

SOSTENIR-NOS EN L'ESPERANÇA

Testimoni de M^a José Ruiz, Montse Gràcia i Concha Parra (Grup Lila, Zona Besòs)

Descripció de la situació viscuda amb les seves adversitats

Ha coincidit en el temps que tres dones del mateix grup estem vivint la situació de la cura dels pares/mares i cura dels fills/es adolescents. Nosaltres ens diem generació Sandwich: tenir cura per dalt, tenir cura per baix i nosaltres al mig.

Sovint, quan pensem en la cura del pares sembla que sigui una "temporadeta". Una de nosaltres posava data al seu inici amb la cura del pares: el tret de sortida d'aquesta maratón ja fa 17 anys (més anys que el seu fill petit). Va començar amb la cura pel pare amb una malaltia mental molt severa (que ja va morir fa uns anys) i va empalmar pràcticament amb la mare que ara té 93 anys (amb un Alzheimer també molt avançat). Una filla ja viu fora de casa i el fill petit té 15 anys. En la cura de la mare, que viu a la casa on sempre ha viscut, hi participen 6 persones amb diferent dedicació (4 cuidadores i els dos germans), per cobrir 24/7.

Una altra amb els dos pares amb 82 anys. Tot va començar amb un ictus del pare (fa 11 anys) que el va invalidar bastant; la mare va començar amb deteriorament cognitiu i des de fa ja un temps que té un Alzheimer avançat. Avui dia 80 anys no és gaire per la vida d'una persona, pot quedar molta missa en unes condicions de molt poca qualitat de vida. Dos fills, una de 19 anys i l'altre de 16. La mare va a un centre de dia. En la cura dels pares també participen 3 cuidadores externes. També entre les germanes fan torns per la seva cura. En aquest cas s'afegeixen múltiples visites mèdiques i estades a l'hospital.

L'última amb pare i mare de 93 anys. Un amb deteriorament físic i l'altre mental. Ara ja en residència tots dos després d'haver passat uns anys molt durs a casa amb diferents cuidadores. Dos fills, un de 19 anys i l'altra de 16. Que hi siguin en una residència ha permès alleugerir molt la convivència i l'estat de tensió.

Quines coses han posat a prova la nostra esperança en aquesta situació?

Són situacions sostingudes en el temps durant molts i molts anys. Sensació que les cures no s'acabaran mai. Sembla que no li veus un final proper o amb un termini. A més a més, quan en parles segons amb qui has de saber "guardar les formes" perquè "queda fatal" dir que estàs esgotat i tens ganes d'acabar amb aquesta situació.

No sempre les persones a les quals hem de cuidar són agraïdes, educades i comprensives. A voltes ens trobem amb actituds desagradables, enfadoses, dures, victimistes... Quan sortim d'estar amb ells no surts amb la millor de les sensacions i les hores passades es consideren de pura militància i responsabilitat.

Ens trobem que també tenim jornades laborals senceres i amb certes responsabilitats laborals. Molt poc temps disponible. La cura dels pares/mares acostumen a ser tardes i tardes i caps de setmana rere caps de setmana. Està sent temps de moltes renúncies. Parlàvem que fins i tot més renúncies que amb la criança dels propis fills/es.

No és cap sensació sinó que sempre vas corrent a tot arreu i tot i així tampoc dona temps a arribar a tot. El fet de ser dona fa que tenim "càrregues mentals" contínuament. El teu cap no

para mai, has de mantenir (físicament i mentalment) dues cases: no estem de visita, estem portant dues economies, dues agendes de salut, ingressos a l'hospital, àpats, gestió de cuidadores professionals...

La forma de cuidar no és universal i sorgeixen discrepàncies amb els que compartim la cura dels pares que esgoten molt i desgasten les relacions fraternals.

Tenim por a la incertesa. Vivim en un equilibri molt precari que quan es trenca traspasa tot. Et fa estar en alerta constant, angoixa. Les situacions "còmodes i amb equilibri" duren molt poc i cal re-decidir constantment per tal que torni l'estabilitat ni que sigui tan precària. Un seguit d'anar prenent noves decisions amb certa cautela/por de que hi hagi un trastorn de conducta (agressivitat) que faci precipitar una institucionalització.

Tot i que som d'una altra generació que la dels nostres pares, tenim encara socialment l'estigma de residència com a "asil" i ens provoca sentiment de culpa perquè estiguin allà o per no veure una altra sortida.

Per part dels nostres fills... es troben en plena adolescència, els costa veure més enllà del seu món i voldríem rebre més empatia i consideració perquè saben que estàs patint aquesta situació (perquè et veuen arribar a casa en un estat d'agafar-te amb pinces)...

Sort que per part de les parelles hem trobat recolzament a aquest temps de renúncies pels dies que no som a casa (caps de setmana, hospitals...).

Què t'ha ajudat a viure-ho amb esperança?

D'entrada dir que ens costa molt trobar l'esperança. No és una època de "luz y de color" sinó més aviat de boira i color gris. El final d'aquesta situació arribarà quan arribi la mort dels nostres pares (i fa de mal dir).

Hem valorat espais i persones que amb el seu testimoni ens han fet que aquesta cura dels pares/mares sigui més suportable.

El grup de revisió de vida: coincidir en el temps que vàries persones estem vivint el mateix. Sentir-nos compreses per algú. Poder compartir-ho amb absoluta llibertat, sense sentir-nos jutjades.

L'Ernestina i el Josep, els nostres consiliaris. Ens fan veure que hi ha una altra forma d'envellir. Un envelliment amb consciència. Practicant la militància de la presència amb allò que hi creuen. Que es cuiden dia rere dia per mantenir-se autònoms i actius mentalment.

En algun cas, valorem positivament el suport del grup d'atenció a la cronicitat del CAP per majors de 90 anys a casa. Tant el seguiment periòdic com la resposta en temps de crisi o malaltia, per anar-ho gestionant a casa sense haver d'anar a l'hospital.

Com veieu, són uns testimonis poc "esperançadors i lluminosos". Tanmateix, convençudes i esperançades que quan tot acabi tindrem una sensació de pau. Pau de sentir que hem acompanyat en el camí de la mort el millor que hem pogut i hem estat allà on calia. A vegades potser no amb la millor de les actituds però sí amb una militància total de la cura.