

# *- Dedicado a ellos -*

*Diez años junto a las personas que padecen Alzheimer*

*A todas las personas que padecen una demencia  
y a sus familias*



**ASOCIACIÓN FAMILIARES ENFERMOS ALZHEIMER A CORUÑA**

Edición: ASOCIACIÓN FAMILIARES ENFERMOS ALZHEIMER A CORUÑA (AFACO)

Depósito Legal: C-1533-06

Realización gráfica: Xaniño, S.L. [[www.xani.net](http://www.xani.net)]

# ÍNDICE

*Presentación* [p. 5]

**Junta Directiva AFACO**

*Miedo* [p. 7]

**César Casal González**

*Tu falda morada* [p. 8]

**Maribel Ortiz**

*A mi madre, una noche más* [p. 14]

**Pilar Vázquez**

*La única realidad es el dolor universal. Siddhartha Gautama* [p. 15]

**Alejandro Aguilera**

*Aprendiendo a convivir* [p. 18]

**Familiar**

*Carta a mi madre* [p. 20]

**Familiar**

*Esperanza...* [p. 22]

**Delfina González Alonso**

*El trastero* [p. 24]

**Miguel Ángel Ferré**

*Gracias...* [p. 26]

**Maite Bonachea**

*La palabra mamá* [p. 27]

**Dolores Gestal**

*21 de Septiembre* [p. 28]

**María Dolores Renda**

*Mi abuela y el Alzheimer* [p. 29]

**Antonio Amado Deben**

*Miña nai, unha nena* [p. 31]

**María Cortés Cabeza**

*Muller nena* [p. 33]

**Rosa López López**

*Recuerdos* [p. 34]

**Miguel Ángel Álvarez Vázquez**

*Alzheimer* [p. 36]

**María Elisa Díaz Castro**

*Unos días con mi madre* [p. 37]

**José Carlos Castro Tomé**

*Pedra de tropezo ou pedra creativa* [p. 43]

**Xosé A. Miguélez**

*29 de junio* [p. 45]

**Familiar**

## A MODO DE INTRODUCCIÓN

Hace diez años nace la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer en A Coruña, con el propósito de cubrir el vacío de atención que entonces padecían las personas afectadas por una demencia y sus familias.

Desde entonces, hemos recorrido juntos un largo camino que se hace corto cuando miramos más allá y vemos lo que todavía nos queda por caminar.

Hemos conseguido agruparnos y juntos hacer que los problemas lo fuesen un poco menos, hemos intentado saber qué era esto del Alzheimer y cómo lo debíamos tratar, hemos conseguido que la sociedad se conciencie de esta problemática que afecta a miles de personas en nuestra ciudad, hemos querido abrirles los ojos a las Administraciones Públicas para que nos incluyan dentro de sus políticas sociales pero, a pesar de ello, no hemos llegado a todos ni hemos conseguido abarcar tanto como nos hubiese gustado, ya que a pesar de que son muchas las cosas que se han hecho durante estos diez años, muchas más son las que nos quedan por hacer.

Queremos agradecerles a todas aquellas personas que un día pusieron su confianza en AFACO su ánimo y perseverancia en este proyecto.

DEDICADO A ELLOS es una recopilación de relatos escritos por familiares de personas enfermas y por otras personas que sienten especial sensibilidad ante una problemática como esta. A todos ellos, gracias por su colaboración y por dejarnos mostrar sus sentimientos.

***Junta Directiva AFACO***



# Miedo

HABLO con mi médico de cabecera, hombre sabio, y me dice que vivimos en una sociedad que no tolera la frustración, ni un poco. Todo tiene que ser perfecto. Somos unos tipos flojos que no aguantamos ni un revés. Creemos que vivir es como en los anuncios de publicidad. Soñamos con el imposible de ser siempre jóvenes. Despreciamos a los ancianos, a los débiles. Vivimos en un error. En la vida hay que saber convivir con los problemas. Nadie es guapo, alto, listo. Además, ¿quién decide que lo bueno es ser guapo, alto y listo? Mi médico me cuenta que Jaime Gil de Biedma, el magnífico poeta que aspiraba sólo a vivir como un noble arruinado entre las ruinas de su inteligencia, dijo que “todos nacemos convencidos de ser hijos únicos y con el paso de los años nos damos cuenta que sólo somos un hijo de vecino más”. Eso es lo que hay y bienvenido sea. El propio Gil de Biedma, a quien le gustaban mucho las fiestas, soñaba con ser un anciano por las mañanas, de media edad por las tardes y joven por las noches. Su objetivo era exprimir a tope cada momento. Lo inteligente es aprender a ser joven a los veinte, maduro a los cuarenta y sabio a los sesenta. Eso sí, siempre con la alegría y la fuerza del niño que nunca debemos dejar de ser.

**César Casal González**

(Publicado en “La Voz de Galicia”)

## *Tu falda morada*

Les he pedido una última hora a solas contigo. Al abrigo de miradas condescendientes y de un baile de pañuelos que me estaba incomodando.

**¡Estás muy guapa, mamá!** Como a ti te gustaba estar siempre. Soy testigo privilegiado de esa calma que gentilmente otorga la muerte, durante las primeras horas de duelo.

Tantos años tratando de recomponerte esa melena gris sin conseguirlo y ahora compruebo que unas manos extrañas han deslizado ese pequeño milagro sobre tu rostro, con las horquillas en perfecta alineación.

Después de compartir tanto tiempo a tu lado, me aferro a estos últimos minutos para transmitirme palabras que no te supe expresar cuando tu corazón aún luchaba por seguir con nosotros...

**¡La falda morada! ¡Recuerdas?** Era tu favorita. Nunca te venía bien lavarla, mientras tu energía desbordaba aún hasta a tus nietos.

Siempre estuve segura de que estabas a gusto en casa. Al morir papá, mis hermanos estuvieron de acuerdo: en casa de Isabel estará mejor. Se distraerá con los niños y, de paso, le echará una mano.

Todas las historias que a mí se me habían olvidado brotaban de tus labios con la facilidad de un experimentado cuenta-cuentos.

Mis hijos se engancharon a tu voz como a un salvavidas, mientras su madre zozobraba en medio de una reciente separación, preparaba oposiciones y trabajaba media jornada.



Conseguías, mamá, dibujar las paredes de mi casa con esa misma sonrisa que ahora contemplo en tu rostro. Me gustaría tener el valor suficiente para pasar al otro lado y levantar la tapa.

Vestirte con tantos besos que seguramente olvidé en el camino, y con esas caricias con las que arropaste a tus nietos y que yo te dejé a deber...

Pero no soy como tú, cuando después de ayudar a morir dignamente a papá en sus últimos meses incluso ayudaste a vestirle con su mejor traje. (Siempre nos comentabas que te hubiese gustado vivir en el Antiguo Egipto, para ser enterrada con todas tus cosas...).

### **¡Pero que guapa estás, mamá!...**

¿Sabes?: le he dicho a tu nieta que hoy se abre un nuevo capítulo en la historia de nuestra familia.

La sabia naturaleza ya me tiene apuntada la primera en su lista y ese cordón umbilical que me unía a ella a través de ti, ha empezado su cuenta atrás para liberarse definitivamente.

*“Cuando la madre muere, intuyes que la siguiente en orden natural eres tú, y comienza la cuenta atrás”.*

Alba, que es muy inteligente, así lo ha entendido.

Recuerdo que fue una decisión consensuada. Mis hermanos vivían fuera de la ciudad: Ana aún estaba estudiando y empezaba una relación de pareja. Mi cuñada Carla ni siquiera dijo una palabra, pero sus ojos me indicaban con claridad que tenía que ser yo, que debía de ser yo quien se ocupara de mamá, puesto que ya vivía en casa.

Si la enfermedad se prolongaba, ellos me apoyarían económicamente en lo que hiciera falta. En aquella época tan sólo empezábamos a intuir que algo no andaba bien; y la fatídica palabra apenas había asomado a la puerta, como queriendo colarse sin llamar.

Vestías la falda morada cuando una mañana no supiste regresar después de acompañar al pequeño al cole, y eso que te pedía que no lo hicieras, porque ya era mayor.

Recuerdo que también llevabas la blusa de volantes –color marfil–, esa que nunca se arrugaba.

Me extrañó tu demora y aquellos golpes en la puerta.

Un municipal te acompañó amablemente después de que recordaras, no sin dificultad, tu dirección.

Ese día sentí que mi corazón se encogía tanto que por un momento mudaba de color, dándose la vuelta bajo mi pecho.

Lo vi claro entonces: el maldito Alzheimer estaba esperando su turno para compartir nuestra mesa.

**¡Ya ves, mamá!...**

Nunca entendí por qué esta maldita lotería se tuvo que acordar de ti; si ni siquiera jugabas al cupón...

Tu lema era que a la suerte jamás hay que buscarla en los caprichos de una bola.

Podríamos haber llegado a convivir con la enfermedad hasta doce años, pero creo que por suerte tu evolución fue más rápida, y las etapas fueron sucediéndose con poco tiempo para asimilar la siguiente.

Ahora creo que tuviste que rascar –aunque fuese por una vez en tu vida– para pedirle al de arriba que, si ya no había remedio, al menos sufriéramos lo menos posible.

**¿Te acuerdas, mamá?**

Tus nietos empezaron a acompañarte en tus paseos: no podíamos permitir que volvieras a angustiarte al sentirte perdida.

Aunque pasé días intentando prepararme mentalmente, no era fácil tener el papel que confirmaba el diagnóstico entre las manos mientras te veía reír y poder imaginar, a la vez, en lo que te ibas a convertir dentro de un tiempo más o menos largo: un ser extraño para nosotros.

Sé que para ti el tiempo ya carece de valor, pero aquí todavía nos peleamos con él. No sé los minutos que me quedan y tengo tantas cosas que decirte...

Los primeros meses pasaron deprisa, y tus pequeñas lagunas se iban transformando en océanos que devoraban tu memoria vital.

Tuvimos una persona en casa para que te acompañara mientras yo trabajaba. Se llama Montse y también hoy está aquí, contigo. Había perdido hacía poco a su padre también de Alzheimer, y para ella fue como recuperarlo un poco en ti. Sus experiencias nos ayudaron a llevar a la práctica las pautas teóricas que ya conocíamos.

Con ayuda jamás perdiste tu coquetería y reconozco, con envidia, que tenía mucho más duende que yo, en las manos.

Me recreaba aún en tu voz que, aunque con reproches, sonaba tan bien en mis oídos...

Una tarde, un despiste tuyo a punto estuvo de costarnos un gran incendio en la cocina.

El terror que me transmitió tu mirada fue un aviso de futuras experiencias aún más desagradables.

Me decidí a dejar el trabajo pidiendo una excedencia sin fecha concreta, pasando a ocuparme de ti las veinticuatro horas del día.

Los pasillos de la casa se transformaron en carreteras visiblemente señalizadas. Las alfombras quedaron desterradas y volvimos a recordar contigo los días de la semana, los meses y las fechas de cada cumpleaños, que colgaban de unos grandes almanaques por todas partes.

Los relojes se fueron transformando en compañeros de charlas con esferas desnudas en las que fui dibujando tu tiempo, que a partir de entonces también iba a ser el mío.

Tus nietos se tomaron como un juego el colocar carteles indicativos en cada habitación y las luces de emergencia fueron sustituyendo a las bombillas nocturnas.

La progresión de tu enfermedad la íbamos contabilizando en meses. Después nos pareció que te estabilizabas, y recuerdo que respiraba aliviada cuando todavía asentías con la cabeza al ver tu falda morada dormitando sobre tu silla.

Pero tú seguías empeñada en marcharte ligera de nuestro lado, ligera como habías vivido, y estoy segura de que sufrías al imaginarte una futura existencia en estado casi vegetativo.

Te juro que lloré con desesperación el día que tu voz se perdió irremediablemente por entre algún recoveco de tu cuerpo.

Ahora, al mirarte despacio, y tenerte tan cerca, me doy cuenta de que era yo quien dependía de ti y no al revés. Me agarraba al vacío desprendido de tus pupilas, como deseando regresarte conmigo, y casi siempre eras tú quien me deslizabas hacia ese lado oscuro en el que la soledad nos humilla sin piedad.

Tus nietos se fueron una temporada con su padre y nos quedamos irremediablemente solas.

Era consciente de mis carencias para contigo, de que no te hablaba lo suficiente, al final casi llegamos a compartir el drama de la afasia.

Ya no me conocías. Casi llegué a olvidar quién eras y, lo peor, quién era yo. Muchas veces me cabreaba con el mundo y lo pagaba contra ti, o utilizaba la ironía para recordarme a mí misma que no me podía dejar avasallar por esa compañera de nombre Alzheimer, que se había instalado de ocupa en mi casa y amenazaba con expulsarme a mí también.

Me negaba a recibir ayuda de los míos; me debía a ti –me repetía–, nadie más que yo debía cargar con esa responsabilidad.

### **¿Sabes, mamá?**

Fue muy duro sentir que la línea horizontal se iba torciendo para convertirse en una escalera sin peldaños a través de la que me arrastrabas de tu mano.

Después de una larga conversación con mis hijos, empecé a ver un poco de luz. Aprendí a dormir de día, porque durante las noches te angustiabas tanto que tus gritos remitían tan sólo con tus manos entre las mías.

Aprendí a hablarte con mi cuerpo: mis palabras ya se habían encontrado con la puerta cerrada que conducía hasta ti.

Mis manos volvieron a acariciarte de nuevo, a tratar de arreglar aquellos hilos color ceniza sobre tu rostro.

Aprendí a darte de comer como a los niños. Y tuve que regresar casi hasta el biberón durante las últimas semanas. Pero ya tu tiempo se estaba agotando. Te querías ir tan deprisa, que no esperaste a oír el final del cuento que estaba contándote.

### **Fue ayer, mamá, ¿recuerdas?**

Me apretaste levemente la mano y ésa fue tu despedida; y la mía, permíteme que sea el tratar de acabar la historia que no pude terminar. Tiene un final feliz, como casi siempre: los nietos ya han crecido y están empezando a construir sus propias vidas. Han confesado en secreto que guardarán con recelo unas preciosas historias que su abuela les contaba todas las noches y que relatarán a sus hijos.

La protagonista ha hecho un pacto con la naturaleza para que su nombre se retrase en el orden de la lista, porque le gustaría llegar a ser una abuela tan estupenda como tú, mamá.

Sé que has adivinado que te hablaba de nuestra familia, ¿verdad?

Voy a callarme, porque ya oigo voces que se acercan. Me retiro para que todos los tuyos puedan darte su último adiós.

***Estoy segura de que papá se emocionará cuando te presentes a su lado, tan guapa, y luciendo tu falda morada...***

***Maribel Ortiz***

## *A mi madre, una noche más*

No sé si es soñando. Yo te oigo,  
me levanto y me acerco a la cama.

Te veo como si lloraras,  
acaricio tu cara y te digo:

Meri, no llores,  
soy tu Pilarita, aquí no pasa nada.

Te canto una canción,  
como si fuese una nana,  
mas te quedas dormidita  
y mucho más relajada.

Te doy un beso y vuelvo a la cama,  
tratando de descansar,  
un poquito más tranquila.

Esperando a que llegue un nuevo día.

Recuperando fuerzas,  
para volver a empezar.

***Pilar Vázquez***



*La única realidad es  
el dolor universal*

*Siddartha Gautama*

Todos aquellos que nos encontramos junto a una persona con una enfermedad que le afecta al cerebro, tras los primeros momentos del síndrome de adaptación a la nueva situación empezamos a hacernos una serie de reflexiones. Entre éstas, sin duda están las filosóficas. Comprobamos con consternación e incluso con horror cómo nuestro concepto de mente se pone seriamente en entredicho. ¿Qué es lo que hace que una persona sea ella misma y no otra? ¿Qué puede cambiar dentro de la persona para que la podamos seguir considerando la misma que siempre? ¿Qué tiene que cambiar para que no la veamos como la misma que siempre fue?

Desde mucho antes que la historia se empezara a escribir, los filósofos han intentado explicar la esencia de nuestro ser. Los primeros pasos en esta materia pergeñaron una filosofía basada en el inmovilismo, la inexistencia del cambio, la perpetuidad, lo indivisible. Unido tal vez a los primeros asentamientos en poblados y ciudades, después de un periodo nómada, se constituyen las primeras grandes religiones y filosofías basadas en templos estables y previstos como eternos en el tiempo e inamovibles, al ser el centro de un universo en teoría perfectamente conocido. Dentro de

esta teoría el hombre no puede ser sino poseedor de un alma totalmente en sintonía con el modelo establecido: eterna, indivisible, inalterable por ningún acontecimiento.

Fueron los griegos los que empezaron a relacionar órganos con funciones en el cuerpo humano. A partir de estas deducciones se fueron sumando y agregando nuevas aportaciones. Galeno, al observar los ventrículos cerebrales y sobre todo al diseccionar los grandes nervios, creyó que estos estaban huecos y que por ellos discurría el pneuma. El soplo vital que transportaba las sensaciones del exterior al cerebro. Siglos más tarde, Descartes desarrollaría este concepto hablando del "spiritus animalis". Dice Whitehead que la filosofía europea de los últimos siglos son sólo apuntes a pie de página de los diálogos de Platón. Una exageración que sirve para explicar en este caso el desarrollo sobre este tema hasta hace relativamente poco.

Sólo cuando se empieza a contar con otras herramientas aparte del razonamiento entran en juego los científicos. El positivismo empieza a remover los cimientos de un pensamiento pétreo y absoluto pero hasta cierto punto tranquilizador en cuanto a la idea del tándem cuerpo-alma. Lo absoluto, que preside todos los ámbitos del conocimiento, empieza a ser puesto en duda.

Aunque aparecen filósofos que incomodan con sus ideas, incluso propugnando la muerte de Dios, como Nietzsche, son los científicos quienes realmente tambalean los conceptos clásicos que nos tranquilizaban hasta entonces. Copernico nos saca del centro inamovible del universo. Einstein derriba el mito de tiempo absoluto, añadiéndolo como una dimensión más. Darwin nos saca del centro de la creación e incluso de la misma creación. Freud empieza el desguace de la propia mente y de la unidad de ésta.

En las últimas décadas, y contando con una miríada de nuevas técnicas, el concepto de mente no tiene nada que ver con las primeras aproximaciones. Las nuevas investigaciones nos hablan de un sistema nervioso que recoge una ínfima parte de la realidad



que nos rodea con un considerable retraso y que, con unos pocos fotogramas cada algún tiempo, fabrica una película coherente de absoluta consistencia. Los estudios actuales nos explican el funcionamiento de la mente como el resultado de la existencia e interacción de numerosas redes neuronales que conforman la estructura del cerebro.

Sólo cuando hay una disfunción es cuando los que somos legos en la materia nos damos cuenta que algo falla en nuestra sólida concepción, que se ideó milenios atrás, y empezamos a buscar información hasta llegar a las redes neuronales. Sin embargo, aparte de estos hallazgos, algunos afortunados también hemos encontrado otro tipo de redes: las redes sociales, que se basan en principio en la familia, los vecinos y los amigos. A lo largo de las épocas estas redes han ido evolucionando para ampliarse más allá del entorno cercano del enfermo y para salir fuera del ámbito de la caridad. Hace muy poco tiempo que dos nuevas expresiones han hecho su aparición para reforzar increíblemente estas redes: las asociaciones de afectados y familiares de afectados y el fenómeno del voluntariado.

Frente al drama de contar con un familiar con problemas está la satisfacción de comprobar la existencia de organizaciones pertenecientes al tercer sector, perfectamente eficaces y compuestas por personas capaces de dar lo mejor de sí mismas para ayudar a otras personas y a sus familias cuando pasamos por momentos muy difíciles.

***Alejandro Aguilera***

## *Aprendiendo a convivir*

Por mi mente fluyen miles de sentimientos que tal vez no quisiera percibir, pero la realidad hace que día a día me tropiece con cosas que no acabo de entender: rabia, culpa, soledad, impotencia, fracaso, frustración... La crueldad de esa realidad es tan intensa que el primer impulso sería huir, abandonar todo. Te deprimas, lloras, estás destrozada, no entiendes por qué te tiene que estar ocurriendo a ti, esperas que sea un sueño del que te acabes despertando; sin embargo, te das cuenta de que no es un sueño, sino una pesadilla que poco a poco te va consumiendo ante su mirada perdida.

A pesar de todo, no quiero dar una impresión negativa respecto al hecho de convivir con un enfermo de Alzheimer, porque me siento privilegiada de haber recibido el regalo de proporcionarle cuidados. Cuando era pequeña me daba de comer, me agarraba de la mano para que no tropezara mientras aprendía a caminar, me acompañaba en mi primer día de colegio, calmaba mi llanto... ahora soy yo la que le toma del brazo para que no tropiece al caminar; la que con palabras, abrazos y besos intenta llenar sus silencios, aplacar sus miedos. Aprendí mucho más sobre la vida de lo que jamás hubiera podido imaginar: a mirarme por dentro, a mirar a los demás, a caminar despacio junto a él cuando paseamos, a reflexionar, a contener las prisas, la ira...

Todos esos sentimientos negativos iniciales poco a poco se han ido transformando en un único objetivo: LUCHAR. Aunque en su memoria ya no existan relojes, ni nombres, ni rostros, ni estaciones... luchas cada día por él, porque camine, porque no deje de sonreír, por la impotencia que te genera el tener que admi-

tir que estás perdiendo la batalla y que poco a poco se va, porque no deje de ser él mismo... luchas por él, pero también estás luchando por ti. ¿Dónde está tu historia, tus raíces? Allí... en su memoria.

***Familiar***



## *Carta a mi madre*

Han pasado casi tres años desde que el destino y tú decidisteis dejarnos y, desde entonces, sin fallar un solo día, cada mañana, al salir por la puerta de casa, tengo una oración por mis padres, por Vds., y un pedir perdón por muchas cosas que puedo sintetizar en estos apartados:

- Perdón y agradecimiento por lo que hiciste por mí.
- Perdón por no haberte dedicado más tiempo.
- Perdón por no comprender tu enfermedad.

Siendo muy niño hiciste el mayor sacrificio que una madre puede hacer: separarse de sus hijos. Y tú lo hiciste porque era para mi bien, porque me deseabas un futuro mejor, y no dudaste en sacrificar todo para darme lo que no podías. No obstante, tú no tuviste ambiciones personales y fue un sacrificio duro y permanente para que yo pudiera estudiar y cambiar el destino que tendría si no fuera así. Gracias por tu generosidad, gracias y perdón por no reconocerlo en su día y decírtelo.

Me dejé llevar por la ambición de tener un mejor puesto de trabajo, una economía más desahogada, una posición más alta... y olvidé que tenía unos padres que necesitaban mi tiempo, que ansiaban verme, que eran felices cuando estaba con ellos y que necesitaban mi compañía. No tuvieron el suficiente apoyo moral que les debía, no les dije que les quería, que estaba orgulloso de ellos y que eran los mejores padres del mundo. No supe hablar con ellos y decirles lo que verdaderamente sentía, y ese fue un fallo imperdonable, porque exteriorizar mis sentimientos no era

tan difícil, ya que verdaderamente sentía un gran cariño hacia vosotros pero nunca os lo dije abiertamente.

Los últimos años de mi vida fueron los que más sentimiento de culpabilidad me han dejado. No entendí que estabas enferma y mi comportamiento dejaba mucho que desear. Todos tus actos los achacaba a caprichos, a querer jorobar, y no era así. Tu cabeza estaba enferma y tus acciones, tus palabras, tus gestos y tus actos eran de una persona que había perdido sus facultades. Me dejé llevar por mi carácter, te abronqué sin causa justificada y, sin averiguar cuál era el causante de lo que tú hacías, me irritaba. Luego veía tus ojos, aún los veo cada día, mirándome con aquella ternura, aquel querer pedir perdón de nada que habías hecho, me emocionaba pero a los pocos días volvía a enfadarme, a levantarte la voz e incluso a chillarte. No sabes el pesar que tengo por no haberme portado de otra manera, por no haber sido paciente. ¡Qué poco me habría costado comprender tu enfermedad, abrazarte contra mí cuando te ponías pesada, haberte besado como un buen hijo, acariciado y decirte que eras mi madre, que te quería y que tu comportamiento no tenía nada que ver contigo!

Tu mirada directa aún la tengo grabada en mis pupilas. ¿Era una mirada de reproche o de cariño, de comprensión o de perdón? ¿Qué querías decirme con aquella mirada? ¡Ojalá fuera de perdón? ¡Ojalá fuera de perdón!

Ahora, desde lo más profundo de mi ser, te pido perdón; nunca mi espíritu quedará en paz, pero tú y mi padre haced el último sacrificio: perdonadme.

Las lágrimas que corren en estos momentos por mis mejillas son de sentimiento, de arrepentimiento y de dolor. Cuando estabas agonizando, igual que a mi padre, os dije que os quería; era tarde pero era verdad.

Un beso.

**Familiar**

## *Esperanza...*

Más allá de la impotencia, la angustia y la frustración prevalece la esperanza y la satisfacción de haber sobrevivido al desafío.

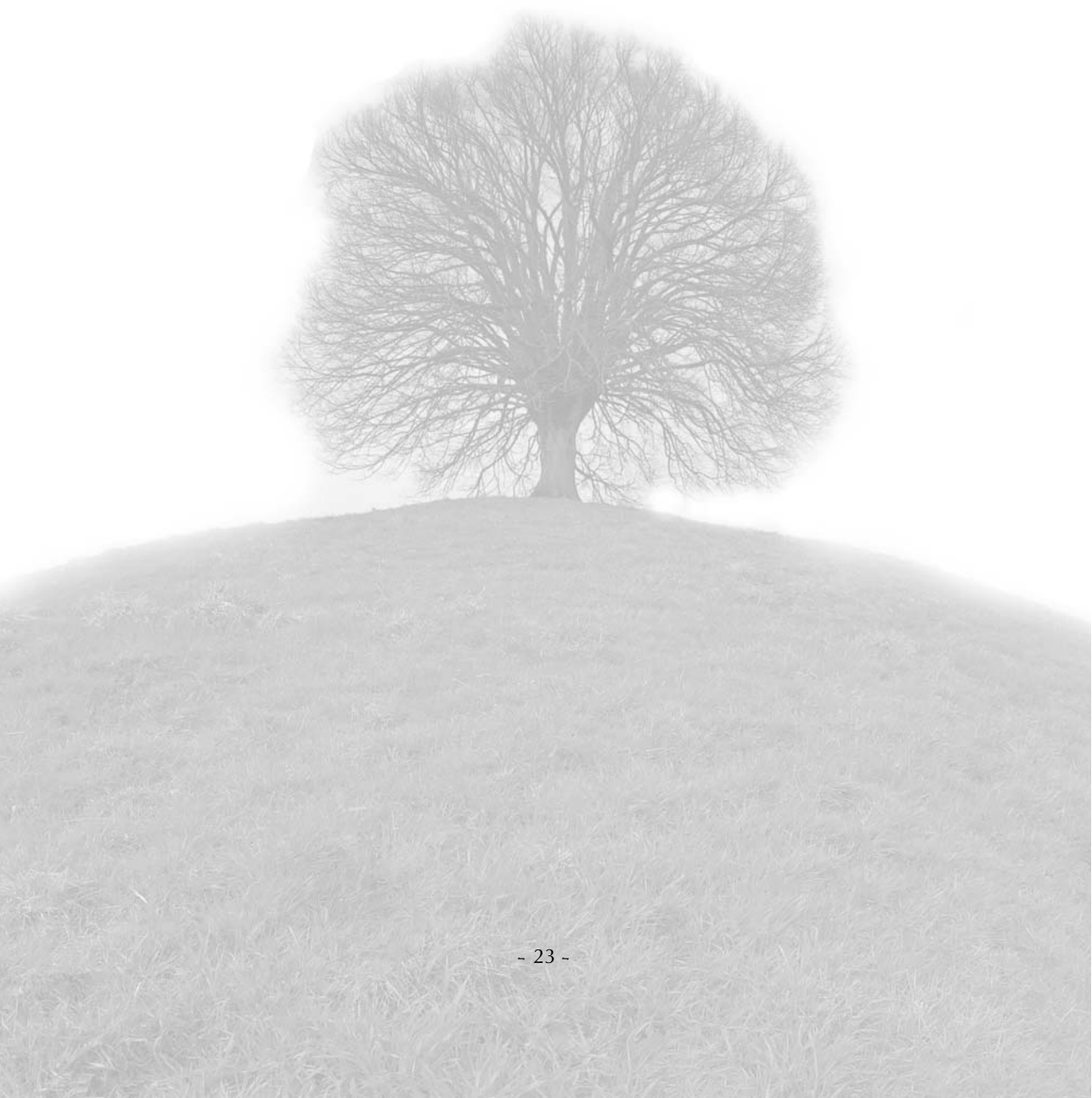
Entregarse absolutamente y aceptar el reto no significa luchar por una causa perdida, sino sensibilizarse con una problemática que suele ignorarse, al mismo tiempo que ampliamos nuestra experiencia convirtiéndonos en seres más fuertes, prácticos y recurrentes.

A todos aquellos que se han sentido marginados socialmente, por la simple razón de brindarse a los cuidados de un enfermo de Alzheimer –marginado social por excelencia–, dedicamos nuestro aplauso y admiración. Nos gustaría también felicitarles por su gran tesón y fuerza de voluntad, por su valentía y por todo lo que han podido aportar a los demás, especialmente a las personas que empezaban a vivir la experiencia.

Es indiscutible que existe un “antes” y un “después”, un periodo de evolución que parte de la crisis emocional, pasando por la inmersión en las facetas más ocultas de la personalidad del enfermo, sin olvidar el autodescubrimiento y el vínculo indisoluble con nuestro protegido, que nos ofrece toda una sucesión de momentos trágicos y cómicos. Dicho proceso resulta muy revelador, ya que nos demuestra la autenticidad de las relaciones humanas, nos sitúa frente a la realidad y nos regala con el reconocimiento del enfermo incluso cuando creíamos haber perdido toda posibilidad de comunicación con él.

Una situación semejante nos cambia a través de la risa y el llanto, haciéndonos crecer y valorar –si cabe aún más– las felices secuencias de nuestra vida, que cobra su verdadero sentido ante la adversidad.

***Delfina González Alonso***



## *El trastero*

Hoy estuve organizando el trastero. ¡La cantidad de cosas que acumulamos a lo largo de nuestra vida! Allí me encontré de todo. Tengo fotografías de cuando iba en quinto de E.G.B., con el uniforme, la mochila y mis amigos. Tengo también una bolsa con 100 canicas que le había ganado a Julio Iglesias (sí, sí, se llamaba Julio Iglesias) en la partida más emocionante de todo el colegio. Hay allí arriba también, de cuando iba al instituto, un montón de libros y carpetas con apuntes de clase y cantidad de anotaciones en los separadores, como citas, dedicatorias, hasta tenía corazones pintados con el nombre de la que fue la primera chica que me gustó: Susana. Encontré también un álbum de fotos del primer viaje que hice yo solo; fue a Asturias, a Sebares, al pueblo de Nachito, un buen amigo. Nos habíamos ido él, Udaondo y yo y recordé, gracias a las fotos, los baños en el río, las siestas en el jardín de la casa de sus abuelos después de toda la noche de fiesta en la verbena de Antrialgo. De los amigos del pueblo, de las amigas...

Son numerosas las cosas que guardo ahí arriba. Tengo ropa de carnavales, como aquél en el que nos disfrazamos de policías setenteros americanos con nuestros bigototes, unas enormes pelucas y las pistolas de plástico. Y las chicas llevaban unos vestidos de colores, muy ajustados y cortos, y se habían pintado la cara para darse un "rollo afro", decían. Son cantidad las cosas que acumulamos a lo largo de nuestra vida...

Hoy estuve organizando el trastero y después bajé a casa y estuve con mi abuela. Mi abuela tiene una enfermedad que se llama Alzheimer. El Alzheimer es una enfermedad que vacía tras-



teros, que te deja sin recuerdos. Mi abuela ya no se acuerda de muchas de las cosas que ha ido acumulando a lo largo de su vida. Ya no se acuerda de sus amigos de la infancia. Ya no se acuerda de muchos de los bailes a los que fue y que en algún momento me contó, cómo la rondaban los chicos porque ella era la más guapa de la aldea. Mi abuela ya no se acuerda de la tabla de multiplicar. La tabla que yo aprendí porque ella se empeñó en repasarla conmigo una tarde tras otra mientras me daba el bocadillo. A mi abuela el Alzheimer le está vaciando el trastero, le está quitando sus recuerdos, y aquí estamos nosotros para que esto sea más lento y que pueda seguir manteniendo en su cabeza la cantidad de cosas que acumuló a lo largo de su vida...

¡Son cantidad las cosas que acumulamos a lo largo de nuestras vidas!

*Miguel Ángel Ferré*



## *Gracias...*

Cuando, hace once años, mi padre cerró la puerta y casi inmediatamente la volvió a abrir para preguntar dónde estaba la panadería en la que habitualmente comprábamos el pan, el mundo se me cayó encima.

Me dije: “no, seguro que soy una exagerada”. Pero... se confirmó. Desde entonces me doy cuenta de que, cuando hablo de él, utilizo con mucha asiduidad una muletilla: “gracias a...”.

En un inicio fue “gracias a que tiene unos excelentes amigos a los que no les importa repetir mil veces que triunfa en oros cuando juega con ellos”.

Ha sido un largo camino desde entonces. Lo que va después de “gracias” ha ido variando y en los últimos cuatro años ha ido cambiando más rápidamente de lo que me gustaría. Ahora, cuando mágicamente al anochecer vuelve a la veintena y no tiene hijas, sino sólo una novia con la que se tiene que casar y una madre que estará preocupada porque no llega a casa, lo que digo es: “gracias a que cuando me mira siente que no le miento, que todo está bien, que ésta es su casa, que mañana tiene un sitio adonde ir”. Y no puedo evitar acordarme de la sensación que tenía yo cuando, en la infancia, una pesadilla me quitaba el sueño y él me hablaba.

¡Ojalá mi padre sienta lo mismo que sentía yo en aquel momento y ojalá que me dure mucho esta última muletilla!

***Maite Bonachea***

## *La palabra mamá*

Mamá, mami. Así me gustaba llamarla cuando quería ser cariñosa y zalamera. Al tener por primera vez a mi hijo en brazos me salió de dentro: soy mamá. Un día escucho que mi madre me llama “mamá”; no puedo expresar lo que sentí, si fue miedo, lástima o ternura. ¿Qué sentiré si algún día le llamo a mi hija “mamá”?

***Dolores Gestal***



## *21 de Septiembre*

### **Acaba de pasar otro 21 de Septiembre, DÍA MUNDIAL DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.**

Los medios de comunicación nos lo vuelven a recordar otro año más y eso va a ser todo, o casi todo, hasta que el 21 de septiembre del año próximo nos lo recuerden otra vez. ¿Qué pasa los 364 días restantes? Es como si esos 364 días, los anteriores y los venideros padecieran los mismos síntomas que los enfermos a los que se alude.

Sin embargo, nuestros mayores siguen ahí y otros ya se han quedado en el camino pero, claro está, eso no importa excesivamente a nadie, sólo a los que vivimos la enfermedad de cerca. Por ello, una vez más: ¡¡GRACIAS AFACO!! Por vuestro 10º aniversario, al estar ahí con vuestra comprensión, cariño, atención y prestar esa ayuda sin la que posiblemente algunos de nosotros nos encontraríamos perdidos y con la sensación de que “paren el mundo que me bajo”.

***María Dolores Renda***

## *Mi abuela y el Alzheimer*

Mi abuela Pepita tiene 74 años y es viuda de Manuel. Deben desde hace un par de años, y eso no es ninguna suerte. A los 72 más o menos tuvo una enfermedad que cambiaría mucho el resto de su vida y no para bien, sino para mal. Mi abuela no tuvo la culpa de que tuviese tan mala suerte, como el resto de los enfermos. Esta enfermedad fastidia mucho, porque no te puedes comunicar bien con un familiar con el que siempre lo has hecho sin dificultad alguna. Yo, a mi abuela, la noto más apagada que antes pero la sigo queriendo igual porque, aunque no sea como antes, en el fondo sigue teniendo el mismo corazón de oro que ha tenido siempre.

A veces se queda con la mirada perdida, yo creo que se encuentra muy extraña. Ahora precisamente es cuando hay que demostrarle a nuestros familiares todo el cariño y afecto que les tenemos para que sientan que les queremos y que en esta vida estaremos juntos mientras permanezcamos aquí.

Además, mi abuela antes era muy simpática, y lo sigue siendo pero menos. No es porque no quiera, sino por su enfermedad, que la hace más débil, y eso da mucha pena, más aún cuando es un familiar tan directo como lo es ella. Ahora le cuesta mucho trabajo caminar, porque le duele todo y se encuentra torpe; a veces se da cuenta y le da vergüenza. La enfermedad de Alzheimer le hace no poder recordar los hechos sucedidos hace dos días más o menos, en cambio recuerda sin problema algunas historias de más de veinte, treinta o cuarenta años atrás. Siempre tuvo una vida muy movida, porque tuvo cinco hijos. Vivió mucho tiempo en Sudamérica, en concreto en Venezuela. Siempre le gustó mucho

coser, pero un día empezó a hacerlo mal y raro, también empezaba a intentar beber de vasos vacíos; esas fueron algunas de las principales causas por las que sospecharon que podía tener alguna enfermedad mental. Es terrible vivir así, pero de todas formas yo la quiero mucho y viceversa. Recuerdo que antes, cuando vivía en Sta. Cruz, sonreía mucho, pero ahora es casi imposible hacerla sonreír. Ahora la vemos más, porque vive en Gregorio Hernández y ahora parece que sus hijos e hijas son sus padres, porque cuidan mucho de ella.

**Antonio Amado Deben** (11 años)



## *Miña nai, unha nena*

Acaba de cumprir sesenta anos pero calquera diría que ten dous. Desde fai case 10 anos, en vez de medrar, diminúe; en vez de aprender, esquece; en vez de ir a máis vai a menos; e cada día depende máis de ti... ¡e ti dela! ¡De nena a muller e agora nena outra vez! Unha nena aprende a rir, a andar, a falar, a ler e a escribir...; miña nai aínda ri pero xa non le, nin escribe, apenas fala e estase esquecendo do que é vivir.

Coidar a miña nai é canso e desesperante, ¡pero non ingrato! Porque a miña nai é unha nena boa que cho agradece cando se ri: rise fronte ó espello cando ve á súa mellor amiga, ela mesma; rise cando te coñece ou cando alguén sorrí, sobre todo cando ve algún neno xogando feliz... ¡xente con xente! Ás veces míroa, esperando a que fale. Mírame, coñéceme, pero tan só se ri. ¡Canto me gustaría saber o que pensa! ¡Como me gustaría saber que aínda é feliz! Eu só sei que cada día a vexo máis fermosa, que cada vez teño máis ganas de agarimala e abrazala, que cada vez desperta máis tenrura en min.

Repaso a súa vida e creo que foi moi feliz: atopou un home, ¡o seu home!, o meu pai, que a quere e a coida como nunca ninguén o fixo nin o poderá facer. Criou tres fillos e traballou sempre no que máis lle gustaba: coidar e educar nenos. ¡Quen lle ía dicir que agora ía ser ela a nena...! ¡Cruel ironía da vida! Por culpa desta vida inxusta xa non pode disfrutar soa nin das súas netas, nin do seu home, nin da súa vida. Fisicamente nunca estará soa, pero... ¡quen sabe a soedade e o vacío que invade o seu interior? Quixera pensar que nós, o seu home e os seus fillos, aínda llo enchamos un pouquiño.

¡Tranquila, miña nai! Estarei sempre preto pra coidarte, quererte e admirarte. Parece mentira que me decatara tan tarde, demasiado tarde, do admirable que foi a túa vida, do moito que traballaches e te esforzaches para sacarnos adiante. Cría que ti eras a seria, a pesimista, a que menos tempo estabas con nós; e papá o bromista, o optimista, o compañeiro en todo momento. O día e a noite... a parella perfecta. ¡Os mellores pais! Pero eres moi diferente do que eu pensaba. ¡Lástima que agora xa non cho poida dicir, porque non me entenderías! Oxalá poideramos volver atrás cos adiantos de hoxe, tal vez teriamos tempo de coñecernos mellor.

¡A miña nai, a miña nena! ¡Quérote, mamá!

***María Cortés Cabeza***





## *Muller nena*

Muller a quen o Alzheimer voltou nena,  
coa infancia a rebulir no corazón.

¡Canta memoria no onte refuxiada,  
cantas interrogantes arredor!

Os espacios de onte sonche alleos,  
nos espacios alleos ve-lo sol  
daquelas primaveras en que a vida  
era todo un sorriso cara a ilusión.

Faise o olvido presenza polo aire,  
faise o aire recordo que acabou,  
vas ás veces segura no camiño  
pero á volta o camiño é confusión.

¡Canto busca-los nomes na memoria  
para achar nese instante só un rumor!,  
¡cantas letras borradas das historias,  
cantas historias vivas que non son!

Ó recordar quen es e quen son outros,  
¡canta angustia hai en ti e canta dor!

¡Canta tenrura escrita nos teus ollos,  
canta debilidade e incompreensión!

¡Cantas ausencias na alma dos recordos,  
cantos silencios no eco da túa voz!

Muller a quen o Alzheimer voltou nena,  
es un paxaro azul no corazón.

***Rosa López López***

## Recuerdos

Recuerdo mi primera nave espacial, no había otra igual; mis amigos no tenían nada parecido. Me sentía el amo del mundo. Era un regalo de mi tío, el de América. Venía todos los veranos y yo lo esperaba ansioso.

Recuerdo mi primera cita en el dentista. En mi pueblo no había y teníamos que desplazarnos casi 25 kilómetros de los de entonces. La angustia se multiplicaba, no sólo te iban a extirpar una muela (a la porra con el ratoncito Pérez) sino que el trayecto magnificaba el dolor que esperabas sentir al llegar. Dolía, recuerdo que dolía.

Recuerdo mi primera comunión, con mi familia y amigos, mi traje con galones y los zapatos de charol, el Niño Jesús de porcelana y los recordatorios y mi paseo hacia el altar en busca de aquello parecido a una galleta. Hice muchas fotos, casi todas en blanco y negro.

Recuerdo la primera vez que vi la tele en color... ¡qué increíble! Eran unos colores chillones, pero no podía dejar de mirar. ¡Qué tele más cara!

Recuerdo que me enteré por casualidad de que los Reyes Magos no eran de verdad. Eran mis padres, ¡embusteros! Recuerdo también que pensé que así era mejor, porque podía pedir más cosas y no tenía que limpiar los zapatos... ¡qué lata!

Recuerdo mi infancia como si fuese hoy: cada anécdota, cada risa, cada llanto, cada ilusión, cada desencanto, cada alegría, cada color, cada tristeza, cada estación, cada juego, cada angustia, cada miedo, cada sonido...

Recuerdo, recuerdo..., no puedo recordar qué comí ayer, qué tengo que ponerme, con quién estoy, quién me está hablando, quién me mira tras el espejo, quién me peina, quién me besa... Recuerdo... ¡no puedo!

***Miguel Ángel Álvarez Vázquez***



# *Alzheimer*

Ahora conozco el significado.

Lo sé ya concienzudamente.

Zapatea el cuerpo, la mente.

Horas, días, años... sin ser tratado.

Enfermos, familias... ¡mucho ánimo!

Interiormente se valoran tantas cosas...

Médicos, enfermeras, cuidadoras... ¡qué trabajo!

Entre todos, avanzando como aliados.

Recuerdos: con AMOR seréis casi recuperados.

***María Elisa Díaz Castro***

## *Unos días con mi madre*

Es media tarde. En el pequeño salón de casa, la luz llega oprimida, creando un ambiente casi de penumbra. Me acerco a la ventana y aparto el visillo. Fuera, enfrente, muy cerca, la arquitectura típica de esta parte de la ciudad: casas de dos, cinco o seis pisos, con ventanas simétricas y pequeños portales, a las que un cielo fundido con la insistente y fría lluvia uniforme de gris, difuminando perfiles y contrastes.

Suena la voz de mamá que, sentada frente a la tele, yo suponía inmersa en su mundo interior:

– Febreiriño corto cos seus vinteito, se tivera outros catro...

– Non deixaba can nin gato- le contesto.

Se ríe, diciendo:

– Qué bien lo has aprendido.

Y añade:

– Este tiempo no me gusta nada, qué ganas tengo de que llegue el verano.

– Mamá, ¿qué te parece si preparamos un cafecito con leche?

– ¡Ay, parece que me has adivinado el pensamiento!- dice, animándose.

Me voy hacia la cocina. En el techo del pasillo, la vieja y pequeña lámpara hace volar mis pensamientos hasta el valle de Esmelle, donde viví y pasé mi juventud, vergel de infinitos tonos

verdes que el mar prolonga con esmeraldas y azules. Han pasado más de treinta años, casi media vida en tierras de la meseta, de limpios cielos y pardas montañas, que refuerzan la espiritualidad. Pero en el riguroso estío la añoranza de nuestro mar se deja sentir como una necesidad biológica, sólo mitigable por el suave y efímero beso de sus plateadas burbujas o por la contemplación de su fuerza vital y su densa inmensidad.

Aquí, en nuestra tierra, se reavivan y renacen con fuerza sensaciones nostálgicas que yo creía muertas pero que sólo estaban adormecidas. Como en flash, vienen a mi mente un montón de recuerdos: la casa donde vivíamos; su porche, con los arcos de medio punto y los nidos de golondrina contra el techo; los dos jardincillos de forma cuadrangular donde sendas camelias de flores blancas y hojas verdes, de textura casi artificial, ocupaban sus centros geométricos; el olor a boj recién cortado; la vieja hamaca situada bajo el porche donde, tumbado largos ratos, daba rienda suelta a mis fantasías primaverales, siguiendo el bullicioso ir y venir de los insectos voladores, y la silenciosa danza de las mariposas, portadoras de fragancias mil.

Las rosas de finísimo terciopelo rojo y amarillo, las hortensias de azul celeste, limoneros, cerezos..., todo se va presentando en mi mente, absorto ante la ventana de la cocina que da al patio.

Un gato blanco y gris ceniza, que cruza la tejavana, me devuelve al momento actual y me recuerda que tengo que hacer el café.

El ruido de la cafetera indica que la olorosa infusión ya sube y su estimulante aroma ha debido de extenderse, porque mi madre entra en la cocina reprochando mi tardanza.

– Ya está el café, mamá –le digo– ¿Con qué lo prefieres, con filloas o con torta de maíz?

– Con filloas, que parece que a Divina no le han salido mal –me contesta.

Mamá últimamente tiene un poco acentuada su natural suspicacia y ni siquiera sus asentimientos o conformidades se escapan sin arrastrar un recuerdo o alusión a la desconfianza.

Nos sentamos en el salón, mano a mano, con los cafés, las filloas y la Torta de Guitiriz –que así se denomina la antes aludida–, cuyo rico sabor impide que me resista al pecado menor de la gula.

Damos buena cuenta de los ricos manjares y, como nos sobra tiempo de ocio, charlamos un poco, algo que para ambos es añoranza en los periodos de separación obligada. Como siempre, el estado del tiempo, no por ser tema trivial de conversación, es menos recurrente. A mamá le preocupa mucho, pues dice que según haga buen o mal tiempo así anda su cabeza: con tiempo neblinoso, ventoso o lluvioso dice encontrarse triste y aturdida; en cambio, con tiempo seco y soleado la alegría toma posesión de su ánimo y la claridad de ideas se traduce en una más abierta y favorable disposición.

– Mira –me dice acercándose un poco–, tengo que decirte una cosa.

Adivino en sus gastaditos ojos –que reflejan ochenta y ocho años de vida no fácil, transcurrida entre la ilusión, los avatares y la zozobra sufrida en la flor de su edad, luchando por la supervivencia, en Bilbao, bajo las bombas de la Guerra Civil– un punto de inquietud.

Tomo su mano, anhelante de cariño, siempre cálida y dispuesta a transmitir su maternal amor, animándola:

– Dime, mamá.

– Pensaba que si hubiera tenido una hija, ahora estaría con ella y no tendría necesidad de estar atendida por personas extrañas.

– Quizá podría haber sido así, mamá, o quizá no, nunca lo vamos a saber. Pero... ¿acaso no hago yo de hija? ¿No soy capaz

de ayudarte y hacer cualquier tipo de labor? –digo en tono humorístico, tratando de distraerla de esta preocupación casi obsesiva.

Sonríe comprensiva, pero yo sé que en su mente se libra una batalla de antagonismos y tiene lugar una de tantas, en apariencia, contradicciones inherentes a la condición humana: la lucha entre el razonamiento lógico y los sentimientos, entre los caracteres de la mente “sapiens” y los de la mente “demens”.

Vuelvo a asomarme a la ventana. El mal tiempo persiste e impide la salida y el recomendable paseílo.

Es otro día. El tiempo ha mejorado y luce una mañana espléndida. Desayunamos y decidimos dar un corto paseo. Después de vestirse, no sin antes probar diferentes prendas, peinarse, dar un toquecito de carmín a sus labios y algún que otro cambio más, todo ello con desesperante calma –sigue tan presumida como en sus mejores tiempos-, bajamos a la calle y nos encaminamos hacia la Ronda de Nelle, envueltos en el aroma de las olorosas empanadas, recién salidas del horno de la panadería de al lado. Enfilamos lentamente la bajada por la calle Agra del Orzán y percibimos el cada vez más ruidoso tránsito de coches, a menudo exacerbado por la irritante estridencia de los vespinos. Después de cruzar el semáforo en la Ronda de Nelle entramos en una zona de nuevos y acristalados bloques de pisos, lugar relativamente tranquilo con cómodos bancos que vienen de perlas para que mamá descanse un poco y recupere fuerzas.

En el trayecto la luminosidad del día es estimada, a cada paso, por mamá, en positivo contraste con sus reiteradas quejas cuando el tiempo no le gusta.

Desde este lugar observamos lo que podía haber sido una maravillosa vista si el irresistible empuje de la construcción urbana y nuestra orografía hubieran permitido proyectar una distribución horizontal de los edificios.

Mamá sigue alabando, incansable, las bondades bienhechoras de este día limpio, encantada con su esplendor y muy a gusto con el agradable calorcillo de la soleada mañana. Ahora me dice:



– ¡Qué bonita es La Coruña! A tu padre siempre le gustó y, al final, mira, consiguió que viniéramos a vivir aquí.

– Es verdad –le digo, dejándome seducir–. ¿Ves allá a lo lejos la Torre de Hércules, entre aquellos dos bloques de casas?

– Sí, la veo.

– Cómo impresiona su sencilla solidez y, sobre todo, el remoto origen de este faro, vigía perpetuo a través de los siglos milenarios, para navegantes de todo el mundo... –exteriorizo, casi en un monólogo, mis pensamientos, y añado:

– Aquella masa verde oscura de árboles, que se ve a la derecha, es el Parque de Santa Margarita, ¿no?

– Sí, y a esa iglesia, que hay ahí abajo, iba algunas veces a misa. Ahora ya no puedo porque son tantos años... ¿cuántos? –consulta, en este momento, en que la respuesta a su reflexión tarda en llegar.

– Los dos ochos, mamá.

– Ochenta y ocho, ¿verdad?, ya verás cuando llegues tú a ellos.

– Me gustaría, me gustaría, y estar tan bien como tú.

– Bueno, si no fuera por esta memoria..., pero hay que tener algo.

Viene a mi recuerdo, en este instante, la visita que en el verano pasado hicimos al monte de San Pedro y evoco la hermosa y extensa panorámica que desde allí se divisa. ¡Qué bien elegido y cuánta satisfacción produce aquel lugar, con su cuidado césped y el enorme cañón –sobre el que hicimos una foto– semejante, sino igual, a los que en otro tiempo no muy lejano artillaban las baterías de costa, ya desmontadas, del Cabo Prior, en las vecinas tierras de Cobas! ¡Cuánto me alegraría si este cañón fuera uno de aquellos, salvado de la fundación destructora, donde se supone que fueron a parar las históricas piezas, tan vinculadas a otro bello paraje de poético y añorado recuerdo!

Abandonamos el banco y decidimos tomar el camino de la vuelta a casa, muy despacito. Vamos cogidos del brazo y le pregunto:

– Mamá, ¿recuerdas la visita que en el verano pasado hicimos al Monte de San Pedro, desde donde disfrutamos de una vista bellísima de la ciudad y de toda la costa próxima?

– No, no recuerdo...

– Bueno, tendremos que volver este verano, pero ahora te voy a contar una cosa que me ocurrió entonces, en uno de los viajes, al venir de Madrid. Verás, fue lo siguiente: resulta que allá por las tierras de Ponferrada me paré en un apartado de la atavía para descansar un poco, comer y beber algo. Pues bien, cuando decidí reanudar el viaje se incorporó una acompañante que no me dejó hasta el día siguiente, y lo hizo precisamente en el monte de San Pedro. Yo vine hablándole todo el camino, pero no me contestaba ni hacía caso. Cuando llegamos se quedó dentro del coche y al día siguiente, como te decía, cuando abrí la puerta, allí arriba en el mirador, salió sin despedirse ni dar las gracias.

– ¿Y luego? Muy maleducada era.

– Pues sí, pero no hablaba... ¿Sabes lo que pensé? Que era un alma en pena, porque me pareció que cogía el rumbo hacia San Andrés de Teixido.

– Tú estás tonto.

– Bueno, es que... la acompañante era una mosca y...

– Anda, anda, vamos para casa, que cuando llegues a mis años no has de tener tantas ganas de bromas.

Seguimos, despacito, cogiditos, acompasaditos...

***José Carlos Castro Tomé***

## *Pedra de tropezo ou pedra creativa*

Chegou ás miñas mans unha pequena alhaxa en forma de reflexión titulada “A pedra”. Citando de memoria, máis ou menos dicía así:

- distraído tropezou con ela.
- camiñante canso alentou sentando nela.
- neno brincou con ela.
- labrador apartouna.
- emprendedor construiu valéndose dela.
- violento fixo dela proxectís para atacar.
- artista fixo arte con ela.
- poeta cantouna.
- temeroso agachouse tras dela.
- místico viu nela a firmeza humilde que nos sostén.

E a pedra era a mesma para todos. Só cambiaba o modo de ollala e de relacionarse con ela.

Moito desexo que a doenza, que sempre ten algo de tropezo e de arma que nos ataca, sexa para os lectores afectados, ademais de carga, tamén, e maiormente, ocasión de crecemento como persoas, e mesmo de alegría. Na nosa casa a enfermidade tamén nos cambiou a vida e nos ata, como a todos, pero trouxónos un gran regalo de afectividade, de tenrura, de simpatía, de comprensión, de relacións solidarias e, a miúdo, de risa.

Sinto moito non poder citar o nome do autor ou autora do texto anterior para lle facer xustiza como fonte do achado, pero chegou a min como texto anónimo, acaso comunitario. E confío en que, á fin, saberá desculparnos a omisión, pois... ¿que creación humana non ten unha forte compoñente social que a posibilita? Tamén a nosa vivencia positiva da doenza é un precioso regalo comunitario. Alguén nos avisou de que non tiña por que ser necesariamente unha experiencia tenebrosa na que dominase a ruína, aínda que esta se faga presente; en algures lemos, oímos, que xunto á dureza do declive, que chega a ser fortísima, non tiña por que prevalecer a sensación esmagante. Outros, antes ca nós, souberon atopar luminosidade onde semellaba non haber máis ca noite e animáronnos a busca e a atopala.

Todas elas, todos eles, fan posible ese tecido comunitario, feito con fíos de moitas experiencias anteriores á nosa, que a nós agora nos obriga. Todos e todas son esa fonte que, recollendo miúdos fíos de auga, veas de mananciais de aquí e de aló, alivia tanto a nosa sede de familiares afectados polo alzheimer, axudándonos moito a vivir creativamente a doenza da nosa nai. Son Afaco. Son os voluntarios. Os terapeutas. O persoal sanitario. Os que investigan. A Seguridade Social. A familia volcándose. Os que pasaron antes polo que nós vivimos agora e transmiten esperanza. Os amigos que se interesan. Os místicos que se adentraron no escuro e voltaron regalándonos luz. Graciñas, ¡gracias irmáns! Graciñas, ¡gracias mamá!

**Xosé A. Miguélez**

## *29 de junio*

Quiso el azar que nos encontráramos un caluroso 29 de junio. Tú venías de recorrer un largo periplo, yo empezaba a despertar a la vida. Siendo nuestras realidades y vivencias muy distintas, desde el primer momento nos compenetramos y nos entendimos tanto en las largas conversaciones como en los silencios y, de una forma sencilla (que es como creo que se hacen las cosas grandes), empezamos a recorrer el sendero de la vida juntos, sendero que como todos tenía sus tropiezos y que, juntos, fuimos esquivando de la mano para apoyarnos y darnos ánimo.

Tú representabas para mí la fortaleza, la seguridad, el conocimiento, la pasión, el amor; yo para ti era la frescura, la vitalidad, la inocencia, la curiosidad. Siempre a tu lado tenía la sensación de que todo estaba bajo control.

¡Ah! Pero la vida siempre nos sorprende. Hace aparición la E.A. y todo aquello que yo pensaba que era inquebrantable se quebró. Nuestro sendero se acabó y tuve que buscar rutas alternativas para poder seguir caminando por caminos, ahora, muy pero que muy tortuosos; ya no podía contar con tu apoyo: ni físico, ni moral, ni económico. Fue un periodo muy difícil para los dos: para ti por los síntomas que percibías de la E.A y para mí por tu sufrimiento, la impotencia y cambios que tuve que adoptar en nuestras vidas.

Transcurrido este primer momento vinieron otros, y otros distintos, pero también difíciles de soportar; sin embargo, la enfermedad despertó en nosotros sentimientos como la dulzura, el cariño, la ternura, el aprecio por las pequeñas cosas del día a día. Nos

unió si cabe mucho más la E.A. Siempre procuré que tuvieses un entorno alegre (nunca te gustaron los pesimistas) y, por encima de todo, mucho cariño que yo estoy segura que tu percibías aun cuando ya no eras capaz de expresarlo con palabras pero sí con la mirada.

Ya no tengo tu presencia física pero tú estás a mi lado en todo lo que, sin duda alguna, creamos juntos: en nuestro hijo por supuesto, pero también en el sudor compartido en el placer, en el sudor del trabajo y en las lágrimas que intercambiamos.

***Familiar***





*Este cuaderno, dedicado a todas las personas que padecen  
una demencia y a sus familias,  
se terminó de imprimir en Junio de 2006.  
A Coruña*

