

Susana García Pinto

La luz de tu silencio

La vida al otro lado del alzhéimer



 meridiano

La luz de tu silencio

Susana García Pinto

La luz de tu silencio

La vida al otro lado del alzhéimer

La luz de tu silencio
La vida al otro lado del alzhéimer

© Susana García Pinto, 2016

Ilustración de la cubierta: © Cathy Yeulet para @ iStock
Fotografía de la solapa: cortesía de la autora

Primera edición: Abril de 2017

Este libro no podrá ser reproducido, ni total ni parcialmente,
sin el previo permiso por escrito del editor.
Todos los derechos reservados.

ISBN: 978-84-945256-8-1
Depósito Legal: M-33895-2016

© Meridiano Editorial, 2016
Avda. Nazaret 13, Portal A, 9º D Izda.
28009 Madrid

Impreso en Estugraf
Calle Pino nº 5. Pol. Ind. Los Huertecillos
28350 Ciempozuelos (Madrid)

*A Trini —la mujer más maravillosa del mundo—,
a mi hermano Juanda y, cómo no, a Juan Cruz*

*El silencio lleva en sí tu voz,
como el nido la música de sus pájaros dormidos*

RABINDRANATH TAGORE

ÍNDICE

Agradecimientos	13
------------------------	----

INTRODUCCIÓN	15
---------------------	----

PRIMERA PARTE EL VIAJE DE FACUNDO

Facundo	19
¿Por qué papá ve tanto la tele?	23
La colección de libros	27
Este no es el sitio para hacerse el muerto	31
El diagnóstico	35
¿Quién ha apagado el <i>router</i> ?	41
Paga Facundo	45
El guía Facundo	49
En el notario	55
Esto es un atraco	63
Juanda y Facundo	69
Facundo va al cole	73
Trini y Facundo	79
El día en el que Facundo se escapó	85
Facundo se muda a su nueva casa	89
El «torero» Facundo	95
Qué guapo es este señor bajito	97
Secreto para ser feliz	101
Los milagros existen	105
Juan Cruz y Facundo	111
Dejando todo atado antes de irse...	115
Una patada en el culo	119

SEGUNDA PARTE

MIRANDO HACIA ATRÁS CON PERSPECTIVA

(Diez cartas desde el futuro)

Mirando hacia atrás con perspectiva	125
Primera carta: Párate a pensar	127
Segunda carta: Deja de luchar y ábrete al alzhéimer	135
Tercera carta: Escucha con atención exquisita	143
Cuarta carta: Desarrolla tu empatía	149
Quinta carta: Entrena tu paciencia	155
Sexta carta: Ejerce tu capacidad para elegir	161
Séptima carta: Prepárate para conocer a Facundo	167
Octava carta: Cuídate mucho	175
Novena carta: Explora nuevas formas de comunicarte	185
Décima carta: Practica la gratitud	197

TERCERA PARTE

REFLEXIONES SOBRE EL ALZHEIMER

¿Por qué nos asusta tanto el alzhéimer?	211
Lo que necesita nuestro ser querido antes del diagnóstico	217
El poder del alzhéimer para transformar relaciones	223
Tras el diagnóstico: mitos sobre el alzhéimer	231

EPÍLOGO

Un mundo diferente	241
--------------------	-----

Agradecimientos

Son muchas las personas a las que estoy profundamente agradecida, tanto por el positivo impacto que tuvieron en mi padre, Facundo, a lo largo de su enfermedad, como por su extraordinario apoyo en la materialización de este libro.

Mi especial cariño para:

Residencia Sanitas Mirasierra y todo el equipo de profesionales que con tanta dedicación y cariño cuidaron de Facundo en la última etapa de su viaje. Y muy en especial a Almudena, psicóloga del centro, por su extraordinaria energía y sentido del humor.

El equipo de profesionales del Centro de día Reina Sofía Cruz Roja por cuidar de Facundo con tanto mimo durante casi dos años. Siempre fue contento «al cole».

Carlos Yáñez, mi querido editor, quien me dio la idea y la maravillosa oportunidad de escribir este libro.

Gonzalo Toca, gran periodista quien ha tenido la sensibilidad de valorar el mensaje de La luz de tu silencio, ayudándome en su difusión.

Lola Montero, gracias por inspirarme con las historias de tus visitas a tu padre y por dejarnos disfrutar de tu voz y tu talento.

Olga Romanillos, fundadora de «*Moving your Soul* —otra manera de vivir el alzhéimer—» por mostrarme que no estaba tan loca ni era la única que veía un lado muy luminoso en la demencia. Y también por lo que nos hemos divertido diseñando e impartiendo talleres a familiares de personas afectadas con la enfermedad.

A mis queridos Rebeca, Antonio, David, Rubén y Gema por acompañarnos a recorrer las calles de Madrid siguiendo las pistas de Facundo ese caluroso día en que se escapó de la residencia de verano. Y al taxista que nos lo trajo a casa.

A los familiares con los que he tenido el honor de trabajar en los talleres a lo largo de los últimos años por todo lo que he aprendido de ellos.

A las personas con alzhéimer por inspirarme y motivarme cada día a ser un poquito más auténtica.

Y, por supuesto, a Juan Cruz, por su infinita paciencia y cada una de sus invaluable ideas. Por acompañarme siempre y creer en mí.

A todos, GRACIAS de corazón.

INTRODUCCIÓN

Érase un hombre a la vez muy grande y muy bajito. Un hombre con un exultante amor por la vida y con una espalda encorvada que nunca le impidió andar muy ligero. Un hombre con una sonrisa perenne, cristalina y una mirada muy pillá. Un hombre con muchos motivos para quejarse y que jamás lo hizo. Se llamaba Facundo y era mi padre. Él me enseñó el verdadero secreto para ser feliz.

De él va este libro. De su mano aprendí a amar la vida y, sin soltarnos ya, juntos nos embarcamos en el viaje del alzhéimer. De la mano, exploramos territorios sin mapas y recorrimos paisajes que se dibujaban al pisarlos. Fue arduo y fue bello.

Este libro narra el viaje de un padre y una hija y es también el viaje de mi encuentro.

Fue un viaje muy especial, improvisado, pues no hubo tiempo de preparar maletas ni planificar rutas; tampoco de allanar senderos. Por mi parte, tuve que aprender un nuevo idioma y atreverme a soltar, a dejar ir, para finalmente descubrir que podía caminar más ligera.

Al comienzo —ahora me río—, me adjudiqué el papel de guía, y me llevó un tiempo comprender que no era sino Facundo quien habría de enseñarme a avanzar firme por ese nuevo territorio.

Este viaje se hizo en varias etapas y tú, querido lector, al leerlas, las mantendrás con vida. Por este hermoso regalo, de corazón, te doy las gracias.

PRIMERA PARTE
EL VIAJE DE FACUNDO

Facundo

Si tuviera que describir en pocas palabras quién era Facundo antes de que la demencia irrumpiera en su vida, diría que mi padre fue un hombre que siempre, ante cualquier circunstancia, supo hacerme llegar su amor, pero también alguien a quien yo tenía la sensación de no conocer muy bien.

Desde pequeña me sentí muy unida a él, y de su mano aprendí a jugar, a reír y a pensar. También me mostró lo divertido que podía ser el deporte. De adolescente me acompañó pacientemente mientras yo iba explorando el mundo, y ya de adulta me enseñó que la mejor forma de crecer es atreviéndose a cometer errores.

Curiosamente, nunca mostramos esta conexión tan especial a través de los gestos, sino que fueron siempre las palabras nuestro código preferido, siendo raras las expresiones de cariño, como los besos, las que evidenciaran la unión entre ambos.

Desde que yo tuve uso de razón, siempre recuerdo a mi padre enfermo. Diagnosticado un par de años antes de mi nacimiento con una enfermedad reumatoide que afectaba seriamente a su espalda, sus vértebras protestaban diariamente y nunca pudo cogerme en brazos.

A mis dieciocho años, su corazón le dio un primer aviso y, a partir de ese momento y según iba yo estrenando primaveras, mi padre fue dándonos sustos periódicamente, a cuál más grave y más crítico. Así que mi madre, mi hermano y yo tuvimos que hacer de la incertidumbre y del miedo a tener que salir en cualquier momento al hospital un ingrediente más de nuestro día a día.

A pesar de lo precario de su estado de salud, y hasta que su corazón le forzó a prejubilarse a sus cincuenta y seis años, Facundo acudió a trabajar cada día puntualmente, trajeado con

su inseparable sonrisa y su no menos característico y peculiar sentido del humor.

En el departamento de ingeniería de su empresa, donde durante décadas Facundo desempeñó su profesión, mi padre era querido y respetado. Y también muy conocido por su carácter independiente y más bien rebelde. Comentarios del tipo «Tu marido siempre va a su aire» llegaban con frecuencia a oídos de mi madre de boca de aquellos que le conocían bien.

Responsable de un equipo de personas, mi padre siempre ofreció a los demás aquello que para él era tan esencial como respirar —la libertad— y se ganó la confianza de los que le rodeaban regalándola generosamente.

Habiendo perdido a su padre en un bombardeo a la edad de tres años, Facundo tuvo que aprender a crecer solo y, desde muy pequeño, supo buscarse la vida a base de sacarle partido a su ingenio. Expulsado de varios colegios, mi padre sobresalió en muchas cosas, pero nunca en seguir las normas. Sin saber muy bien qué hacer con un hijo tan rebelde, mi abuela lo envió con catorce años a un colegio interno de Madrid y así fue como Facundo abandonó su querida Córdoba para siempre.

Inteligente, generoso y muy independiente, mi padre fue también extremadamente introvertido, y este rasgo de su personalidad nos hizo muy complicado estar a su lado durante los días o semanas previos a sus crisis cardíacas. Sus silenciosos paseos nocturnos por la casa nos tenían en un continuo y ansioso duermevela, pues sabíamos que Facundo esperaría hasta el último momento para decirnos que ya no podía más y pedirnos que le llevásemos a urgencias.

Siempre sentí curiosidad por saber qué pasaba por la cabeza de mi padre durante esas noches de vigilia. Él nunca me lo dijo y yo nunca se lo pregunté. También por saber cómo se las apañaba para, tras sus graves crisis, volver a su día a día con esa aparente tranquilidad y siempre con ese buen humor. Y es que, a partir de su prejubilación, su vida consistía en una sucesión

de rutinas en un aparente mar de tranquilidad, hasta que de nuevo las ondas de su corazón se desacompañaban y venían a romper la calma.

Mi padre hizo del andar el centro de su rutina y cada mañana, sin excepción, salía a dar un largo paseo que se extendía hasta la hora de la comida. Mejor dicho, hasta el aperitivo, pues Facundo nunca perdonó este gran momento del día. En él departía con vecinos del barrio, algunos conocidos de toda la vida y, tras disfrutar de un par de cañas, volvía a casa a comer con mi madre. A la comida siempre le siguió una siesta. Ya entrada la tarde, leía detenidamente el periódico y, a veces, acompañaba a su mujer a la compra hasta que se hacía la hora de la cena. Entonces, apaciblemente, ambos se sentaban en el sofá, dejándose adormecer por la televisión.

Con el paso del tiempo, progresivamente fue perdiendo el contacto con sus amigos del trabajo. Fue mi madre quien tiraba delicada pero firmemente de él, para que su marido siguiera participando de esa interacción social más allá de los breves encuentros con vecinos a la hora del aperitivo.

Con este sencillo discurrir de los días, me es extremadamente complicado poner una fecha o localizar un acontecimiento que nos avisara de la llegada del alzhéimer, pues la desconexión de mi padre con el mundo que le rodeaba fue muy progresiva. Difícil saber si aquellos momentos en los que Facundo parecía replegarse aún más en sí mismo, eran debidos al malestar de los síntomas de su rebelde corazón o a los primeros coletazos de la demencia. También me es complicado discernir si esa pérdida de interés por el mundo que le rodeaba fue fruto de su nueva enfermedad o la lógica consecuencia de quien ha simplificado al máximo su vida.

Creo que no fue hasta mi regreso de un viaje de tres meses, cuando cruzó mi mente por primera vez la idea de que algo en el comportamiento de mi padre era sin duda un poco extraño. Y es que Facundo siempre había gozado con las matemáti-

cas. Los números le hablaron desde pequeño y, puntualmente, cada mes de junio, mi padre realizaba nuestra declaración de la renta y de paso ayudaba a amistades y familiares con la suya. Sin embargo, ese mes de junio mi padre se había olvidado de hacer la declaración. Aún tengo fresco en mi memoria el enorme disgusto de mi madre al leer la comunicación de la multa que Hacienda les instaba a pagar por no haber realizado el obligado trámite a tiempo.

—A tu padre ya no le importa nada —se desahogó mi madre al abrimme la puerta, recibíendome tras tres meses de ausencia.

Una tenue pero profunda sensación de inquietud nació en mí ese día. Hubieron de pasar un par de años para que esa inquietud abandonara su crisálida y se transformara en certeza.

Ese día, a la vuelta de aquel largo viaje y sin yo saberlo aún, la vida me estaba invitando a embarcarme en otro mucho más largo e intenso. Uno de verdad cargado de aventuras, de retos y de encuentros. Por supuesto que acepté, pues siempre me ha parecido de desagradecidos rechazarle una invitación a la vida.

Durante los nueve años que duró el viaje, la demencia fue despojando a Facundo de muchas de sus memorias y también de algunos de sus hábitos. Pero, curiosamente, al desprenderse de ellos, mi padre se fue volviendo mucho más ligero. Su pecho se fue abriendo hasta que por fin pude asomarme y ver lo que había allí dentro. Para mi sorpresa, apenas hallé resquicio alguno de miedo ni de dolor, sino un gran amor por la vida, muy intenso y muy bello.

Papá, ¿cómo fue convivir con un corazón rebelde tantos años en silencio? ¿Sentiste tristeza, angustia o miedo? ¿Cuándo llamó a tu puerta el alzhéimer por vez primera? ¿Cuándo supiste que habías de emprender un viaje nuevo? ¿Te alegraste de que yo quisiera ir contigo? ¿Sabes que fue también el viaje de mi encuentro?

Hoy doy gracias a la vida por permitirme hacerlo de tu mano.

¿Por qué papá ve tanto la tele?

Facundo siempre tuvo una especial debilidad por las series de televisión que le hacían reír. Cuando mi hermano y yo éramos pequeños y a diferencia de otros niños, él nos permitió ver tantas comedias y series de humor como quisimos, incluso cuando estas contenían escenas más bien subidas de tono, no recomendadas teóricamente para niños de nuestra edad. Mientras, implacable, nos apartó de aquellas donde la violencia hacía acto de presencia como un ingrediente más de la trama o de la vida de sus protagonistas.

Así que yo crecí sabiéndome al dedillo las aventuras amorosas de los personajes de *Cheers*, así como cada pelea entre Mildred y George —el mal avenido matrimonio Roper— y, sin embargo, nunca tuve la más mínima idea de quiénes eran ni a qué se dedicaban los integrantes de un tal *Equipo A*.

Desde entonces hasta donde alcanzan mis recuerdos, siempre escuché a mi padre decir que las personas que no saben reírse de sí mismas nunca pueden ser felices, pues se olvidan de jugar, y a la vida no le gusta que la tomen tan en serio.

Pacifista de corazón, habiendo experimentado en primera persona el sabor de la violencia, tuvo que descubrir solo que el sentido del humor te hace más fuerte que las armas y que, como él a menudo nos decía, allí donde entra la risa no queda espacio para la violencia.

Desde su prejubilación, Facundo nunca desaprovechó una oportunidad para poner a tono su músculo más desarrollado, el del sentido del humor y, como quien va al gimnasio religiosamente cada día, mi padre se sentaba puntualmente cada tarde a ver un par de capítulos de sus series favoritas, haciendo disfrutar a mi madre con sus carcajadas, hasta que se hacía la hora de la cena.

El cambio fue tan sutil y progresivo que durante meses lo pasamos por alto. Fue mi hermano Juanda, que ese año vivía en casa de mis padres, el primero en atreverse a verbalizarlo, a explicitar aquello que ya era sin duda evidente.

—No hace otra cosa desde que se levanta de la siesta —le escuché decir al otro lado de la línea—. Pasa las horas muertas en el sofá, viendo los mismos episodios una y otra vez. Me resulta deprimente, es como si hubiera perdido el interés por cualquier cosa que no sean estas series. Hasta ha dejado de leer el periódico.

El inesperado y honesto comentario de mi hermano se me clavó como una amarga punzada, a la vez que despertó en mí una apremiante necesidad de defender a mi padre.

—¡No hables así, papá ha sido y sigue siendo un hombre muy inteligente. Será tan solo una racha! —dije yo, en el fondo consciente de que una parte de mí se negaba a aceptar que mi hermano tenía razón, que algo no iba bien.

Y es que, sin darnos cuenta, sigilosamente, Facundo había ido alargando las tardes y acortando las cenas, ampliando el tiempo que pasaba frente al televisor, que reiteradamente le hablaba con las mismas escenas, una y otra vez, para disgusto de mi hermano.

Hasta que Juanda no puso sobre la mesa lo obvio no nos atrevimos a hablar de ello. Algo no iba bien, no podíamos negarlo. Pero, ¿qué era en realidad lo que le estaba sucediendo a Facundo? ¿Sería una mera pérdida de interés por la vida? ¿O simplemente el desgaste de tener que navegar por los años contra el viento de una espalda maltrecha y la marea de un corazón enfermo?

¿Cómo iba a saber qué hacer yo, cuando era el hombre que con tanto esmero allanó el camino de mis primeros pasos, a quien jamás se le olvidó recordarme que la vida está para ser vivida y por supuesto para disfrutarla, quien parecía estar desenchufándose de ella voluntariamente? ¿Qué interruptor estaba mi padre apagando?

Durante las semanas que siguieron a la conversación con mi hermano, y como si al hablar de ello hubiéramos activado algún extraño resorte, mi padre comenzó a mostrar ciertos lapsus de memoria. La crema de afeitar apareció una mañana sin previo aviso en la nevera y, al entrar mi hermano o yo por la puerta de casa, era frecuente que nos preguntara cuál era el número de matrícula de su coche.

—3192 CXN, papá —decía yo.

—¡Eso es, nana!, lo tenía en la punta de la lengua —me decía después contento, y supongo que también aliviado, dándome una cariñosa palmada en la espalda.

Recuerdo también el domingo que, tras haber salido con el coche, llegó por primera vez tarde y ligeramente pálido a comer, no sabiendo muy bien explicarle a mi madre en qué momento se había desorientado por el camino.

Decidimos esperar, aunque no sabíamos muy bien a qué. Supongo que aún los síntomas no eran del todo apremiantes y, aunque bastante simplificada, mi padre era todavía capaz de llevar una vida normal.

Papá, ¿cómo fue para ti convivir con esos primeros síntomas en silencio? ¿Cómo se siente uno cuando lo conocido comienza a desdibujarse, cuando los contornos se difuminan antes de pisar en ellos? ¿Cómo se ve el mundo cuando empieza a tambalearse aquello que uno siempre dio por hecho? ¿Cuánto se tarda en construir nuevas coordenadas a las que aferrarse? Sin duda eso eran para ti esas series, luminosas señales en el oscuro sendero. La risa te traía cada tarde de vuelta a casa y allí siempre te sentiste seguro, sereno.

¡Qué difícil tuvo que ser transitar tú solo por todos esos cambios! O tal vez no, porque ahora que lo pienso, y según escribo estas líneas, me doy cuenta de que nunca te los debiste tomar muy en serio.

—«Que la vida me trae alzhéimer» —dirías— «¡pues juguemos!».

¡Cómo siento ahora que te acompañáramos tan poco en esos días, papá! Si pudiera hacer retroceder el tiempo, ¡con qué atención te escucharía!

La colección de libros

¿Qué le estaba ocurriendo a Facundo? ¿A quién podíamos acudir para que nos ayudara? ¿Qué futuro nos esperaba de seguir progresando los síntomas? ¿Era seguro dejar que siguiera saliendo solo a la calle? ¿Y conducir? ¿Qué iba a ser de mi pobre madre?

Estas eran algunas de las preguntas que se agolpaban con más persistencia en mi mente desde hacía ya algunos meses, y para las cuales parecía no existir respuesta.

A sus setenta y un años, mi padre llevaba ya una temporada muy raro, aferrado a sus rutinas y simplificando estas cada vez más. Se había vuelto sin duda más hermético y era frecuente oírle repetir las mismas historias del pasado una y otra vez. Sus repentinos y otrora inusuales cambios de humor —iba de la broma al puñetazo en la mesa en cuestión de segundos— empezaban ya a no sorprendernos, y sus lapsus de memoria eran una parte más de su día a día. Parecía obvio que, si bien su débil corazón y el progresivo deterioro de su salud podrían tener cierta influencia en su actual estado, no eran suficientes para justificar todos estos cambios.

Así que el penoso incidente de la colección de libros que narraré a continuación, junto con los sucesos de los días posteriores, fueron los detonantes que nos empujaron por fin a pasar a la acción y buscar ayuda. Ayuda técnica que oficialmente nos abriría la puerta a la experiencia del alzhéimer.

Cuando mi madre me llamó para decirme que se habían presentado de improviso dos hombres en su casa para entregar unas cajas llenas de libros, prometiendo regresar para entregar además dos colchones de regalo junto con una butaca con respaldo eléctrico para masajes, salí corriendo con el fin de detener lo que mi intuición me decía que pintaba muy mal.

Al abrir la puerta, mi madre me llevó directa al salón donde, apiladas, se hallaban unas cinco cajas de cartón, en cuyo interior descansaban más de cien libros y DVDs individualmente sellados con un plástico transparente que permitía leer el título «Paisajes de España», así como apreciar sus tan coloridas tapas.

—Mamá, tiene que haber al menos un albarán o algún papel que explique qué hacen estos libros aquí. ¿Lo has visto? —pregunté.

—Lo único que han dejado es una hoja encima de la mesa de la cocina —respondió mi madre.

Hacia allí me dirigí y encima de la mesa hallé un papel de color verdoso claro donde, tal y como me temía, se confirmaba la entrega de la colección junto con dos colchones y una butaca de masajes. El albarán tenía el remite de una conocida firma editorial española.

Por más que miré al detalle la información del albarán no hallé ningún dato sobre el importe de dicha transacción, así como ningún pedido firmado. Me dirigí a mi padre, que había estado observando en silencio la escena desde mi llegada:

—Papá, ¿tú recuerdas haber hablado con alguien sobre esta colección de libros? ¿Ha venido alguien a casa? —pregunté haciendo lo posible por parecer relajada.

—No señorita, aquí no ha venido nadie. Hemos estado tu madre y yo solos, como siempre —dijo serio mi padre.

—Haz memoria, papá, ¿estás seguro de que no ha venido nadie a casa? —insistí.

—¡Que te digo que no! —afirmó Facundo en tono ya desmedidamente alto, mientras se alejaba por el pasillo claramente ofendido, moviendo airado la cabeza ante mi evidente falta de confianza en su palabra.

Dada la ausencia de información y de documentos referentes a esta entrega, llamé al teléfono de la editorial que aparecía en el albarán y una señorita me confirmó, con gran entusias-

mo, la reciente compra por parte de Don Facundo García de la nueva colección «Paisajes de España» por el módico precio de 3.500 euros, pagaderos en cómodas mensualidades de setenta euros durante los próximos tres años, tras un pago inicial de 1.000 euros.

Según averigüé después, dos vendedores habían venido a casa mientras mi madre estaba fuera haciendo la compra de la semana, y en menos de una hora habían persuadido a mi padre para firmar el pedido de tan preciada colección. Por lo visto la editorial ya tenía los datos bancarios de mi padre de alguna otra compra realizada hacía años y, en cuestión de tan solo unas horas, se cercioraron de deducir de su cuenta el importe de la entrada y la primera mensualidad: 1.070 euros en total.

Tras amortiguar el impacto producido por la noticia, me enfoqué en calmar a mi madre, prometiéndole que iba a asegurarme de revocar el pedido y denunciar a la editorial. Y si bien me dispuse de inmediato a dar los primeros pasos para tramitar la cancelación del contrato, mi cabeza estaba en algo muy distinto. La rabia, la indignación por la más que dudosa ética de la firma y, en concreto, la de los dos vendedores, quedaron relegadas a un modesto segundo plano frente a la intensa preocupación por la falta de memoria de mi padre.

Era evidente que teníamos que tomar medidas urgentes, pero no tenía ni la menor idea de por dónde empezar.

He de decir que no fui capaz de cancelar el pedido de los 100 libros y 30 DVDs, pues fueron tantas las trabas que la tan afamada firma editorial me impuso en las primeras semanas, que para haberlo logrado habría tenido que hacerme con ayuda legal y con un buen acopio de energía. Energía que justamente en esos días tuve que emplear en acompañar a Facundo en el trance de la segunda operación a corazón abierto de su vida que, si bien tuvo un final feliz, se presentó en un principio con carácter de urgencia y muy mal pronóstico.

Ahora sé que el alzhéimer nunca llega por sorpresa y que son muchas las señales que la persona que lo padece deja entrever siempre antes del diagnóstico. En esta fase, la persona que lo sufre, sin saber muy bien explicar qué le está sucediendo, se las ingenia para enmascarar su inseguridad y simular ante sus familias una normalidad que en realidad ya no es capaz de recrear.

Esta es en mi opinión la etapa más dura para ellos, en la que nuestra disposición para escucharles y hablar de lo que están viviendo puede marcar una gran diferencia en su bienestar y, por supuesto, en el de todos los miembros de la familia. Lamentablemente, nadie nos educa para esto, y la mayoría de los que hemos pasado por esta etapa la vivimos evitando mirar de frente a lo obvio por miedo a no saber qué hacer con ello.

Papá, ¿cuánto ingenio tuviste que sacar para que no notáramos tu desconcierto? ¿Te habría hecho bien haber podido hablar con nosotros de todo ello? Aunque después no lo recordaras, ¿verdad que te puso contento la idea de regalarnos esos libros? ¿Que quisiste compartir tu amor por la lectura con nosotros, como cuando éramos pequeños y así seguir mostrándonos el mundo? ¿Y la vida que, como decía Segismundo, no es más que un sueño? Esto lo aprendí de ti, aún guardo el ejemplar del libro de Calderón de la Barca que me regalaste cuando los demás niños solo leían cuentos. Dime, ¿cómo es la vida cuando uno ya ha despertado de su sueño?

¡Te haría tantas preguntas!

Y es que, como dijo Calderón de la Barca a través del personaje de Segismundo en *La vida es sueño*:

*Estamos en un mundo tan singular, que el vivir sólo es soñar;
y la experiencia me enseña que el hombre que vive, sueña lo que
es, hasta despertar.*

Este no es el sitio para hacerse el muerto

—Familiares de Facundo —llamó desde el umbral de la puerta de la consulta la doctora.

—Tengo buenas noticias. Facundo se ha recuperado asombrosamente del posoperatorio y el cirujano ha dado ya el OK para que sea llevado a planta; eso sí, hay una cosa que quería comentarles sobre Facundo. Verán... Su padre parece ser aficionado a las bromas, ¿no es así? Bien, nosotros apreciamos el sentido del humor, pero hay ciertos límites que si se traspasan pueden ocasionar alarma, especialmente en una unidad de cuidados intensivos de un hospital como es esta. ¿Podrían por favor decirle a su padre que este no es el sitio para hacerse el muerto?

Yo no pude evitar una carcajada, interna por supuesto, mientras de reojo contemplaba la cara de circunstancias de mi hermano.

—Susana, papá no está bien, ha perdido el juicio. Ya sé que a ti te gusta su sentido del humor y me vas a decir que es su código preferido para comunicarse con otras personas, pero ha llegado a un punto en el que ya no discrimina. Tenemos que hacer algo. ¿Cómo puede hacerse el muerto delante de las enfermeras en una cama de la U.C.I. cuando le están recuperando de una operación a corazón abierto? —dijo mi hermano.

—Ya sé, ya sé. Hablaremos de ello cuando le tengamos de vuelta en casa —le prometí para tranquilizarle.

Mientras, con mi corazón muerto de risa, avancé tan deprisa como pude por el, tan familiar ya, pasillo de la unidad de cardiología del Hospital de la Paz; empujé la puerta semiabierta y allí, en la cama y respirando plácidamente, se hallaba el hombre que contra todo pronóstico había desafiado una vez más todas las estadísticas e innumerables variables que, según

los médicos, podían haber fallado durante esas seis horas de operación de tan alto riesgo.

¿Cómo decirle a ese héroe que reprimiera su sentido más desarrollado —ese que le hacía sentirse vivo, que le conectaba a este mundo— y que ahogara sus impulsos, sus bromas, pues había sitios donde estas no eran bien recibidas?

—Papá, ¿cómo estás? —dije al sentarme por primera vez a su lado desde la operación, cogiendo en la mía su mano agujereada por las vías.

—¡Cojonudo! —contestó mi padre, regalándome una de las sonrisas más contagiosas que recuerdo.

—Ya veo, estás guapísimo —bromeé yo, mientras con la vista recorría de arriba abajo las grapas de la reciente cicatriz que como una cremallera recorría su pecho.

—Ea —sonrió de nuevo este.

—¿Necesitas algo? —me ofrecí voluntariosa.

—Sí, ¡una cerveza!

Poco a poco, Facundo se fue recuperando del trasplante de su válvula coronaria. Encantado de ser el centro de atención de enfermeras, auxiliares y seres queridos, mi padre fue dando rienda suelta a sus bromas y, aunque pasó la mayor parte del tiempo que duró su convalecencia perceptiblemente desorientado, su sentido del humor y su inquebrantable mirada positiva de la vida fueron curando sus heridas hasta que cuidadosamente le llevaron de vuelta a su rutina.

Ya en casa, era obvio que no podíamos seguir aplazando más la situación, que era urgente que tomáramos medidas al respecto. Sus lapsus de memoria eran ya constantes y su cerebro parecía haber borrado esa línea que separa lo socialmente correcto de lo impropio.

Sin duda todo ello me parecía una menudencia en comparación con el gran milagro de haber sobrevivido en su precario estado de salud a tamaña cirugía. Por ello, desde entonces y hasta el último de sus suspiros, cada día, cada minuto, cada

segundo que tuve a mi padre a mi lado, lo disfruté desde la más profunda y genuina alegría, esa que fluye en aquel que es consciente de tener en sus manos el más preciado de los regalos: la vida.

A Facundo le diagnosticaron una «demencia compatible con alzhéimer» a las pocas semanas de salir del hospital. No fue una sorpresa. Tampoco fue un diagnóstico fácil de aceptar. Pero aún con su cerebro tocado, mi padre estaba vivo y eso yo no pensaba olvidarlo.

A lo largo de estos años he escuchado, y no pocas veces, decir que la vida de una persona con alzhéimer ya no es vida. Que para vivir así es mejor morir. Yo respeto profundamente esta opinión, pero no puedo estar más en desacuerdo con ella. Durante los seis años que sucedieron al diagnóstico, no hubo ni un solo día en el que Facundo se olvidara de reír, al igual que no hubo ni un solo día en el que a mí se me olvidara celebrar el tener a mi padre con vida.

Papá, ¿de dónde salía toda esa energía que regularmente volvía a dar cuerda a tu corazón? ¿Y esas ganas de vivir que siempre echaron por tierra las más oscuras teorías médicas? ¿Y esa sonrisa tan profunda, esas permanentes ganas de reír? Ahora sé que no eran otra cosa sino tu puro amor por la vida. Lo sé porque tus ojos me lo dijeron, porque me lo contaron tus manos, tus besos, cada uno de tus actos. «¡Sigo aquí!», me decía tu corazón. «¡Celebrémoslo!», contestaba alegre el mío.

El diagnóstico

Acompañé a mi padre a su primera cita con el neurólogo sin ninguna idea preconcebida sobre cómo sería la experiencia, y con la esperanza de hallar por fin una explicación científica a los continuos fallos de memoria y a los bruscos cambios de temperamento de Facundo en los últimos dos años. Fui con la esperanza también de encontrar algún camino que nos condujera a un día a día más fácil y llevadero para todos. Uno donde no hubiera lugar para la ansiedad ni la incertidumbre de no saber cómo iba a llegar mi padre a casa tras sus salidas matinales o qué pasaba por su cabeza en aquellos momentos en los que se replegaba en sí mismo, congelado frente al televisor.

Persuadir a mi padre para que voluntariamente fuera a una revisión con un neurólogo fue una batalla perdida de antemano y que, sin embargo, luchamos durante unos cuantos meses. Él, por supuesto, no veía motivo para tal visita y, ante su persistente negativa, la única opción que encontramos fue la de llevarle engañado, haciéndole creer que acudía a una rutinaria cita con el cardiólogo.

Al volante y de camino al hospital, según recorriamos semáforos y doblábamos esquinas, yo iba saboreando el amargo y potente cóctel de emociones que ese día recorría mi cuerpo. La idea de tener que verbalizar ante un desconocido y a oídos de mi padre todo aquello que no iba bien en él me provocaba la incómoda sensación de estar traicionando su confianza. Por otro lado, el nerviosismo ante una posible salida de tono de mi padre se mezclaba con un desagradable toque de culpabilidad por haberlo llevado engañado.

Hoy miro atrás y se me dibuja una sonrisa. Qué poco preparada iba yo para lo que habría de pasar en esa sala. Una vez en la consulta, y siguiendo las indicaciones del médico, mi pa-

dre y yo nos acomodamos en sendas sillas frente a su mesa a la espera del temido pistoletazo que diera la salida a la narración de los hechos.

Tras consultar en el ordenador los datos de Facundo y las anotaciones del médico de cabecera, ahorrándose cualquier tipo de preámbulo, el neurólogo se lanzó a bocajarro a disparar preguntas a mi padre. Nunca se me olvidará la primera:

—¿En qué año estamos, Facundo? —preguntó mirándolo fijamente a los ojos.

—Eeeehhh, pues qué se yo. Nana, ¿en qué año estamos, que ahora mismo no me acuerdo? —me preguntó a mí él, como sorprendido de no tener una respuesta.

—Le he preguntado a usted, Facundo. Responda, haga el favor —indicó con autoridad el médico.

—1976, creo —respondió finalmente mi padre, con la duda pintada en su cara y lanzándome un guiño de ojos buscando mi complicidad.

A esta pregunta le siguieron otras tantas. «¿Cómo se llama el presidente de España» «¿Qué día de la semana es hoy?» «Deletree "bandeja" al revés». Así como una serie de pruebas muy sencillas de cálculo y también de memoria. Facundo respondió a todas ellas como pudo, siempre desde el desconcierto de no entender qué motivos tenía ese señor de bata blanca para hacerle pasar tan mal rato.

A ratos escudándose en sus bromas y otros haciendo largas pausas, según el neurólogo le iba lanzando preguntas él me las iba devolviendo a mí, suplicándome con sus expresivos ojos negros que le sacara de esa sala cuanto antes. Muy a su pesar, todos los intentos por escapar de las incómodas garras del profesional fueron en vano y a Facundo no le quedó otra salida que ir a buscar sus respuestas.

Salvo aquellas de sumas y restas, no respondió correctamente a ninguna pregunta. Mi padre no tenía la más mínima noción del contexto temporal ni sociopolítico en el que vivía.

¿Cómo podía ser que yo no me hubiera dado cuenta de ello antes? Si bien tenía claro que su memoria hacía aguas, ser testigo directo de lo avanzado de su deterioro cognitivo me dejó en un estado para el que aún hoy me cuesta encontrar palabras. Un profundo abatimiento, preocupación y una inmensa ternura eran los tres ingredientes principales que aderezaban mi estado de ánimo tras la visita de ese día.

Me consta que mi padre lo pasó mal en esa cita. Pues ¿a quién le gusta que pongan a prueba sus capacidades cuando estas ya están mermadas? ¿Quién disfruta cuando se pone en evidencia aquello que uno no sabe y que debería saber?

Lejos de reprocharme el mal trago, ya de camino al coche mi padre me pidió que le invitara a una cerveza.

—Por supuesto —aseguré yo—. Nos la hemos ganado.

—¡Eso! —enfaticó él entusiasmado, dándome una palmas cariñosa en la espalda y haciendo obvio que ya se había sacudido de encima los restos de la experiencia recién vivida.

Mientras tanto, yo, mucho más lenta y menos pragmática, trataba de digerir lo ocurrido en esa sala con cada sorbo de cerveza.

A esa primera visita le siguió una segunda en la que el cerebro de Facundo fue minuciosamente explorado a través de un electroencefalograma y también de una resonancia magnética.

Y tres semanas más tarde me hallaba yo sentada en la misma silla, frente al mismo neurólogo, esta vez sin la compañía de mi padre. Ese día no había nervios, pues acudí a la cita preparada para lo peor.

Fue un trámite sencillo y expeditivo.

—Facundo tiene una demencia compatible con la enfermedad de Alzheimer —me comunicó con una voz completamente neutra el médico, carente de cualquier emoción, al tiempo que me entregaba un papel con la misma frase que acababa de pronunciar sostenida en una brillante tinta azul.

—¿Qué medidas nos aconseja tomar ahora, doctor? —pre-

gunté yo, que, como era natural estaba absolutamente necesitada de respuestas.

—La verdad es que no muchas. Lamentablemente debido a lo debilitado de su corazón no puedo darle ningún tratamiento que ralentice el avance de la enfermedad, por lo que lo único que se puede hacer es procurar mantener el cerebro de su padre lo más estimulado posible. Y vayan haciéndose a la idea de que pronto tendrán que llevar a Facundo a una residencia.

Y con estas palabras el neurólogo puso punto y final a la conversación, levantándose para darme a entender que la visita ya había concluido.

—¿Con qué frecuencia tendremos que venir a revisiones, doctor? —logré preguntar antes de llegar a la puerta.

—No, ustedes ya no tienen que volver a venir a verme. Para cualquier consulta deberán dirigirse a su médico de cabecera —se despidió finalmente el profesional abriéndome la puerta.

Desanduve los pasillos del hospital de vuelta al coche con el tan ansiado diagnóstico atrapado entre mis dedos. Por fin teníamos ya unas palabras escritas que resumían lo que le ocurría a mi padre y, sin embargo, yo sentía que habrían hecho falta infinitas más para completar el paisaje por el que Facundo, por el que todos, estábamos pasando.

Ya en el coche me sentí muy sola. Y al girar la llave para arrancar el motor, cayó a plomo sobre mis hombros el peso de comprender que no íbamos a poder contar con muchos guías para este viaje. Que tendríamos que hacerlo solos y aventurarnos en la espesa y oscura jungla sin más brújula que los dictados de nuestros impulsos, aun a sabiendas de que nos perderíamos.

Así comenzó oficialmente mi viaje por el alzhéimer. Con una frase y con la sensación de haberme perdido mucho antes de arrancar. Ya de vuelta en casa tomé una profunda bocanada de aire y, al soltarla lentamente, me prometí a mí misma ir

también soltando el miedo, pues en realidad a mí nunca me dio miedo viajar. Después de todo, jamás planifiqué una ruta, no era ese mi estilo.

Papá, ¿cómo fue para ti esa visita al neurólogo? ¿Qué sentiste al no saber encontrar esas respuestas? ¿Verdad que hay cosas más importantes que el año en el que vivimos? ¿Que para sentirte ubicado tú solo necesitabas tener a mamá cerca? ¿Y que cuando la tenías a tu lado no hacían falta relojes ni calendarios para saber quién eras? ¿Verdad que lo esencial nunca se marcha? Yo lo sé porque cada vez que me pierdo ya no busco mapas ni respuestas; sé que tan solo tengo que llamarte y tú siempre me traerás de vuelta.