una sorpresa."

Mi mirada al presente y al futuro. No cambiaría nada de mi vida, estoy a gusto con lo que tengo. Yo siempre pienso que todo lo que pasa es bueno, no hay por qué volver a lo de antes, es mi forma de pensar, no sé...

No necesitamos ayuda de nadie, sí que tuve una chica planchando, cuando trabajaba y llegaba tarde, ya de noche. Pero ahora no. Ahora sola, que hay veces que se me van acumulando las montañitas de ropa... Pero cojo y lo hago. Y los niños también colaboran mucho, uno fuera con el padre y el otro dentro conmigo. Ellos ahora mismo, que estamos estos días aquí en Madrid, están en casa de la abuela, pero aún así van todos los días a limpiar a los perros, a echarles de comer a todos los animalitos... Y sí, nos ayudamos unos a otros. Los tenemos un poco educados en ese sentido, desde chiquititos.

Si tuviera que pedir un deseo para el futuro no sé... Que todo nos vaya saliendo medianamente como nos ha salido y para los niños, que no se me enfermen ni nada, que sean fuertes como han sido hasta ahora. Para mí sólo pido estabilidad, que podamos estar tranquilos y deseo una jubilación anticipada para que podamos disfrutar, relajarnos y disfrutar con nuestros niños y los seres que nos quieren.

Relato biográfico XI

En nuestra relación no hay discapacidad

El paciente

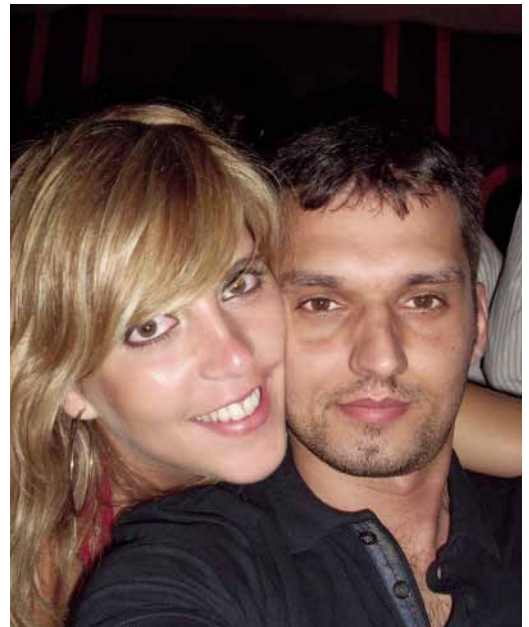
Sergio ahora tiene 33 años. En su primer trabajo en un supermercado sufrió un accidente que le provocó paraplejía y le cambió su vida. Tuvo que replantear sus estudios y su proyección laboral.

Y, por casualidades del destino, mientras tanto conoce a Virginia, su novia, con la que comparte todas sus aventuras y desventuras. Juntos van creando un proyecto de vida común, adaptándose en cada momento a las vicisitudes del destino.

La cuidadora

Virginia es seis años menor que Sergio. Le conoció cuando éste ya se había adaptado a su nueva condición física. Quizá por eso, en este caso la palabra cuidadora signifique más amiga, compañera..., pues ella ayuda a Sergio en su vida cotidiana, pero reconoce que Sergio aporta a su relación una gran dosis de optimismo, valentía y tesón.

La actitud de Virginia es de vivir al día y de afrontar las cosas según se van presentando: *carpe diem*.



La vida de Virginia antes de conocer a Sergio

Su vida en Murcia. Yo siempre he vivido en Murcia. Me gusta ir a su playa porque allí he pasado todos los veranos de mi vida. En Murcia capital estudié Documentación y más tarde hice Publicidad y Relaciones Públicas. Terminé la carrera con 21 años y empecé a trabajar en un quiosco de prensa de un centro comercial.

La primera vez que vi a Sergio. Fue en el quiosco. Él iba todos los meses a comprar dos revistas y siempre compraba las mismas: *El capital* y *Mi cartera de inversión*. Cuando le atendía, yo tenía que salir a la puerta del quiosco para ayudarle porque había muchas cosas por medio, los coleccionables traen muchos cartones y él ya iba en silla de ruedas. Nunca habíamos hablado nada, sólo lo típico: "...Toma tus revistas...., aquí tienes el cambio...", y nada más.

Dejé el quiosco porque empecé a trabajar en una empresa de formación.

Cómo comenzamos nuestra relación. Una noche salí de fiesta y me encontré con Sergio. Entonces me acerqué a él y le dije: "¿Te puedo hacer una pregunta?, ¿tú por casualidad no leerás *El capital* y *Mi cartera de inversión*?" Y...claro, él me preguntó: "¿Tú quién eres?" Yo le respondí: "Soy tu quiosquera" (dice riéndose).

A partir de ahí empezamos a hablar y seguimos quedando. Ya llevamos cinco años de relación. Ahora yo tengo 27 años y Sergio 33.

Sergio es de Motril, pero cuando nos conocimos él estaba estudiando Derecho en Murcia, así que estuvimos allí los tres primeros años de relación. Sergio entonces vivía en un piso de estudiantes. Luego se volvió a Motril y empezó un máster en Granada, y como el trabajo no estaba muy bien, pues... tomamos la decisión de vivir juntos en su ciudad.

La lesión de Sergio

Cuando yo conocí a Sergio... él ya iba en silla de ruedas, pero yo no sabía la causa. Tampoco me enteré la noche que le conocí y después nunca hablábamos de "eso" (dice con mucha tranquilidad). Me lo tomé como una relación normal y nunca le preguntaba... Yo pensaba que iba en silla de ruedas porque había tenido un accidente de moto, como era joven y ya llevaba tiempo en silla de ruedas... Tampoco me lo planteé nunca...

Un día salió la conversación y ya me dijo que había sufrido un accidente laboral. Me contó la historia y todo lo que había pasado. Cuando me explicó las circunstancias del accidente yo pensé que era una historia muy triste: "Primero camarero..., luego su primer trabajo estable y le pasa esto." Él trabajaba en un supermercado, estaba haciendo el segundo año de un módulo de Administración y Finanzas y tuvo el accidente.

Fue un cambio en su vida, en todo..., pero también le sirvió para poder estudiar en Murcia...

La parte positiva. Estar con Sergio me hace sacar la parte positiva de todo... En otras relaciones creo que no llegas a valorar todo lo que tu pareja te puede ofrecer o aportar, todo es más fácil. En cambio con Sergio sí que he valorado muchos aspectos de su personalidad, de sus valores..., de todo lo que ha podido hacer después y de lo que hace cada día.

Mucha gente, por cualquier tontería, decimos: "no puedo", y él se ha sacado una carrera, después ha hecho un máster de prácticas jurídicas y está trabajando en un despacho de abogados. Esto te hace aprender mucho.

Cuando yo lo conocí, él estaba ya en tercero de carrera y yo veía todo su afán de terminar una cosa y hacer otra... Aprendes mucho, aprendes a valorar otras cosas y no lo típico de la imagen y la frivolidad a la que estamos acostumbrados. Te da mucha fuerza (dice con una sonrisa y mucho optimismo).

La convivencia en pareja

Las primeras vibraciones. Desde el principio, todo lo que me había transmitido había sido normal... Yo veía que estaba estudiando Derecho, que estaba en un piso de estudiantes como cualquier otra persona... No había nada fuera de lo normal.

Intimidades de pareja. Cuando empezamos a salir nunca me planteé ni pensé: "Pero ¿este chico podrá hacer algo o no podrá hacer...?"

Las relaciones en esta pareja son como en cualquier otra. Quizá él tenga que utilizar alguna técnica antes de cada relación pero eso es una cosa que se queda para él. No me ha interesado preguntar porque he preferido preservar su intimidad, porque a lo mejor se perdía un poco la magia...

Por ejemplo, tenemos el caso de un compañero suyo de hospital que se ha casado y la novia te hablaba de cosas que yo ni sabía... ¡Tan tranquilamente!... Tampoco es necesario. Por muchos años que llevemos no veo la necesidad de saberlo... Tampoco hay que saberlo todo (dice con seguridad). Cada uno tiene su intimidad.

Yo veo nuestra pareja como una pareja cualquiera, en nuestra pareja no hay discapacidad, incluso en lo íntimo buscamos la normalidad.

Su vida ahora

La vida en el piso. Estuvimos un año en un apartamento en Murcia. Después, durante dos años hemos estado yendo y viniendo de Motril a Murcia. Ahora ya estamos viviendo juntos en un piso, pero tienes la familia lejos... (Dice con añoranza).

En el piso nos echó una mano su hermano, pero la casa estaba encaminada, él ya había vivido solo desde el principio.

Convivir con una persona discapacitada es duro, son muchas cosas... En una pareja normal, uno puede ir solo a hacer la compra, pero él solo no puede ir porque ya hace falta otra persona que suba las cosas. Por ejemplo, si vas a montar un mueble también tiene que haber otra persona. Toda la convivencia es por dos...

Los viajes. Una dificultad sí que es viajar. Es horroroso. La gente se cree que las cosas están adaptadas porque entres a un sitio y haya un simbolito de una silla de ruedas...

Hemos viajado a Barcelona, a conciertos en Madrid, a Florencia, a Londres, a muchos sitios... y cada viaje ha sido una odisea (dice enfadada). Esto es lo que peor llevo.

Se supone que para cualquier pareja es una cosa bonita, pero para nosotros es una odisea, un esfuerzo... Aviones que no están adaptados, que te hacen entrar por la parte de delante y el sitio para discapacitados está en la parte de atrás...

Llegas a un hotel y están los dos ascensores rotos y luego, con la dificultad del idioma, explica que necesitas otro hotel adaptado, que esté cerca... Ir a Barcelona, a Londres o mismamente viajar por Madrid en metro... ¡tú no puedes viajar en metro!, las paradas no están adaptadas; está el ascensor, pero luego quieres pasar de una línea a otra y no puedes... Vamos, ¡que no viajo más! (dice tajantemente). Bueno, eso lo piensas después de cada viaje, pero nos gusta mucho y enseguida nos ponemos a planear el siguiente, que las barreras las pongan los demás, nosotros no nos las vamos a poner.

A la playa voy con otros amigos o con mi familia. Con Sergio es más complicado... (dice con tristeza).

Cuando vamos a casas rurales con amigos, algunas rutas o actividades como descenso por el río lo hago con otros amigos, pero son cosas que también me gustaría hacer en pareja... (dice resignada).

Mis pensamientos. Yo no quiero pensar en el futuro. No me gusta pensar en el futuro.

Con la generación que tenemos... Mira, habíamos pensado muchas cosas cuando íbamos al instituto y cuando hicimos la selectividad, elegimos carrera con ilusión y con perspectivas de futuro, y luego por aspectos de la economía ha salido la cosa muy mal...

Proyectos de familia. Algunas veces nos han preguntado si tenemos niños o si querríamos tener... La verdad es que por muchas circunstancias no nos lo habíamos planteado. No sé el día de mañana...

Estamos a gusto, trabajando los dos... A mí me gustaría tener niños, pero no me voy a ofuscar ahora en tenerlos, ni voy a tener un problema con eso. Si no puedo los adoptaré.

Mis deseos. Lo que pido para el futuro es felicidad y salud. De dinero, trabajo y esas cosas no pido nada. Pido eso porque yo también tengo mis problemillas de salud porque tengo artritis reumatoide. Cuando no puedo tomar el tratamiento tengo muchos dolores. He estado un tiempo de baja, también me dificulta para hacer tareas de casa y algunos trabajos. Lo paso mal y por eso pienso que puede ser una complicación el día de mañana tener niños... Con la medicación... Si alguna mañana me levanto y no puedo cuidar de mí misma, ¿cómo voy a cuidar de un niño y ayudar a Sergio? (dice preocupada).

Veo que la gente se informa mucho continuamente, pero yo no he sido nunca de meterme en un ordenador y buscar una enfermedad y lo que conlleva.

Lo de Sergio lo vivo al día, me voy enterando de todo lo que conlleva su discapacidad por lo que me va diciendo, describiéndome sus sensaciones, las formas de reaccionar su cuerpo a cada tipo de estímulo, haciéndome participe al fin y al cabo de todo lo que conlleva su estado, de tal forma que llegas a conocer una discapacidad sin ser propia, hasta el punto de saber qué le ocurre con sólo ver su rostro. Él me dice: "Podemos tener problemas de riñones, la vejiga tal..." Yo sé que su calidad de vida no va a ser la misma que la de una persona normal. Tampoco la mía. Pero no nos vamos a preocupar pensando en un futuro, nos vamos adaptando.

Conclusiones

A partir de estos relatos se constata que los cuidadores informales, generalmente familiares, de los pacientes grandes dependientes que en su día sufrieron un accidente laboral, presentan, entre otras características comunes, grandes dosis de **entrega y dedicación** escasamente reconocidas social e institucionalmente. Describir mediante sus propias palabras sus vivencias y, en definitiva, sus particulares relatos biográficos, nos aproxima a una figura clave en el cuidado de quienes precisan ayuda más allá de lo técnica y humanamente asumible por las instituciones sanitarias.

Aún habiendo distribuido los relatos en tres bloques: cuidadores de personas con daño cerebral adquirido, cuidadores de personas con paraplejia y cuidadores de personas con tetraplejia, mediante los relatos se confirma que, aunque cada cuidador puede compartir algunas **características** con los otros cuidadores de su mismo bloque o con los de distinto bloque, sus vivencias, sus sentimientos y sus necesidades son **personales e individuales**. Existe una realidad individual de cada cuidador y, por tanto, para poder comprender, colaborar y/o ayudar a estas personas, cada situación debe de abordarse de forma individual.

El hecho de que haya tres hombres (José, Ángel y Eugenio) entre los catorce cuidadores entrevistados ya implica que a la tarea del cuidado no sólo se dedican **mujeres**, como es el pensamiento general, sino que los **hombres** poco a poco se van involucrando e incorporando a esta labor, al menos en lo que se refiere al cuidado de una persona con dependencia a causa de un accidente de trabajo.

Al haber estructurado los once relatos en cinco fases temporales, destacamos que la fase del recibiendo de la noticia del accidente es, sin duda, la que lleva implícita más carga emocional. Al denominador común de la incredulidad inicial, le siguen fases como la negación, la ira, la resignación y finalmente, la aceptación, como si de un duelo se tratase.

Nos llama la atención, que en los primeros momentos tras el accidente laboral, las informaciones médicas que se brindan a los familiares suelen ser muy pesimistas, dando muy pocas esperanzas, incluso de la propia supervivencia del accidentado. Como uno de los propios cuidadores admite:

“Te preparan para lo peor. No sé si es una táctica lógica o no, estará estudiada. Quizá lo hacen para no “pillarse los dedos”, porque si te dan esperanza, y luego pasa algo...”

A medida que transcurren los días, siendo más o menos larga la estancia hospitalaria, cada cuidador va elaborando mecanismos de aceptación, aferrándose a esperanzas e ilusiones y, hasta el momento de la vuelta a casa, pocas veces se ven a sí mismos aún como los futuros cuidadores en los que terminan convirtiéndose.

Podemos decir que durante la etapa hospitalaria, aún cuando la mayoría muestra una tímida implicación de mayor o menor grado en los cuidados propiamente dichos, en general se mantienen expectantes y observando la evolución clínica, mientras van elaborando su futura nueva estructura de vida y atendiendo a necesidades como la adaptación de la vivienda, los trámites legales, la nueva reorganización familiar, etc.

También es cierto que las personas que han adquirido su situación de dependencia a causa de un accidente laboral son personas jóvenes y en principio sanas hasta el momento del accidente. Por tanto, la tarea de **cuidar de estas personas surgió también por accidente**, de forma inesperada, y no se trata de un cuidado por “ley de vida”, como el cuidado de los hijos o de personas mayores al que estamos más habituados en la sociedad. Se trata de un **cuidado que se elige o se asume** por diferentes causas: sociales, familiares, económicas, religiosas, morales... Por ello, la figura del cuidador informal en estos casos suele variar entre padres, hermanos, hijos y cónyuges.

De entre las múltiples motivaciones de los cuidadores, encontramos el predominio de la obligación moral fruto de la cultura familiar tan asentada en nuestro país, y que se ratifica también en otras culturas y raíces religiosas. Nos sorprendió mucho la naturalidad con la que cada cuidador “asumía” que se encargaría de lo que se “tenía que encargar” sin atisbos de dudas, renunciando en muchos casos a sus vidas previas, y con poco rastro de resignación o arrepentimiento.

“Yo dejé de estudiar, estaba haciendo administrativo (...) me tenía que quedar en el bar, así que ¡lo dejé todo! Empecé a ayudar a mi padre porque era lo que mi madre hacía antes. (...) Mis hermanas trabajaban, pero ¡no iban a dejar su trabajo para...!”

“Viendo la situación, tuve que firmar la baja y el despido. (...) si contrataba a una persona, no ganaba suficiente para pagarla. (...) Mi mujer, tal y como estaba de los huesos, no podía ni moverla...”

“Me dijeron que si le quería llevar a algún sitio, o que me ayudaban para meterle en algún centro... Y yo dije que no, que me lo llevaba a mi casa, que mientras yo estuviera, yo le cuidaba.”

“Lo que sí tenía muy claro, aunque no sabía cómo se podía hacer, era que intentaría por todos los medios no internar a mi marido en un centro.”

“(...) él me decía: “Pues eres tú su mujer, te tienes que encargar, yo no...” Y yo decía: “Bueno, pues no pasa nada, tú quédate y busca tu vida y eso... Es lo que me ha tocao y voy a luchar por ello.”

En general, las personas que asumen ese rol confiesan que sienten **satisfacción** de haberlo hecho y que lo volverían hacer. No obstante, estos cuidadores reconocen que en ocasiones tienen que **afrontar problemas** derivados de la dependencia, incertidumbres, miedos... que les ocasionan un **deterioro de su salud y de su calidad de vida**.

La capacidad de prestar cuidados del sistema informal reduce costes al sistema sanitario y social pero, por otro lado, en muchas ocasiones se traduce en un **aumento del gasto familiar** y en una disminución de los ingresos familiares, como consecuencia de las necesidades que la dependencia genere y de que, en algunas ocasiones, la persona de la familia que asume el rol de cuidador tiene que dejar de trabajar fuera del hogar para poder dedicarse a la tarea de cuidar.

Estos cuidadores también pueden ver **alterado su núcleo familiar y social**, pues además de ser padres, hijos, hermanos, mujeres o maridos, también actúan como terapeutas, enfermeros, psicólogos... no reconocidos profesionalmente, dedicándose tanto a estas personas que en ocasiones sacrifican sus relaciones, sus amistades, su ocio y, en definitiva, su propia vida para dedicarse en exclusivo a la persona de la que cuidan. Incluso a veces llegan a reconocer que si se dedican tiempo a ellos mismos se sienten mal porque parece que se lo están robando a la persona que necesita de sus cuidados. Por otro lado, admiten que cuando se han dejado ayudar y se han dado un respiro, han vuelto a la tarea de cuidar con “las pilas cargadas.”

Una de las etapas del cuidado de estas personas con más inseguridades y miedos suele ser la de **la vuelta a casa**. Mientras la persona dependiente está ingresada, el cuidador considera que no tiene tanta responsabilidad porque se encuentra en un entorno seguro, con profesionales de la salud a su disposición a los que va observando y de los que va aprendiendo cómo cuidar y, en cambio, cuando llega el día del alta hospitalaria y de la vuelta a casa parece que toda la responsabilidad ya recae sobre el propio cuidador, cuestión que puede llegar a estresarle y agobiarle porque lo que

estaban haciendo entre diferentes profesionales ahora “le toca” hacerlo solo al cuidador. A veces faltan ayudas humanas, técnicas y/o estructurales de las que poder echar mano, incluso puede existir falta de información y de práctica que de pronto se adquiere sobre la marcha.

El miedo ante la vuelta a casa y convertirse en cuidador:

“Pensábamos que algún día nos lo tendríamos que llevar a casa, pero que, cuanto más tarde fuera ese día, mejor. ¡Nos daba miedo!”

“Volver a casa fue una alegría muy grande, pero al mismo tiempo como una sensación de angustia, porque pensabas: ahora sólo estás tú. En el hospital llamas al timbre y vienen siempre, pero ahora es tu responsabilidad.”

“Muy nerviosa, los primeros fines de semana, ni dormía, ni comía, nada, nada...”

“Nos dio un poco de miedo volver. Debíamos prepararnos, ya que nos tocaría hacer a nosotros todo lo que se le estaba haciendo allí.”

“Un día me llamó el médico y dijo: “Hasta aquí hemos llegado, nosotros tampoco podemos hacer nada más y lo vamos a dar de alta...” En ese momento sí que lo pasé fatal, porque pensaba “¿y ahora qué voy a hacer? Llevarle así a la casa, con la niña, y yo sola, sin ningún familiar...”

Otra etapa de incertidumbres y temores es **el futuro**. Al cuidador le preocupa qué puede ocurrirle a la persona con dependencia de la que cuida cuando él falte. ¿Quién se encargará de esos cuidados?, ¿qué ayudas tendrá?

En conclusión, el desafío sería reconocer la labor que estas personas hacen desde una perspectiva social, profesional e institucional para poder **facilitarles y ayudarles** en la formación y en el desempeño de la tarea del cuidado y, a su vez, preservar su salud física, psicológica y social y, por tanto, evitar un deterioro en su calidad de vida y de su propia persona.

En Asepeyo, y gracias a la existencia de proyectos recientes como la **Escuela del cuidador**, se pretende abordar desde un punto de vista multidisciplinar, la esfera familiar de nuestros accidentados mutualistas, buscando mejorar su calidad de vida y sirviendo de punto de encuentro entre cuidadores y grandes dependientes.

Pero en nuestra entidad aún podemos ir más lejos. Quizá este acercamiento a la realidad más humana de los **“cuidadores por accidente”** y el descubrir sus propias historias, identificando sus miedos, sus dificultades para afrontar problemas, sus incertidumbres, etc. pueda sentar las bases de futuros proyectos, una vez puesto de manifiesto, que el accidente de trabajo tiene un alcance que llega mucho más allá de las secuelas físicas, psíquicas y emocionales de nuestros pacientes.

Bibliografía

1. Consejo general de Europa. Recomendación nº 98 (9) relativa a la dependencia, adoptada el 18 de septiembre de 1998.
2. Philip I, Young J. *Audit of support given to lay carers of the demented elderly by a primary team.* J Roy Coll Gen Pract., 1988; 38:153-158
3. De la Rica M, Hernando I. Cuidadores del anciano demente. Revista Rol de Enfermería, 1994; 187: 35-40.
4. Bonill de las Nieves C. Vivir al día. Experiencia de Carmen, cuidadora de su marido enfermo de Alzheimer. Index Enferm, 2006; 15: 52-53.
5. Heierle C. Cuidando entre cuidadores: Intercambio de apoyo en la familia. Index Enferm, 2004; 13 (47).
6. Carpentier N, Ducharme F. *Support network transformations in the first stages of caregivers career.* Qualitative Health Research, 2005; 15 (3):289-311.
7. Amezcua M, Arroyo López MC, Montes Martínez N, López Sánchez E, Pinto Reina T, Cobos Ruiz F. Cuidadores familiares: su influencia sobre la autonomía del anciano incapacitado. Enfermería Clínica, 1996; 6(6):233-241.
8. Roca Roger M, Úbeda Bonet I, Fuentelsaz Gallego C, López Pisa R, Pont Ribas A, García Viñets L, Pedreny Oriol R. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. Atención Primaria, 2000; 26(4):217-223.
9. Meneses Jiménez, MT, Cano Arana A. Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La historia de vida (II). Revista Nure Investigación, 2008; 38.
10. Barbosa IV, De Figuereido ZM. Sentimientos de los familiares ante la lesión medular. Index Enferm, 2011; 20 (1-2).

Han colaborado en la realización de este documento:

- Área de Investigación y Gestión del Conocimiento
- Cátedra Asepeyo
- Comisión de Prestaciones Especiales
- Dirección de Asistencia Sanitaria
- Dirección de Asistencia Social
- Dirección de Servicios y Comunicación
- Hospital Asepeyo Coslada
- U3C. Unidad Central de Contingencias Comunes
- Universidad de Alcalá de Henares