

# *Te quiero hasta el cielo*

Una historia sobre la  
enfermedad de Alzheimer

CARME ARÀJOL I TOR



bubok  
EDITORIAL

**TE QUIERO  
HASTA EL CIELO**

**UNA HISTORIA SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

**Carme Aràjol i Tor**

© Carme Aràjol i Tor  
© Te quiero hasta el cielo. Una historia sobre la enfermedad de Alzheimer

Este texto es una traducción de la obra original en catalán *T'estimo fins al cel*.

Julio, 2020

ISBN ePub: 978-84-685-4744-2

Editado por Bubok Publishing S.L.  
equipo@bubok.com  
Tel: 912904490  
C/Vizcaya, 6  
28045 Madrid

Reservados todos los derechos. Salvo excepción prevista por la ley, no se permite la reproducción total o parcial de esta obra, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio (electrónico, mecánico, fotocopia, grabación u otros) sin autorización previa y por escrito de los titulares del copyright. La infracción de dichos derechos conlleva sanciones legales y puede constituir un delito contra la propiedad intelectual.

Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra ([www.conlicencia.com](http://www.conlicencia.com); 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

Dedico este libro a mi maestra de meditación, que con sus enseñanzas me ha inspirado en cómo cuidar de mi madre durante su enfermedad.

## Índice

[Prólogo](#)  
[Preámbulo](#)  
[Quién es Quimeta](#)  
[La relación con mi madre](#)  
[Inicio del proceso de deterioro cognitivo](#)  
[Asumo el rol de coordinación de su atención](#)  
[Buscar una chica que se ocupe de ella](#)  
[Infartos cerebrales y cambio de neurólogo](#)  
[Organización de los tres hermanos para ocuparnos de ella](#)  
[Primer centro de día](#)  
[Segundo centro de día](#)  
[Anécdotas durante esta época](#)  
[Las chicas que la cuidaban cuando salía del centro de día](#)  
[Las noches que pasaba en su casa durante la semana](#)  
[Los fines de semana que pasaba mi madre con los tres hermanos cuando iba al centro de día](#)  
[Los veranos en La Seu d'Urgell](#)  
[Celebración de su 80 aniversario](#)  
[La primera residencia](#)  
[Cómo nos ocupamos de mi madre los tres hermanos en esta nueva etapa](#)  
[Visitas de los familiares y amigos](#)  
[Propuestas de mejoras en la residencia](#)  
[Elementos que la ayudan a relajarse](#)  
[El pasado trágico de Quimeta](#)  
[Problemas de salud en la primera residencia](#)  
[Ingreso en la segunda residencia](#)  
[Trabajos de estimulación de los profesionales de la residencia](#)  
[Caídas en la nueva residencia](#)  
[2008 a 2011 - Algunos extractos de mis vivencias diarias](#)  
[Verano de 2008](#)  
[Invierno de 2009](#)  
[Quimeta manda todavía](#)  
[Quimeta va perdiendo facultades](#)  
[Primavera del 2009](#)  
[Verano de 2009](#)  
[Ausencias de mi madre](#)  
[Otoño de 2009](#)  
[Seguir las conversaciones incoherentes de mi madre](#)  
[Invierno 2009-2010](#)  
[Primavera de 2010](#)  
[Con la primavera, Quimeta se despierta](#)  
[Otoño de 2010](#)  
[Invierno de 2010](#)  
[Primavera de 2011](#)  
[El día a día de quimeta](#)  
[Cómo la ven sus compañeros de la residencia](#)  
[Celebración de los cumpleaños](#)  
[Algunos aspectos sobre cómo cuidarla](#)  
[La memoria del afecto y de la comida](#)  
[Ella ya no es mi madre](#)  
[Ella me hace gracia](#)  
[Involución del habla e introspección](#)  
[Quimeta es un regalo](#)  
[Su conciencia de las cosas](#)  
[Caminar](#)  
[Recuerdos](#)  
[Estímulos](#)  
[Volvemos a la infancia](#)  
[Vivo el momento presente](#)

[Verano de 2014, se prepara para su despedida](#)

[Otoño de 2014, adiós Quimeta](#)

[Gracias, residencia](#)

[Primavera 2015 - Fiesta de Quimeta](#)

[Epílogo](#)

[Bibliografía](#)

[Sobre la autora](#)

## Prólogo

Es este un buen libro. A través de su texto, el lector vivirá -como propia-, la experiencia de Carme Aràjol cuidando de su madre, Quimeta, enferma de Alzheimer. Está escrito de manera sencilla y no olvida nada. Desde la historia de Quimeta cuando era una niña hasta su madurez, las dificultades de la vida y la enfermedad de Alzheimer que sufrió durante años. Tuvo la suerte de contar con una familia entregada que la mimó hasta el final. Y al seguir el libro se puede ir sistematizando la vivencia familiar de una persona que se sumerge en la demencia.

Cuando comienza la enfermedad, es frecuente que la familia la afronte con sensación de extrañeza, ya que cuesta comprender cómo aquella persona querida va cambiando su manera de ser. Unas veces hace cosas raras y otras parece como si se rompiera la confianza que daba vida al vínculo familiar. Incluso algunas familias tienen la sensación de que aquel abuelo o abuela, que está cambiando, hace cosas con la intención de molestar, o que les toma el pelo. Las dificultades iniciales de memoria se pueden interpretar como que el abuelo o la abuela no se fija en las cosas porque no quiere. Incluso, en algunos casos, se piensa que son personas caprichosas y que no quieren hacer caso a lo que se les dice.

Por ello, es importante conseguir un diagnóstico precoz para que los familiares comprendan que no son caprichos, sino que lo que sucede es que aquella persona está enferma y es víctima de una degeneración de las células de su cerebro; un deterioro mental, en ocasiones acompañado de trastornos de conducta.

El deterioro mental acostumbra a iniciarse por problemas de memoria, seguido de dificultades en la orientación, tanto en el tiempo como en el espacio. Y, más adelante, llegan las dificultades para reconocer objetos, primero, y después a las personas, se extravían las piezas de ropa de vestir... Y, a medida que va evolucionando la enfermedad, esta también afecta al lenguaje y se va perdiendo el léxico y la sintaxis, y se va avanzando así hacia la invalidez plena de la persona afectada en la fase terminal.

Cuando se trata de trastornos de conducta, las dificultades de convivencia familiar lo hacen todo más difícil. El enfermo cambia el régimen alimenticio, hace cosas inusuales, expresa deseos que están fuera de lugar, se vuelve testarudo, desconfía de todo el mundo, se resiste a la higiene, o tienen expresiones sexuales inapropiadas.

Es cierto que el diagnóstico precoz no es fácil, ya que no tenemos una prueba de fiabilidad absoluta; por lo cual, durante la vida del enfermo el diagnóstico es de probabilidad. Se entiende, por tanto, que los médicos sean cautos al realizar el diagnóstico ya que la certeza absoluta no existe, hasta que después de la defunción se hace un estudio microscópico del cerebro. Aunque esta práctica no está generalizada.

Con el diagnóstico de probabilidad las familias empiezan un nuevo camino. La comprensión se acompaña de tristeza. A menudo aparece la sensación de que hay dos mundos separados e incluso enfrentados, el del enfermo y el de la familia; ésta se siente apartada, hace esfuerzos que no se ven recompensados y aparece la frustración del dar sin recibir.

En otras circunstancias, se puede llegar a situaciones difíciles de resolver: ¿quién ha de tomar las decisiones, el paciente, el cónyuge, los hijos?. Carme Aràjol lo describe con gran lucidez, buscando siempre el equilibrio posible entre lo que ella cree que debe hacerse y la actitud colaboradora o no de su madre, tanto si es por la comida, la higiene o para salir a la terraza de la residencia.

El libro es una reflexión intimista de las relaciones, a menudo complejas, entre una madre y su hija o, quizás, al revés, de la hija hacia la madre. Relaciones que habitualmente pasan momentos fáciles y otros complicados. En cualquier caso, la autora lo sabe explicar muy bien. Sabe separar el codo a codo de estas relaciones cuando su madre tenía las ideas claras, como también cuando su mente estaba ofuscada por la enfermedad. Me atrevería a decir que, si bien la parte fundamental del libro es la atención a un familiar enfermo a lo largo de los años, la autora también ha sabido incluir la reflexión sobre la eterna comunión familiar entre padres e hijos, con las habituales subidas y bajadas.

Además, Carme Aràjol se refiere a los aspectos concretos y prácticos que hay que tener presentes cuando se está a cargo del cuidado de un familiar con demencia. Me refiero a cómo sabe explicar las necesidades de logística, la tramitación de ayudas, la selección del centro de día y, después, la elección de la residencia; así también como los aspectos relacionados con la protección patrimonial, cuando el familiar puede ser engañado por otras personas. Son aspectos que los médicos no siempre incluimos en nuestros consejos y que son muy importantes, tanto para el interesado como para la familia. En este sentido, el libro también cumple la función de guía y de cómo cuidar a una persona con demencia.

Tampoco olvida la importancia del ejercicio físico y de la estimulación cognitiva para los enfermos de Alzheimer, y expone la experiencia propia de cómo consiguió que su madre siguiera un programa completo de estimulación, ejercicio, mantenimiento de hábitos y costumbres higiénicas.

Aquí me permito remarcar que hay muchos trabajos científicos que apoyan la importancia de los ejercicios físico, mental y social para conseguir que se retarde la evolución de la enfermedad de Alzheimer. Por otro lado, parece que también tiene influencia la actitud frente a la vida y la sociedad, de forma que son favorables las actitudes compasivas y, por el contrario, el espíritu rencoroso tiene influencia negativa. Sin olvidar que la compasión debe empezar por uno mismo. Es negativo recriminar a los demás y a uno mismo por hechos pasados.

La demencia va avanzando lenta pero inexorablemente. Quimeta pasa poco a poco de los olvidos a la dificultad para

reconocer a otras personas. La hija se adapta a la nueva situación; no le gusta, pero se conforma, y sabe mantener la fuerza de la alegría en las relaciones con su madre. Es un detalle importante que la enferma no se sienta incomprendida y también para la hija. Mantener el buen estado de ánimo es una gran ayuda para soportar el progresivo alejamiento del enfermo, que deja de reconocer al familiar, lo ignora, cada vez habla menos, no puede quejarse de dolores posturales y no demuestra ningún interés por los demás, ni agradecimiento o complicidad por las atenciones que recibe.

En las etapas avanzadas de la demencia es difícil mantener la fortaleza de espíritu para afrontar la despersonalización del familiar enfermo y seguir a su lado. Finalmente, después del mutismo y la imposibilidad de levantarse de la cama, se entra en un estado vegetativo hasta la muerte. El familiar es testigo mudo de todo el desastre: hasta dónde ha llegado aquella persona querida que era viva y activa, que se reía, se enfadaba, explicaba cosas, y que cuando éramos pequeños nos había cuidado con amor. Ahora es solo un fantasma de sí misma que se acerca lentamente a la muerte.

Las propias palabras de Carme Aràjol son más elocuentes:

“Cada vez mi madre me da menos motivos que me llenen de alegría, que me hagan gracia. A pesar de que las personas que no estaban acostumbradas a tratar este tipo de enfermos no valoraban las pequeñas reacciones de mi madre, yo sí que las valoraba y me llenaban de felicidad y energía sus reacciones de niña, tan simpáticas, a pesar de que fueran muy incoherentes, y, en cambio, ahora está todo el día con los ojos cerrados, ensimismada en su propio mundo, donde cada vez se encuentra mejor.

Ahora, cuando llego la sigo llenando de besos y caricias y me acerco a su oído y le digo cositas agradables y ella está impasible con los ojos cerrados, parece que no me escuche y que no note mi contacto. A pesar de esta falta de reacción, no entro en desánimo y continuo como si nada, tocándola y abrazándola porque mi corazón me dice que he de seguir haciéndolo. Y a ella en algún punto de su interior, esto le llega, le gusta y le hace bien y no solamente esto, sino que siento que cuanto más intenso es el abrazo y las muestras de amor, su alma lo reconoce con más intensidad. Es cierto que algunos días, cuando empiezo a decirle cosas, abrazarla y besarla, en algún momento su rostro refleja una ligera sonrisa, un poco difusa, pero para mí es la muestra de que le han llegado mis expresiones de amor y me pongo muy contenta.

Siento que mi papel respecto a mi madre cada vez más consiste en “estar” con ella. Estar a su lado sin esperar nada. Ahora ella no me puede dar casi nada, pero yo he de seguir dándole todo, ya que entiendo que esta es la mejor manera en la que puedo acompañarla en este camino hacia la muerte, que no sé cuándo llegará ni me preocupa. Llegará cuando llegue su momento de dejar este mundo.”

Cuando la muerte se acerca no hemos de evitarla. Es necesario entenderla como la liberación final y, probablemente, esperada, por el enfermo y también por la familia. Con una persona con demencia avanzada no hay futuro, el único mañana posible es la muerte. Es necesario facilitar, en la medida de lo posible, que el final sea tranquilo, se evite el dolor, y que los familiares acepten lo inevitable.

Con la narración serena sobre la vida, la enfermedad y la muerte de su madre, Carme Aràjol expresa un lloro por el dolor de su pérdida. En todo caso, escribir sobre lo que nos duele siempre tiene un componente terapéutico y, en este caso, la autora sale reconfortada. Pero, además, consigue un buen relato sobre la vida de su madre y su familia; de manera que hijos, nietos, bisnietos y todo aquel que lo desee dispondrá de este en el futuro. Y esto significa que Quimeta sobrevivirá para siempre en este libro.

Nolasc Acarín,  
Doctor en Medicina y  
especialista en Neurología



## Preámbulo

¿Por qué he escrito este libro?

En realidad, hay muchos libros que hablan sobre el Alzheimer. Y es por ello por lo que ya disponemos de mucha información, tanto sobre este tema como sobre la manera de afrontar esta enfermedad. Reflexioné bastante al respecto y llegué a la conclusión de que, a pesar de ello, seguía queriendo escribir este libro porque creo que mi visión y mi experiencia pueden aportar algo más acerca de este tema.

En este libro quiero reflejar mi manera de vivir, afrontar, entristecerme, llorar, disfrutar, agradecer, aprender de esta situación y mejorar como persona. Quiero hacer todo esto pensando que, quizás, en el abanico de personas tan diferentes que habitan este mundo, a algunas de ellas pueda resultarles interesante y útil este libro en el caso de que tengan que afrontar su propio reto personal.

Antes de decidirme a escribir estas páginas pasé por un proceso ambivalente, lleno de dudas por una parte y, por otra, de ganas de explicar mi experiencia. Hasta que, por fin, tomé la decisión de hacerlo. Al principio, cuando empecé a ocuparme de mi madre, expliqué a Mercè, amiga y compañera de trabajo, todo lo que estaba haciendo y cómo afrontaba esta nueva etapa de mi vida y de la vida de mi madre. Ella me animó a escribir un libro en el que explicara mis vivencias, porque también consideraba que la manera como yo estaba afrontando esta situación podía ser útil para mucha gente. Cuando así me lo dijo, pensé que nunca lo escribiría; primero, porque no me apetecía escribirlo; y, segundo, porque me parecía que no sería capaz de hacerlo.

Poco a poco, la idea de escribir mis experiencias cada vez adquiría más fuerza. Había momentos en los que pensaba que mi amiga tenía razón y que podía ser muy bueno escribir un libro sobre la enfermedad de Alzheimer que sufría Quimeta, mi madre. Después de un tiempo de reflexión, asumí que era una buena idea pero, a pesar de haber aceptado este reto, yo no hacía nada para que este se convirtiera en una realidad, no tomaba ninguna decisión al respecto ni reflexionaba sobre cómo quería que fuera.

El verano de 2003, hice la primera etapa del Camino de Santiago y, un día, caminando por aquellos parajes tan extraordinarios, surgió con mucha fuerza un impulso de mi interior que me decía que tenía que escribir un libro sobre la enfermedad de mi madre y sobre mi experiencia. Me sorprendí mucho al sentir esta guía interna que se manifestaba con toda su intensidad. Incluso podía ver cómo debía ser el libro. Expliqué mi experiencia a un compañero del Camino y me dijo: "Claro. Tienes que escribir este libro, con él vas a ayudar a mucha gente". Estos son los pequeños mensajes que da este Camino tan especial.

A partir de este momento, estuve segura de que escribiría el libro. Fue entonces cuando otra amiga, Alicia, a quien le encantaba que le explicara historias sobre Quimeta porque le parecían muy divertidas, me preguntó si tomaba notas de todo lo que nos ocurría. Le contesté que no, porque confiaba que en el momento de escribirlo me acordaría de todo. Y ella me insistió en que tomara notas. Y fue a partir de este momento que, gracias a sus recomendaciones, empecé a registrar mis vivencias e impresiones; y ahora me doy cuenta de cuán útiles fueron sus consejos. En este libro describo el proceso de la enfermedad de mi madre y cómo ha sido mi experiencia en este proceso.

El hecho de ocuparme de Quimeta durante todos estos años me ha ayudado a llenar un saco de vivencias -la mayoría de ellas enriquecedoras-, algunas positivas y otras no tanto. Pero ahora, cuando miro hacia atrás, puedo decir que también han sido aleccionadoras y, al fin y al cabo, positivas. Espero que este libro sirva a los lectores y que les ayude a reflexionar sobre esta enfermedad y la manera de afrontarla. Y, especialmente, deseo que les ayude a abrir su corazón, como me ha pasado a mí; y que este amor lo puedan proyectar ayudando a hacer la vida más agradable a las personas que sufran esta enfermedad o alguna otra.

## Quién es Quimeta

Quimeta nació el 15 de agosto de 1921 en Martinet, provincia de LLeida, comarca de La Cerdanya. Es hija de Antonia y Jaume y tiene tres hermanos: Pepet, hijo de Jaume, y Antonia; Jaume, hijo de Antonia y de su primer marido; y María, hija de Jaume y de su primera esposa. Los tres hermanos ya han fallecido.

Durante su infancia, Quimeta estaba muy unida a su hermano Pepet. Se querían mucho porque eran los hijos menores de la familia -Quimeta era cinco años mayor que su hermano-, y ambos eran hijos de Jaume y Antonia.

Una vez, su padre les advirtió que no cogieran frutos de un peral que tenían en el huerto -y que producía las peras de invierno llamadas peras de Puigcerdà-, delante de casa. Los dos hermanos obedecieron, no cogieron ninguna; pero como las peras eran muy buenas decidieron que se subirían al árbol y, sin arrancar ninguna pera, se las iban comiendo poco a poco, mordisco a mordisco, hasta que del árbol solo colgaba el corazón de la pera. Por tanto, obedecieron a su padre, ya que nunca arrancaron ninguna pera del árbol. Esta anécdota, que siempre me hizo mucha gracia porque era para mí un reflejo de su carácter dócil y, a la vez, de su inocente picardía.

Quimeta era una niña muy guapa y delgada, y cuando llegó a la edad adulta a su hermano mayor le gustaba regalarle vestidos de alta confección de la tienda de la cual era propietario, ya que a Quimeta le quedaban muy bien. Siempre había sido guapa y cualquier pieza de ropa la sabía llevar con elegancia.

Se casó a los veintiún años con Josep, mi padre, que era de La Seu d'Urgell. Josep era trece años mayor que ella y cada semana iba a festejar a mi madre en bicicleta, desde La Seu a Martinet, a unos veinticinco kilómetros. Cuando se casaron, ambos se fueron a vivir a la ciudad de la que procedía mi padre y tuvieron cuatro hijos: Antonia, Josep -que murió antes de nacer- Jaume -el más pequeño- y yo, que soy la mayor.

Quimeta siempre fue una mujer muy despierta, de una gran inteligencia natural a pesar de haber estudiado muy poco, únicamente los estudios primarios. Tenía muy buen criterio, era muy fuerte interiormente y siempre conseguía lo que se proponía. También era una gran cuidadora de su familia, muy generosa y buena administradora, ya que a pesar de que mi familia no tenía mucho dinero, ella se administraba muy bien y sabía marcar prioridades en el gasto, por lo cual el dinero siempre llegaba para todo lo que se necesitara en la casa. Durante su vida, había pasado por muchas situaciones difíciles pero, aparentemente, estas no le habían afectado mucho a su carácter, ya que era una mujer fuerte, alegre, positiva, nada rencorosa, generosa, muy agradecida y muy fiel en sus convicciones. Era muy querida por sus vecinos, tanto por los de La Seu d'Urgell, como por los de Barcelona, a donde más tarde se mudó.

Cuando yo tenía diez años, toda la familia nos marchamos de La Seu d'Urgell porque a mi padre, que era secretario de ayuntamiento, lo trasladaron a las Islas Canarias como secretario de El Paso, un pueblo de la isla de la Palma. Mi madre y yo le acompañamos, aunque mi hermana Antonia, en un primer periodo, se quedó con mi abuela Antonia, que en esta época ya vivía en Barcelona con su hijo Jaume. Más adelante, Antonia -mi hermana- se reunió con toda la familia en Canarias y allí mi madre se hizo amiga de unos ganaderos que vivían junto a nuestra casa y nos vendían la leche de vaca recién ordeñada. El matrimonio tenía dos hijos, Roberto y Juanito, y a este último, que era paralítico, mi madre lo quería mucho. Su padre le había hecho una silla de ruedas de madera que no funcionaba muy bien, y en uno de los viajes que mi madre hizo a Barcelona compró una silla de ruedas de segunda mano para Juanito y se la regaló. Nuestros vecinos adoraban a mi madre, pero quien más la quería era Juanito.

Después de vivir tres años en las Canarias, volvimos a La Seu d'Urgell. Fue entonces cuando nació mi hermano Jaume, y muy pronto toda la familia nos fuimos a vivir definitivamente a Barcelona, ya que mi hermana y yo estábamos en la edad de empezar a estudiar una carrera y por entonces mi padre trabajaba de secretario de ayuntamiento en pueblos de los alrededores de Barcelona.

El veintitrés de diciembre de 1973, el día que Carrero Blanco voló por los aires a causa de un atentado de la banda terrorista ETA, mi padre murió. Y mi madre se quedó sola en casa con su hijo Jaume, que entonces tenía catorce años, ya que mi hermana Antonia se había casado y yo, en aquella época, vivía en Madrid.

Como decía antes, Quimeta era muy querida allí donde vivía. Los vecinos de Barcelona la adoraban y siempre decían que la añoraban cuando se iba a La Seu d'Urgell en verano. A todos les encantaba su energía positiva, su alegría, su optimismo y su capacidad de comunicación y de ayudar a los vecinos cuando era necesario. A mí siempre me había impresionado un hecho que sucedía al final de cada verano: Quimeta se trasladaba a La Seu d'Urgell para la verbena de San Juan y pasaba allí todo el verano, hasta el doce de octubre, festividad de la Virgen del Pilar. En esa fecha yo acostumbraba a ir a buscarla con mi coche porque mi madre siempre iba muy cargada. El día que volvía a Barcelona, Quimeta se despedía de algunos vecinos, pero en el momento de nuestra marcha, todo el barrio salía a despedirse de ella. A mí me parecía muy bonito, y se notaba que todos lo hacían muy a gusto porque la apreciaban; incluso parecía que se despedían de un gran personaje. Esta escena solo la he visto cuando se iba mi madre, y me resultaba muy conmovedora.

Quimeta era muy agradecida con todos, especialmente con los médicos que la atendían. Siempre comentaba a sus vecinas que sus médicos eran los mejores, y que ella estaba muy contenta y agradecida. Cuando volvía de La Seu d'Urgell, siempre les traía uno de los sabrosos quesos de la Sierra del Cadí y embutidos caseros de primera calidad. Quimeta comentaba a sus vecinas: "A

los médicos no se les debe hacer regalos porque no los aceptan, y me parece bien. Pero lo que les regalo yo es otra cosa, es un producto artesano de mi pueblo y a ellos les gusta mucho”.

Durante la vida de Quimeta hubo dos hechos que la marcaron. Uno de ellos ocurrió cuando tenía trece años: al acabar la guerra civil, su padre murió quemado vivo en el interior de una fábrica de lanas por unos hombres pertenecientes al Servicio de Investigación Militar (SIM) que pasaban por Martinet. Otra circunstancia que le dejó una huella muy profunda fue la enfermedad de mi padre: era bipolar y, al cabo del año de estar casados, tuvo la primera crisis. Durante toda su vida, pasó por momentos de estabilidad y por otros más críticos, circunstancia que producía una gran inestabilidad dentro de la familia.

A pesar de todo, mi madre, aparentemente, superó estos dos hechos tan dolorosos. Sin embargo, en su interior pervivía un punto de tristeza y rencor que solo conocíamos los que éramos más cercanos a ella, y que Quimeta expresaba en momentos puntuales dentro de la intimidad de la familia, ya que nunca hablaba con los demás de sus problemas.

Este sentimiento de tristeza de mi madre quedaba compensado por su carácter, siempre lleno de fuerza y optimismo y que hacía que siempre mirase hacia delante.

## La relación con mi madre

Soy la hija mayor de la familia y siempre he tenido una relación de proximidad con mi madre. Nos parecemos físicamente, aunque ella es más guapa. Las dos somos muy activas, siempre nos ha gustado hacer cosas y no nos da miedo el trabajo; esta manera de actuar nos ha unido y es por ello que mi madre siempre ha contado conmigo cuando ha necesitado ayuda sobre cualquier tema.

Ella me eligió a mí como confidente para hablar y compartir la enfermedad de mi padre y los problemas que esta situación le creaba. Mi padre era una persona muy inteligente, un buen intelectual y un idealista. Una persona muy entusiasta con su trabajo de secretario de ayuntamiento, y allí donde iba destinado siempre estudiaba antes la historia y la geografía del lugar y también los eventos sociales y culturales del municipio. Todos estos conocimientos daban un plus a su trabajo. Pero, a la vez, tenía una enfermedad crónica: era bipolar, y esto suponía que tenía temporadas en las que estaba bien y otras en las que se encontraba o bien deprimido o bien todo lo contrario, con un grado de excitación superior a lo normal. Como he comentado antes, esta situación creaba una cierta inestabilidad familiar.

Yo era una niña tranquila, sensible y equilibrada, y mi madre se sentía cómoda hablando conmigo de la situación familiar. Durante mucho tiempo, fui la única persona con la que ella hablaba de este tema y, además, siempre me pidió que no lo comentase con nadie más. Así, desde muy pequeña me convertí en su confidente y aliada, incluso en algunos momentos me decía: “No tienes que hablar de la enfermedad de tu padre con nadie, porque si no, los chicos no querrán casarse contigo”.

Sus comentarios me marcaron durante muchos años y he necesitado hacer un trabajo personal importante para quitarme este peso de encima. Ahora estoy muy contenta porque lo he conseguido y en estos momentos soy una mujer feliz y libre que he superado los bloqueos y traumas que esta situación me produjo. Pero lo mejor de todo es que no se lo he tenido en cuenta a mi madre porque creo que ella, en aquel momento, estaba muy afectada por la situación de su marido y le pareció que yo podría ser su apoyo, sin plantearse que podía hacerme daño porque era demasiado joven para asimilarlo.

A medida que he trabajado este tema a nivel personal, también he ido siendo consciente de que yo soy la única responsable de mi vida, ya que los problemas que todos padecemos mientras estamos en este mundo sirven para ayudarnos a aprender y avanzar; y que tenemos la responsabilidad de buscar la manera de superarlos y, sobre todo, creo que debemos aprender de las situaciones que se nos van presentando. No nos ayuda en nada echar la culpa a los demás -ni a nosotros mismos- de nuestra situación, sino más bien lo contrario. Lo que ha pasado, ha pasado. Y tenemos que curar las heridas y mirar hacia adelante con fuerza, energía y optimismo. Tengo la suerte de ser una mujer muy positiva, siempre veo el vaso medio lleno y no decaigo fácilmente ante los problemas; además, soy muy entusiasta y esta actitud me ha ayudado a seguir adelante y estoy muy satisfecha de lo que he conseguido.

Mi madre era conmigo muy mandona y controladora. Siempre me decía lo que tenía que hacer, y eso a mí no me gustaba, por lo que a veces me revelaba ante su autoridad; pero, a la vez, ella me quería mucho a pesar de que entre nosotras no hubiera muchas muestras exteriores de afecto. Esta relación, que desde fuera parecía un poco fría, era una constante en nuestra familia: entre nosotros, no nos expresábamos nuestro amor los unos por los otros con besos y abrazos y por esta razón parecía que tuviéramos una relación fría. Pero no era cierto, porque somos una familia muy cálida y unida que siempre nos hemos querido mucho.

Entre mi madre y yo siempre hubo mucha complicidad, nos sentíamos muy bien hablando de nuestras cosas. Recuerdo una vez en que, el día de Sant Jordi, al principio de los años ochenta, yo había vuelto de Madrid, donde había vivido durante siete años. Mi madre vino aquel día a mi casa a traerme una rosa, pero, como yo no estaba en casa, la dejó en casa de una vecina. Este detalle me encantó y siempre lo he recordado. También recuerdo con nostalgia los últimos pendientes que ella me regaló -de plata y con un diseño muy moderno- antes de empezar a desarrollar la enfermedad de Alzheimer. Ese fue el último regalo consciente que Quimeta me hizo, y guardo uno de los pendientes con mucha estima ya que el otro lo perdí.

## Inicio del proceso de deterioro cognitivo

Unos años antes de que comenzasen a manifestarse los primeros síntomas de la enfermedad, de vez en cuando, mi madre ya empezaba a tener algunos lapsus y actitudes extrañas. Por ejemplo, escondía cosas en los armarios y después no las encontraba; o no sabía hacer cosas que antes hacía normalmente y yo me enfadaba con ella y la reñía porque no podía entender que estaba enferma.

Un día, quedé con ella para ir de compras. Habíamos quedado a una hora concreta en un lugar determinado para coger juntas el metro. Yo la esperé durante mucho rato, pero Quimeta no llegaba. Después de dar unas cuantas vueltas por el lugar donde nos habíamos citado, vi que me estaba esperando en otra parte de la calle. En aquel momento me enfadé, pero más adelante entendí que este comportamiento ya era un síntoma de los inicios de la enfermedad. En otras ocasiones, iba al mercado y pagaba lo que había comprado pero se lo dejaba en la parada.

Un día, me encontré en la calle con Ramona, su vecina, y me explicó que mi madre no estaba bien. Se había obsesionado con su vecino Luis, al cual siempre había considerado muy buen vecino y siempre se habían ayudado mutuamente. Luis, más de una vez, le había hecho grandes favores, pero ahora lo criticaba constantemente y todo lo que hacía le parecía mal; incluso le parecía una persona insoportable y, en cambio, sobre su esposa, Teresina, decía que era muy buena mujer. Un día que mi madre revisaba las libretas de ahorro de La Caixa, cosa que hacía constantemente según Ramona, le comentó que le faltaba dinero y que, probablemente, Luis le había cogido el dinero, de lo cual Ramona intentaba convencerla de que era imposible.

Cuando Ramona me explicaba todo esto yo no le hacía mucho caso y le decía: “No, Ramona, a mi madre no le pasa nada. Está bien, acabamos de llegar de La Seu d’Urgell y ha pasado un buen verano”. Supongo que, en aquel momento, inconscientemente estaba negando lo que le ocurría a mi madre porque no me gustaba escuchar que ella no estaba bien.

En La Seu d’Urgell, a veces, se había dejado el gas encendido. Una vecina también nos había advertido que mi madre no podía estar sola, ya que no estaba bien y era peligroso que tuviera una cocina de gas. Yo escuchaba a todos, me preocupaba la situación pero no buscaba ningún remedio porque seguía sin ser consciente de la situación real en que se encontraba Quimeta y, además, no sabía qué hacer ya que mi madre era una mujer que mostraba mucha autosuficiencia y no dejaba que le organizaran la vida.

A pesar de estas señales, Quimeta sabía disimular muy bien, seguía siendo una mujer muy alegre y cuando hablaba lo hacía con mucha seguridad y convicción. Además, cuando se reunía con sus hijos u otras personas conocidas se esforzaba para darnos esta imagen, por lo que su actitud nos desorientaba a todos.

Poco a poco, los hijos íbamos viendo que nuestra madre perdía la memoria. En aquellos tiempos, hacia 1997, existía poca información sobre esta enfermedad y cómo debía actuarse respecto a ella, por lo que pensé que podría ser bueno que mi madre ejercitara la memoria y le busqué un lugar para hacer un taller de mantenimiento de la memoria, impartido por un psicólogo en un Centro Cívico. La aceptaron sin hacerle ninguna prueba y acudía sola cada día al taller. El Centro Cívico estaba lejos de su casa, en un barrio que no le era familiar. No asimilaba nada de lo que le enseñaban en el taller, situación que percibí enseguida porque a veces comentaba con ella los apuntes que le daban y observé que mi madre no entendía nada. Actualmente, en estos talleres de mantenimiento de la memoria, los profesionales que los llevan tienen muy claro que son preventivos para personas que no sufren deterioro cognitivo y, por tanto, se les hace una prueba antes. Si tienen deterioro cognitivo se las deriva a otro recurso más adecuado, incluso hay talleres de mantenimiento de la memoria muy especializados para personas que sufren de Alzheimer.

Otro día, Ramona fue a su casa y le dijo: “Quimeta, tú haces unos canelones muy buenos. ¿Me puedes explicar cómo los haces?” Quimeta la escuchó con atención, la observó con la mirada perdida y se fue rápidamente hacia la cocina, desde donde volvió con un producto de limpieza en la mano y le contestó: “Con esto te quedaran muy bien los canelones”. Ramona se quedó de una pieza. Sin embargo, no me contó esta anécdota hasta que mi madre estuvo diagnosticada de la enfermedad de Alzheimer; supongo que no sabía cómo decírmelo porque era demasiado gráfico y, además, debería pensar que otras veces que me había querido hablar de la situación de mi madre yo no le había hecho caso. Durante esta época, Quimeta todavía funcionaba de manera autónoma, iba a comprar, a La Caixa, gestionaba su dinero e iba sola al taller de memoria.

De todas maneras, los tres hermanos éramos cada vez más conscientes de que nuestra madre no estaba bien, y de que, además de perder la memoria, tenía actitudes extrañas. Por ejemplo, escondía muchas cosas en los armarios, como comida y dinero que después no encontraba; tenía reacciones incongruentes y de repente se mostraba muy agresiva y reiterativa con algunas personas, como en el caso de Luis -en Barcelona- o también el de una vecina de La Seu d’Urgell -Montse, de casa Fusté-, con la que siempre había tenido buena relación y entonces se peleaba con ella constantemente.

Por todo ello, decidimos acompañarla al médico de cabecera. Sin embargo, él no le dio importancia a los problemas de mi madre; decía que era normal lo que le pasaba, ya que eran problemas que surgían con la vejez -entonces mi madre tenía setenta y cuatro años-. Los tres hermanos le insistimos al médico, sin éxito, para que le hiciera algunas pruebas. Finalmente, visitamos a otro médico de cabecera, el cual -al principio- tampoco se tomaba en serio los lapsus de Quimeta, pero quien, después de insistir mucho, nos hizo un volante para ir a la neuróloga.

Tras algunas pruebas, la neuróloga le diagnosticó la enfermedad de Alzheimer y nos informó que había salido un nuevo medicamento que ayudaba a retardar los síntomas de la enfermedad, llamado Aricep. Nos comunicó que no podía recetarlo sin que se lo autorizara un tribunal de médicos y, después de un tiempo de espera, dicho tribunal convino en que mi madre tomara susodicho medicamento.

Desde el momento en que mi madre fue diagnosticada, mis hermanos y yo fuimos totalmente conscientes de que Quimeta no estaba bien, a pesar de que ella seguía viviendo sola. Yo la llamaba constantemente ya que mi grado de preocupación por ella crecía día tras día y, cuando estaba trabajando, aprovechaba cualquier momento libre para telefonar a su casa. Una de esas veces, descolgó el teléfono su vecina Ramona y me dijo: “Carme, tu madre no está bien. Tiene la boca torcida”. Al escuchar sus palabras, supe que el asunto de mi madre era grave y que urgía llevarla al hospital. Como estaba en el trabajo, llamé a mi hermano, que en aquel momento estaba en casa y vivía cerca de casa de mi madre, a quien pedí que la llevara rápidamente al servicio de urgencias del Hospital del Vall de Hebron. En aquel momento, ni a mi hermano ni a mí se nos ocurrió llamar a una ambulancia, no la habíamos necesitado nunca y tampoco sabíamos si teníamos derecho a este recurso. Así que mi hermano subió a mi madre como pudo en su coche, porque tenía algunos síntomas de parálisis en alguna parte de su cuerpo. Al poco, salí del trabajo y me fui al hospital, donde le diagnosticaron un infarto cerebral y estuvo ingresada una semana.

Durante unos días, tuvo la boca torcida y el cuerpo medio paralizado. Poco a poco, Quimeta se fue recuperando. Su boca ya estaba bien y volvía a caminar, pero desde aquel momento su cabeza ya no funcionaba bien y mi madre entró en la fase de dependencia. Era evidente que ya no podría vivir sola, su conciencia de la realidad había disminuido mucho y sus incoherencias aumentaban. A pesar de todo, como ella no se percataba de su situación cuando se encontraba con personas no muy cercanas, siempre intentaba disimular y la verdad es que la gente que no sabía que estaba enferma tenía una impresión excelente de ella porque hablaba con seguridad y energía, así como con un tono de optimismo y alegría que no denotaba nada extraño en ella. Ante este comportamiento de mi madre, yo reaccioné inconscientemente de manera curiosa ya que, cuando la acompañaba, la ayudaba a disimular para que la gente no se diera cuenta de que ella no se encontraba bien. Supongo que aquella era mi manera de protegerla y de intentar que no se sintiera ridícula.

Cuando volví a visitar a la neuróloga le expliqué que mi madre había sufrido un infarto cerebral y le pregunté si este podía haber sido una consecuencia del medicamento que le había recetado, Aricep. Mi razonamiento se debía a que le realizaron pruebas para diagnosticar la enfermedad de Alzheimer, pero no le habían hecho análisis de su estado de salud global, por lo que podía ser que algún órgano o elemento de su cuerpo no tolerara este medicamento. Por ejemplo, mi madre tenía muy mala circulación de la sangre.

Exponía todos estos razonamientos a la doctora desde mi ignorancia de la medicina. Y ella me tranquilizó diciéndome que no tenía nada que ver una cosa con la otra. Acaté sus razonamientos y muy pronto olvidé el tema porque reconocía su autoridad como profesional.

Cuando tuve del todo claro que mi madre era una enferma de Alzheimer, empecé a ser consciente del panorama que le esperaba, así como el que nos esperaba a los tres hermanos. Había oído hablar de casos de enfermos de Alzheimer que lo habían pasado muy mal, tanto ellos como su familia. Y eso fue lo primero que me explicaba la gente, la parte más negativa de esta enfermedad.

Ante ese panorama, y viendo que la enfermedad de mi madre era irreversible, recé a Dios y le pedí que, pasara lo que pasara, Quimeta fuera feliz durante dicho proceso.

Mi madre fue perdiendo, poco a poco, su mirada viva, intensa y alegre; y, por el contrario, esta cada vez se volvía más inexpresiva, opaca y gris. Nos observaba de una manera diferente, y yo tenía la sensación de que mi madre había roto el nivel de comunicación con su entorno y era como si estuviera en otro mundo al que los demás no pudiéramos acceder.