TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Centro de Ciencias Sociales y Humanidades

Tesis

Evocaciones del Olvido

La experiencia de cuidar a mi padre con alzhéimer

Presenta

Deisy Raquel Martínez Cortés

Para obtener el grado de

Doctora en Estudios Socioculturales

Tutora

Doctora Silvia Marcela Bénard Calva

Comité Tutorial

Doctora Blanca Berenice Cortés Campos

Doctora Adriana María Parra Osorio

Aguascalientes, Ags., julio 2025

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Universidad Autónoma de Aguascalientes

DICTAMEN DE LIBERACIÓN ACADÉMICA PARA INICIAR LOS TRÁMITES DEL EXAMEN DE GRADO

Fecha de dictaminación dd/mm/aaaa: 22/07/2025

NOMBRE: DEISY RAQUEL MARTÍNEZ CORTÉS **ID** 12608

PROGRAMA: DOCTORADO EN ESTUDIOS SOCIOCULTURALES **LGAC (del posgrado):** PROCESOS SOCIOCULTURALES

TIPO DE TRABAJO: (X) Tesis ( ) Trabajo Práctico

TITULO: EVOCACIONES DEL OLVIDO. LA EXPERIENCIA DE CUIDAR A MI PADRE CON ALZHÉIMER

IMPACTO SOCIAL (señalar el impacto logrado):

INDICAR SI NO N.A. (NO APLICA) SEGÚN CORRESPONDA:

	Elementos para la revisión académica del trabajo de tesis o trabajo práctico:
SI	El trabajo es congruente con las LGAC del programa de posgrado
SI	La problemática fue abordada desde un enfoque multidisciplinario
SI	Existe coherencia, continuidad y orden lógico del tema central con cada apartado
SI	Los resultados del trabajo dan respuesta a las preguntas de investigación o a la problemática que aborda
SI	Los resultados presentados en el trabajo son de gran relevancia científica, tecnológica o profesional según el área
SI	El trabajo demuestra más de una aportación original al conocimiento de su área
SI	Las aportaciones responden a los problemas prioritarios del país
SI	Generó transferecia del conocimiento o tecnológica
SI	Cumple con la ética para la investigación (reporte de la herramienta antiplagio)
	El egresado cumple con lo siguiente:
SI	Cumple con lo señalado por el Reglamento General de Docencia
SI	Cumple con los requisitos señalados en el plan de estudios (créditos curriculares, optativos, actividades complementarias,estancia, predoctoral, etc)
SI	Cuenta con los votos aprobatorios del comité tutoral, en caso de los posgrados profesionales si tiene solo tutorpodrá liberar solo el tutor
SI	Cuenta con la carta de satisfacción del Usuario
SI	Coincide con el título y objetivo registrado
SI	Tiene congruencia con cuerpos académicos
SI	Tiene el CVU del Conacyt actualizado
SI	Tiene el artículo aceptado o publicado y cumple con los requisitos institucionales (en caso que proceda)
	En caso de Tesis por artículos científicos publicados
N.A.	Aceptación o Publicación de los artículos según el nivel del programa
N.A.	El estudiante es el primer autor
N.A.	El autor de correspondencia es el Tutor del Núcleo Académico Básico
N.A.	En los artículos se ven reflejados los objetivos de la tesis, ya que son producto de este trabajo de investigación.
N.A.	Los artículos integran los capítulos de la tesis y se presentan en el idioma en que fueron publicados
N.A.	La aceptación o publicación de los artículos en revistas indexadas de alto impacto

Con base a estos criterios, se autoriza se continúen con los trámites de titulación y programación del examen de grado:

Sí X

No

FIRMAS

Elaboró:

* NOMBRE Y FIRMA DEL CONSEJERO SEGÚN LA LGAC DE ADSCRIPCION: DRA. EVANGELINA TAPIA TOVAR

NOMBRE Y FIRMA DEL SECRETARIO TÉCNICO: DR. RODRIGO ALEJANDRO DE LA O TORRES

*** En caso de conflicto de intereses, firmará un revisor miembro del NAB de la LGAC correspondiente distinto al tutor o miembro del comité tutoral, asignado por el Decano**

Revisó:

NOMBRE Y FIRMA DEL SECRETARIO DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO: DR. ALFREDO LÓPEZ HERRERIAS

Autorizó:

NOMBRE Y FIRMA DEL DECANO: MTRA. MARÍA ZAPOPAN TEJEDA CALDERA

Nota: procede el trámite para el Depto. de Apoyo al Posgrado

En cumplimiento con el Art. 105C del Reglamento General de Docencia que a la letra señala entre las funciones del Consejo Académico: ... Cuidar la eficiencia terminal del programa de posgrado y el Art. 105F las funciones del Secretario Técnico; llevar el seguimiento de los alumnos.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

CARTA DE VOTO APROBATORIO
INDIVIDUAL

MTRA. MARÍA ZAPOPAN TEJEDA CALDERA
DECANA DEL CENTRO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

P R E S E N T E

Por medio del presente como **TUTORA** designado del estudiante **DEISY RAQUEL MARTÍNEZ CORTÉS** con ID 12608 quien realizó la tesis titulada: **EVOCACIONES DEL OLVIDO. LA EXPERIENCIA DE CUIDAR A MI PADRE CON ALZHÉIMER**, un trabajo propio, innovador, relevante e inédito y con fundamento en el Artículo 175, Apartado II del Reglamento General de Docencia doy mi consentimiento de que la versión final del documento ha sido revisada y las correcciones se han incorporado apropiadamente, por lo que me permito emitir el **VOTO APROBATORIO**, para que ella pueda proceder a imprimirla así como continuar con el procedimiento administrativo para la obtención del grado.

Pongo lo anterior a su digna consideración y sin otro particular por el momento, me permito enviarle un cordial saludo.

A T E N T A M E N T E
"Se Lumen Proferre"
Aguascalientes, Ags., a 16 de junio de 2025.

Doctora Silvia Marcela Bénard Calva
Tutora de tesis

c.c.p.- Interesado
c.c.p.- Secretaría Técnica del Programa de Posgrado

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

CARTA DE VOTO APROBATORIO
INDIVIDUAL

MTRA. MARÍA ZAPOPAN TEJEDA CALDERA
DECANA DEL CENTRO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

P R E S E N T E

Por medio del presente como **ASESORA** designado del estudiante **DEISY RAQUEL MARTÍNEZ CORTÉS** con ID 12608 quien realizó la tesis titulada: **EVOCACIONES DEL OLVIDO. LA EXPERIENCIA DE CUIDAR A MI PADRE CON ALZHÉIMER**, un trabajo propio, innovador, relevante e inédito y con fundamento en el Artículo 175, Apartado II del Reglamento General de Docencia doy mi consentimiento de que la versión final del documento ha sido revisada y las correcciones se han incorporado apropiadamente, por lo que me permito emitir el **VOTO APROBATORIO**, para que ella pueda proceder a imprimirla así como continuar con el procedimiento administrativo para la obtención del grado.

Pongo lo anterior a su digna consideración y sin otro particular por el momento, me permito enviarle un cordial saludo.

A T E N T A M E N T E
"Se Lumen Proferre"
Aguascalientes, Ags., a 16 de junio de 2025.

Blanca Berenice Cortés C.
Doctora Blanca Berenice Cortés Campos
Asesora de tesis

c.c.p.- Interesado
c.c.p.- Secretaría Técnica del Programa de Posgrado

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

CARTA DE VOTO APROBATORIO
INDIVIDUAL

MTRA. MARÍA ZAPOPAN TEJEDA CALDERA
DECANA DEL CENTRO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

P R E S E N T E

Por medio del presente como **ASESORA** designado del estudiante **DEISY RAQUEL MARTÍNEZ CORTÉS** con ID 12608 quien realizó la tesis titulada: **EVOCACIONES DEL OLVIDO. LA EXPERIENCIA DE CUIDAR A MI PADRE CON ALZHÉIMER**, un trabajo propio, innovador, relevante e inédito y con fundamento en el Artículo 175, Apartado II del Reglamento General de Docencia doy mi consentimiento de que la versión final del documento ha sido revisada y las correcciones se han incorporado apropiadamente, por lo que me permito emitir el **VOTO APROBATORIO**, para que ella pueda proceder a imprimirla así como continuar con el procedimiento administrativo para la obtención del grado.

Pongo lo anterior a su digna consideración y sin otro particular por el momento, me permito enviarle un cordial saludo.

A T E N T A M E N T E
"Se Lumen Proferre"
Aguascalientes, Ags., a 16 de junio de 2025.

Doctora Adriana María Parra Osorio
Asesora de tesis

c.c.p.- Interesado
c.c.p.- Secretaría Técnica del Programa de Posgrado

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Outlook

Publicación de articulo

Desde REVISTA LA VENTANA CUCSH <revista_laventana.cucsh@administrativos.udg.mx>
Fecha Jue 21/03/2024 15:03
Para DEISY RAQUEL MARTINEZ CORTES <al12608@edu.uaa.mx>; smbenardc <smbenardc@gmail.com>

Estimadas/os autoras/es:

Nos es muy grato comunicarle que su texto "Las cuidadoras de enfermos de alzhéimer: una cuestión de injusticia epistémica" ha sido aceptado para publicación en el número 60 de la Revista de Estudios de Género, La ventana, correspondiente al semestre julio-diciembre de 2024. Le pedimos por favor nos envíen su confirmación por este medio para poder continuar con los siguientes procesos editoriales.

También les pedimos un breve currículum de no más de 5 líneas para agregarlo a nuestra sección de colaboradoras/es.

Sin más por el momento les envío un saludo cordial y quedamos en espera de su atenta respuesta.

Alejandra López Pérez
Coordinadora
Revista de Estudios de Género, La Ventana.
Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades, Campus Los Belenes.
Edificio "F4" primer piso Av. Parres Arias #150 y Periférico Norte.
C.P. 45100. Zapopan, Jalisco, México.
Sitio web: http://revistalaventana.cucsh.udg.mx

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

AGRADECIMIENTOS

Al la Secretaría de Ciencia, Humanidades, Tecnología e Innovación por promover y apoyar otras formas de investigación. Al Centro de Ciencias Sociales y Humanidades, a la Universidad Autónoma de Aguascalientes y al Doctorado en Estudios Socioculturales.

A mi directora de tesis, la Doctora Silvia Marcela Bénard Calva, por labrar el camino de la autoetnografía y por permanecer acompañándome para transitarlo. Por la trascendencia de su escucha, lectura, aportaciones y la infinita paciencia a lo largo mi proceso investigativo. Por su orientación comprensiva, siempre alentadora y, sobre todo, por persistir haciendo la diferencia.

A mis asesoras, las Doctoras Blanca Berenice Cortés Campos y Adriana María Parra Osorio, por su acompañamiento y aportaciones para construir. A las Doctoras María Eugenia Patiño López y María de la Luz Luévano Martínez por su generosa y enriquecedora lectura. Gracias, principalmente por permitirse la emoción de la resonancia y compartírmela.

A Raquel Cortés, Claudia Durón, Clara y Blanca Ruiz Esparza, Denisse Romero, Adrián Carlos y Carlos Ordaz, por compartir su tiempo y más aún su valiosísima experiencia.

A las Doctoras Guadalupe Ruiz Cuellar y (nuevamente) María Eugenia Patiño López y al Doctor Rodrigo de la O Torres. El tiempo compartido con ustedes en el aula fue ocasión para la reflexión.

A la Licenciada Beatriz Herrera Medina por ser el alma del doctorado, infinitas gracias.

A la fortuna de compartir este trayecto con personas extraordinarias: mis compañeras, compañeros y compañeres, gracias por estar, comprender, apoyar, defender y compartir. Y a Tom, Elsa y Xochiquetzal, por todo su entusiasmo, apoyo y generosidad, por lo vivido y por lo que falta.

A los hombres que, sin saberlo, asistieron a mi narrativa: Saúl, Daniel, Dr. Borda, Uriel, Guadalupe, Pancho, Javier, Ricardo. A Salvador, a Víctor y a Marco. A Emilia, Diego, Julio, Arturo y Regina, por su gracia y compañía. A toda la familia de Mamá, por estar presentes en el cuidado de Papá, aun cuando pudieran no aparecer en este trabajo.

A quienes incidieron para que yo lograra atravesar por esta experiencia: Daniel, Omar y Miguel. Y, a mi familia urbana con quien “me remiendo la ilusión” y “me creo lo que soy” (Ballesté, 1970); a Martha, Ale, Ana, Rubén, Rocío, Ahmed, Gil, Octavio, Isma, Eber, Ricardo…

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

DEDICATORIAS

A quienes fueron “imprescindibles”[1]:

Por su generosidad, perseverancia, resistencia y fuerza infinita.

A Silvia, por compartirme el fruto de su lucha por lo propio.
A Herminia, por abrir el telón del escenario de las posibilidades.
A las y los de mi casa: Pigra, Ennio, Marcello, Clementina y, por supuesto, a Denisse, mis aliados y aliadas incondicionales.

A toda la inmensa red de apoyo que apareció como inagotable…

A: Raquel, Paty, María, Emilia, Maggi, Cuca, Aranza, Gloria, Norma, Claudia, Clara y Blanca, Ale, Martha, Rita, Horte, Chabela, Abigaíl, Lupe, Amparo, Lula, Doña Lourdes, Ruth, Paty, Esthela, Doña Sanjuana, Jazmín, Sandra, Mariela, Velia, Nena, Rita, Elizabeth, Juana María, Cuca, Carmen, Carmelita, Yola, Clemencia, Rosy… **y a todas las mujeres que silenciosamente *dignifican* otras vidas.**

[1] (Brecht, 1979)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Índice

Índice 1

Índice de figuras 4

Resumen 5

Abstract 6

Introducción 7

Capítulo 1. Darse cuenta: reconocer y aceptar lo que se fue yendo 14

1.1 A modo de contexto 14

1.2 La enfermedad de alzhéimer se confunde con depresión 19

1.3 Los cambios en la dinámica de Papá 22

1.4 Una aproximación al contexto de la enfermedad de alzhéimer 34

Capítulo 2. Más allá del duelo anticipado: el duelo por demencia 37

2.1 Mamá relata cómo olvidaba: el ciclo de la bicicleta 43

2.2 La ira y la confusión: el olvido agravado y determinante 49

2.3 Las primeras manifestaciones de las redes de apoyo 55

2.4 El duelo por demencia 62

Capítulo 3. El caso de María: la vulnerabilidad en otro contexto 69

3.1 Cuando la familia se ocupa del padecimiento de María 72

3.2 Cuando se revelan los abusos 77

3.3 Las vecinas, las amigas, los agentes de seguros y hasta la comunidad religiosa . 81

3.4 La pérdida de la subjetividad y la vulnerabilidad 91

Capítulo 4. La travesía en las instituciones públicas: las voces autorizadas y el velado derecho a la salud 98

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

4.1 El diagnóstico 101
4.2 Un error determinante para el aplazamiento de la atención 103
4.3 Un intento de aventajar en tiempo y facilitar la cirugía 118
4.4 Una movilización ante las instituciones 122
4.5 Lo inasequible y lo posible 131
Capítulo 5. De la desubicación al delirio 136
5.1 El derrame cerebral de mi hermano 137
5.2 Al fin llegó la hora de la mala noticia 150
5.3 El cuidado y el olvido, desplazamiento del duelo 164
Capítulo 6. La primera cirugía: el cuidado intenso 167
6.1 El peso de una imposición normalizada 172
6.2 Cuando el cuerpo de la cuidadora no alcanza 186
Capítulo 7. La segunda cirugía: la renovación de la incertidumbre 199
7.1 Alcanzar el límite de la recuperación 207
7.2 El dilema de la decisión 219
Capítulo 8. La tercera cirugía: las esperas críticas 229
8.1 Me tocó y lo acepté 234
8.2 Cambios estructurales/instrumentales en casa 248
Capítulo 9. De cómo el peso del cuidado en casa se fue articulando 252
9.1 El desgranamiento del equipo de cuidados. Cuando la demanda crece 268
9.2 La culpa: un pensamiento indecible 273
9.3 Testimonios para la charla y la familiarización del cuidado 278
Capítulo 10. De pronto, todo empeoró. La etapa final 282
Capítulo 11. Los límites del cuerpo 305
11.1 Cuando el cuerpo de la cuidadora llega a su límite 316

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Capítulo 12. Antes de llegar al final: cuando el cuerpo no resistía a la vida 321

Capítulo 13. Un interludio: el contraste con otra forma de vivir el duelo 340

13.1 Amiga–hermana comenzó a narrar 342

En el hospital (Centro Médico de Occidente del IMSS) 352

En la funeraria en Guadalajara, Jalisco 354

En la funeraria en Tepic, Nayarit 358

Capítulo 14. Después del final: las redes de apoyo no se agotan en el propio cuidado 363

14.1 Sus redes, mis redes, nuestras redes 369

14.2 Lo comunitario en la ruralidad 381

Postludio: el sentido de atravesar una vida autoetnográfica 395

El planteamiento 401

El objetivo 404

Las preguntas de investigación 405

Una descripción de mi autoetnografía 406

Autoetnografía como metodología escritural y la creatividad como herramienta 410

Los procesos de investigación formal como apoyo para esta autoetnografía 417

La preparación de mi trabajo de campo autoetnográfico 419

De cómo otras personas cuidadoras integraron su experiencia 422

Ahora sí, mi trabajo de campo, el inicio del cuerpo de mi autoetnografía 425

Conclusiones 430

Mi tránsito del cuidado de pacientes de alzhéimer al atravesamiento del género 438

Bibliografía 457

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Índice de figuras

Figura 1. Sólo las plumas de los pájaros que aparecían de repente 21
Figura 2. El árbol del columpio 41
Figura 3. El mezquite, el columpio y la fogata: un recuerdo borroso 42
Figura 4. La bicicleta nunca se perdió 49
Figura 5. El rostro que Papá nunca olvidó 122
Figura 6. Chavita en su cumpleaños cargando a La Bombona al lado de Víctor 154
Figura 7. El altar 181
Figura 8. Los viñedos de Doña Alicia y Don Rubén 188
Figura 9. Remembranzas imprecisas del camino de retorno 190
Figura 10. Una locación del esparcimiento de Papá. La cabaña de Hermano–menor 220
Figura 11. Dos días antes de la tercera cirugía. Cuando Papá bailó 221
Figura 12. Papá, su nieto y su sobrina 224
Figura 13. Papá resistía 244
Figura 14. Los cambios de Casa–infancia 251
Figura 15. Un trozo de sábila redentor 264
Figura 16. Lo que aparecía cuando apretaba los ojos 267
Figura 17. Nunca vi las conejeras 331
Figura 18. Papá cuando cuidaba a Prima–hermana 368
Figura 19. El reclinable para admirar al árbol 390
Figura 20. El dibujo de Ahmed 456

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Resumen

Éste es un ejercicio autoetnográfico que profundiza en la experiencia de cuidar a mi padre, quien enfermó de alzhéimer, en un trayecto que abarcó cerca de una década, desde los olvidos incipientes, casi cotidianos, hasta su muerte.

Esta autoetnografía busca mostrar las implicaciones sociales, económicas, culturales y físicas en las cuidadoras de pacientes de alzhéimer. Particularmente, las implicaciones que se suscitan en medio de determinadas condiciones contextuales, es decir: una familia que asume los cuidados y la instrumentalización en casa, en un municipio del interior del estado, fuertemente vinculada a la vida rural; con carencias económicas sustanciales, acceso a las instituciones públicas de salud y, de manera limitada, a los servicios privados.

Aunado a la narrativa de mi experiencia, se entramaron los planteamientos teóricos y documentales que favorecieron para entender el fenómeno social de los cuidados paliativos e intensivos, feminizados y familiarizados. Además, se integraron las experiencias de otras personas cuidadoras, tanto de mi propia familia como de otras y otros pacientes con el mismo padecimiento.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Abstract

This is an autoethnographic exercise that delves into the experience of caring for my father, who developed Alzheimer's disease, over a period that spanned nearly a decade, from the incipient lapses in memory –almost ordinary– until his death.

This autoethnography seeks to reveal the social, economic, cultural, and physical implications faced by caregivers of Alzheimer's patients. Specifically, it explores the implications that arise within particular contextual conditions: a family that assumes caregiving responsibilities and home-based medical interventions, in a little municipality, strongly linked to rural life; with substantial economic hardships and limited access to healthcare services, mainly through public institutions.

In addition to the narrative of my experience, theoretical and documentary approaches were woven together to provide a deeper understanding of the social phenomenon of feminization and family involvement during palliative and intensive care. In addition, the experiences of other caregivers were integrated, both from my own family and from other patients with the same condition.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Introducción

Este trabajo académico es una autoetnografía, no hay otra manera de comenzar a presentarlo. La autoetnografía refiere a una metodología que, como casi todas, articula un proceso y, en este caso particular, también el propio producto que resultará de ella. La autoetnografía se ejerce de principio a fin (en sí misma). No es un apartado. Es forma y es fondo e implica un compromiso subjetivo, obliga a la propia transformación y confronta a tomar decisiones ante un camino que no está trazado y, además, ofrece vastas posibilidades para su elaboración y, en esas posibilidades, se juega el reto (casi siempre incómodo) de hablar de sí desde el rigor de la problematización.

Los caminos para hacer autoetnografía son múltiples y diversos. Todos precisan rebeldía epistemológica y ofrecen la posibilidad de romper las formas tradicionales de hacer investigación. Más aun, se aleja de ellas de manera casi primordial. El aspecto más importante de la investigación autoetnográfica es que emerge de la experiencia propia como punto de partida para el inicio de un quehacer escritural. De ahí que mi tema de investigación es el cuidado de pacientes de alzhéimer, debido a que mi padre enfermó y murió a causa de este padecimiento después de casi una década de cuidados familiarizados y feminizados.

Aunque mi relato personal no es lo único que se permeó en este trabajo, sí es lo central. Desarrollar este proyecto en torno de mi experiencia posibilitó tres aspectos importantes: a) la aproximación de otras personas para hablar de sus propias vivencias en torno al padecimiento; b) el trazo de la ruta para la búsqueda y encuentro con otros trabajos de investigación que significaron y resignificaron esa experiencia propia y, c) dar sentido a mi tratamiento discursivo.

La subjetividad, entonces, puesta al centro, “activa y llama a una respuesta emocional” (Ellis & Bochner, 2000, pág. 744), además, se reconoce, se toma, se trata, se habla y le da lugar a la influencia subjetiva de quien investiga como alguien que puede dar cuenta del problema y del dolor que le atraviesa. Se asume que, si existe un esfuerzo investigativo, en este caso escritural, es porque existe un dolor sobre el que hay que saber, en una primera instancia, para sí y, posteriormente, para toda aquella persona que pudiera interesarse en esto

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

(el dolor del cuidado de un familiar que enfermó de alzhéimer) que forma parte de lo humano. En la autoetnografía no se parte de un dolor que está allá afuera, sino de uno que comenzó dentro, en la propia subjetividad. Mi experiencia fue rompiendo una barrera a priori, para que otras personas acercaran la suya y la engranaran con la mía. Con quienes decidieron compartir sus experiencias interactué y cedí mi pluma para que articularan su propio relato, siempre en diálogo. Además, a partir de mi narrativa, llegué a la teoría y a la metodología, a lo largo del trabajo.

Evocaciones del olvido. La experiencia de cuidar a mi padre con alzhéimer[2] se teje en la trama del curso del Doctorado en Estudios Socioculturales. Este proyecto de investigación está atravesado por mi contexto: una mujer, con acceso a la educación superior y de posgrado, nacida en la Ciudad de México y crecida en un municipio del interior del estado de Aguascalientes, rodeada de un ambiente rural, la quinta hija de cinco, con una condición socioeconómica caracterizada por carencias sustanciales, soltera y cuidadora de un papá con alzhéimer.

Mi trabajo comenzó abierto a teorías disciplinarias múltiples: la historia, el psicoanálisis, la sociología, la filosofía, la comunicación, etcétera; pronto caí en cuenta de que deseaba ir más allá de un marco académico, quería resonar con personas que pudieran tener experiencias que se concatenen con la mía. Con ello, también, contribuir a la equidad epistémica, y aclaro que no me refiero a un reducto a la horizontalidad. No. La justicia o equidad epistémica va más allá, abarca otros aspectos como los modos del lenguaje, lo evocativo de la forma de escribir, la relevancia del tema central y los temas subyacentes –que a la vez lo construyen– y la posibilidad de que las personas de afuera, las que no son de la academia, puedan acceder a lo que aquí emerge.

Pues bien, si me refiero a la temporalidad, este trabajo abarca un periodo de cerca de ocho años, durante nuestra travesía –la de mi madre y la mía– en torno a mi padre, quien vivió con alzhéimer su última etapa. Como cuidadoras, padecimos su dolor físico, psíquico y emocional. Por otra parte, si me refiero a la experiencia, este trabajo abarca la identificación

[2] Título del proyecto.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

de los síntomas en mi padre, el descubrimiento de la enfermedad, la aceptación de la irreversibilidad, el duelo anticipado, la búsqueda de la atención médica en el sistema público de salud, la atención por parte del Estado y su cuidado hasta su muerte, acompañadas por las redes de apoyo, y nuestras posibilidades y limitaciones.

Está integrado por quince capítulos en los que se coloca mi narrativa de forma significativa. Cada capítulo muestra situaciones que revelan dinámicas sociales específicas encontradas con otras similares, y en esa narrativa está articulada la metodología o documentación teórica que, a su vez, adquiere sentido con mi experiencia. Así como una serie de imágenes que evidencian las nociones que no son contables o decibles o, por el contrario, que brotan esperanzadoras en medio del dolor.

La estructura de esta investigación se aleja de los formatos tradicionales, en los que la experiencia de las personas participantes y los planteamientos teóricos están en apartados diferentes; inversamente, aquí se entramaron hilos de diferentes colores y texturas en la búsqueda de una pieza singular, con una estructura propia de las lógicas narrativas, donde mi experiencia es el hilo conductor. Catorce capítulos son numerados y responden a lo que se fue estructurando con la narrativa del cuidado; además existe otro capítulo no numerado, denominado *Postludio: el sentido de atravesar una vida autoetnográfica*. La persona lectora bien puede darse el permiso de leerlo al principio o en el orden en el que se encuentra, (yo me di el permiso de escribirlo al final). Ahí se encuentran reflexiones, explicaciones, mis formas particulares de hacer (ésas que no están explicitadas por la literatura referente de la metodología, debido a la propia libertad en el proceso que se propone en los planteamientos autoetnográficos), detalles metodológicos, problemáticas enfrentadas (resueltas y no resueltas), etc. Así como las confrontaciones metodológicas en medio de un programa institucionalizado, entre las exigencias formales y el trabajo orgánicamente autoetnográfico. Finalmente, este trabajo cierra con unas conclusiones que, si bien destacan circunstancias relevantes que fueron desveladas por el proceso autoetnográfico, también referirán temas, preguntas y problemas surgidos en el proceso de esta investigación que permiten abrir nuevos caminos.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Los catorce capítulos son el recorrido por los eventos trascendentales durante el cuidado de mi padre con alzhéimer, ponderados durante la reflexión de mi experiencia y la de mi madre. Las narraciones, relatos, descripciones e, incluso, las imágenes, convocan a que lectoras y lectores, puedan pensar en el problema que se plantea más allá de la particularidad de quien escribe, incluso, la invitación es a pensar que cada uno o una podría encontrarse, eventualmente, en una situación similar y, por ello, habremos de abrir una discusión seria, no sólo en el ámbito académico, sino también en lo privado y en lo público, en lo institucional y en lo político.

Capítulo 1. Darse cuenta: reconocer y aceptar lo que se fue yendo. Contextualiza quién era mi padre y cómo se convirtió en otro que dejó de ser el sujeto (con todas sus sujeciones y singularidades) que era, sin reponerlo.

Capítulo 2. Más allá del duelo anticipado: el duelo por demencia. Pone sobre la mesa el avance de la pérdida de la memoria en tránsito a la pérdida de las facultades y cómo la enfermedad muestra un rostro que era inimaginable por las personas que acompañan al paciente.

Capítulo 3. El caso de María: la vulnerabilidad en otro contexto. Plantea cómo la enfermedad de alzhéimer en mi padre, aún con todas sus complejidades, no me permitía pensar en la vulnerabilidad de un paciente de alzhéimer en toda su dimensión, pues es probable que no hubiéramos tomado las mejores decisiones, aunque, siempre eran pensando en su bienestar y dignidad. El encuentro con la experiencia de la sobrina de una paciente de alzhéimer soltera y sin hijos –cuyas interacciones estuvieron basadas en el abuso y el oportunismo de la pérdida de su memoria–, orientaron mi reflexión hacia la vulnerabilidad que ocasiona la enfermedad de alzhéimer desde etapas muy tempranas, debido a la imposibilidad de tomar decisiones para sí, en contraste con el caso de mi padre.

Capítulo 4. La travesía en las instituciones públicas: las voces autorizadas y el velado derecho a la salud. Aborda todos los esfuerzos que hicimos para acceder al servicio médico que mi padre necesitaba, con las dificultades que se propiciaron por un descuido administrativo y el desconocimiento de nuestros derechos de salud pública. En este apartado

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

se pone en juego la supremacía médica y los prejuicios (miedo y desconfianza) de parte de las y los derechohabientes que imposibilita el diálogo con la institución y, particularmente con sus representantes más cercanos, los médicos.

Capítulo 5. De la desubicación al delirio. En medio de la búsqueda de un espacio médico para la atención de mi padre con el padecimiento que parecía ir avanzando de manera logarítmica, muere mi hermano. Mi padre apenas puede tomar conciencia de lo sucedido, conjuntamente comienzan los delirios, una etapa nueva en la enfermedad que no habíamos dimensionado o, quizá, no habíamos querido reconocer ni nombrar.

Capítulo 6. La primera cirugía: el cuidado intenso. Una de las causas de la enfermedad de mi padre fue la acumulación de líquido intracraneal a causa de golpes añejos que en su momento generaron hematomas. Era necesaria una cirugía para drenar lo que se había acumulado. Esa cirugía era la esperanza de que recuperara facultades, además era necesaria para evitar su colapso. Y, cuando llegó, nos encarriló en otra etapa de dependencia y cuidado, que no esperábamos.

Capítulo 7. La segunda cirugía: la renovación de la incertidumbre. Drenar no fue suficiente, papá tuvo un sangrado cerebral que no reabsorbió, y cuando aparentemente había alcanzado un nivel de recuperación, colapsó por la coagulación del sangrado. Otra vez vuelve al quirófano de urgencia.

Capítulo 8. La tercera cirugía: las esperas críticas. Es necesaria una tercera cirugía que, ya no sólo consistía en drenar, fue larga y complicada, con una duración de aproximadamente ocho horas. Logra recuperarse de ella, con todo y que el proceso es sinuoso, pues dura alrededor de 17 días en un estado de coma profundo. Posteriormente, su salud resulta deteriorada por la misma causa. La atención es ahora en el hospital, en terapia intensiva. Implica otras formas de cuidado.

Capítulo 9. De cómo el peso del cuidado en casa se fue articulando. Lidiar con el cuidado de un paciente de alzhéimer demanda una atención intensa, constante y, en ocasiones, absoluta. Pensar en que alguien que tiene una vida laboral y profesional activa pueda hacerse cargo del cuidado de un paciente de alzhéimer resulta utópico. Tampoco es

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

posible que una sola persona, aún sin tener un trabajo formal fuera de casa, pueda hacerse cargo de esta tarea tan monumental. Este apartado plantea los devaneos que se propiciaron en mí, durante el cuidado, a causa de la presión y el cansancio, aún sin ser la cuidadora principal.

Capítulo 10. De pronto, todo empeoró. La etapa final. Otra vez cambia la dinámica de cuidado, cuando perdió totalmente la movilidad.

Capítulo 11. Los límites del cuerpo. En este apartado se muestra una etapa en la que se aperciben las consecuencias de una enfermedad que requiere cuidados paliativos por un tiempo tan largo y de manera tan intensiva que, eventualmente, las personas que rodean al paciente pudieran sucumbir ante todo el esfuerzo que se requiere.

Capítulo 12. Antes de llegar al final: cuando el cuerpo no resistía a la vida. Cuando su cuerpo se ulceró y el fin era inminente. La experiencia de la espera de la muerte.

Capítulo 13. Un interludio: el contraste con otra forma de vivir el duelo. En este capítulo una participante habla de su experiencia con las instituciones y las empresas funerarias en un contexto diferente al mío. Se aborda la dificultad ante la corrupción y la indolencia de las instituciones públicas y privadas.

Capítulo 14. Después del final: las redes de apoyo no se agotan en el propio cuidado. La experiencia de atravesar el duelo en un vínculo con la comunidad, específicamente, en la ruralidad y sus rituales en el acompañamiento social.

Durante el proceso de este trabajo se trenzaron: la experiencia, la búsqueda constante de documentos académicos, teóricos y metodológicos, y detonadores estéticos y creativos que dieron forma a la producción de esta investigación, que se encuentra envuelta en fragmentos musicales, imágenes y figuras retóricas que avivan la experiencia.

Finalmente, en las conclusiones, se plantea la perspectiva bajo la cual se insertó la autoetnografía en los estudios socioculturales, así como las transformaciones singulares que logré identificar durante mi proceso autoetnográfico.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Hay dos aspectos que parecieran formales y que, sin embargo, son parte de una perspectiva epistemológica y metodológica más profunda: el tratamiento de la investigación en primera persona, debido a que, detrás de una investigación "existe un 'yo' que exige reconocimiento, que interpela al lector" (Beverley, 2012, pág. 344), es decir, que en el acto de la lectura, se está en presencia de una persona que se hace cargo de su propia subjetividad, y no, por el contrario, de una distante mediación institucional que no se expone con sus experiencias de cara a las experiencias de quien recibe su narrativa. Asimismo, en este trabajo, cuando me refiero a quienes ejercen los trabajos de cuidado, las nombro personas cuidadoras o, cuando es posible, especifico 'cuidadoras'. Sólo se utiliza el concepto en masculino cuando algún documento citado lo refiere de esa manera. No obstante, no existe el concepto de la persona que cuida como un genérico en masculino por iniciativa propia. Lo anterior tiene la finalidad de hacer evidente la feminización del cuidado.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Capítulo 1. Darse cuenta: reconocer y aceptar lo que se fue yendo

Me gusta regresarme del olvido
Para acordarme en sueños de mi casa
Del chico que jugaba a la pelota
Del cuatro nueve cinco ocho cinco
Nadie nos prometió un jardín de rosas
Hablamos del peligro de estar vivos

Al lado del camino[3], Fito Páez (1999)

1.1 A modo de contexto

El frente de mi casa de la infancia (que en adelante llamaré Casa–infancia) tenía un portón a todo lo ancho, era blanco de barrotes cuadrados y entre ellos tenía ornamentos curvos que terminaban en caracoles. La reja, en un lado, dejaba ver un pequeño jardín donde estaban las plantas de mi madre (a quien en adelante llamaré Mamá), eran de todo tipo. Se notaban más las que tenían flores de colores, desde malvas y geranios hasta altas nochebuenas de color blanco que destacaban en medio del arrebol, pues florecían todo el año. Ese jardincito se veía también desde la ventana de la sala. Del otro lado, el portón se abría de par en par para dar paso a un automóvil pequeño, que en ese tiempo no había. En la parte lateral estaba la puerta de entrada y al frente, en contraparte con el portón, una ventana que era justamente la de mi dormitorio.

[3] *Al lado del camino* es una canción interpretada y compuesta con Fito Páez, esta versión que propongo pertenece a un álbum que se grabó en vivo en Madrid denominado *No sé si es Baires o Madrid*, aunque originalmente forma parte del álbum *Abre* de 1999. La canción en sí misma es un recuento del tiempo pasado, de las vivencias y las añoranzas que, a final de cuentas, hacen que un sujeto o sujeta sea lo que es. En particular el fragmento con el que arranco este capítulo refiere a la nostalgia de la inocencia lúdica de la infancia. En mi infancia siempre vi a Papá fuerte, casi infalible, nunca me imaginé verlo con la vulnerabilidad de la enfermedad de alzhéimer. Al escribir este primer capítulo me pareció "regresarme del olvido para acordarme en sueños de mi casa".

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Un medio día, alguien tocó en el portón, yo corrí a mi habitación y trepé en mi cama que estaba pegada a la pared de la ventana para ver hacia afuera, de ahí podía saber quién era sin que el visitante se percatara –eso creía yo. Me di cuenta de que era un señor viejo, barbado, con un bastón y con ropa deshilachada, sucio y con la piel dura y agrietada. De inmediato, salí de mi habitación y, mi padre (a quien, en adelante, llamaré Papá) venía caminando por el pasillo que conectaba la sala–comedor con las habitaciones traseras y la cocina. A su encuentro, le dije:

— Es un mendigo, no le voy a abrir.
— A ver, déjame ir yo.

Salió y le saludó cálidamente. El señor le pidió una limosna y Papá le abrió el portón y le dijo que pasara mientras le preguntaba:

— ¿Ya comió?
— No.

Respondió el señor mientras caminaba, con cierta zozobra y casi sin poder articular más palabras, entre sorprendido y agradecido.

— Siéntese aquí a descansar, le voy a traer "un taquito". –Así se suele decir en el pueblo cuando se habla de una comida informal.
— Sí, gracias. –Contestó mientras se sentaba–

En la cochera, había una especie de escalón que servía de banquita y se extendía a todo lo ancho de la pared frontal. Al lado estaba la puerta que también tenía dos escalones para la entrada. Yo ya había vuelto a mi habitación para seguir mirando. El señor se sentó y Papá entró a la casa, bajé de mi cama de un salto y lo encontré en la sala. Le pregunté con voz muy baja, entre sorprendida, curiosa y hasta con cierto miedo.

— ¿Qué pasó? ¿Por qué lo metiste?
— Le voy a ofrecer de comer.
— ¿Por qué? ¿Qué te dijo? – Insistí con curiosidad.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Yo no podía entender por qué hacía eso, me generaba una mezcla de sensaciones de incertidumbre, me extrañaba tener a una persona tan ajena ahí, tan cerca y, al mismo tiempo, me daba vergüenza que mis amigas, quienes vivían justo en frente de mi casa, vieran al mendigo sentado en la cochera. Pensaba en que podrían preguntarme y yo me iba a avergonzar… Seguramente, en ese tiempo, tenía la idea de que la gente que no tiene posibilidades es mala o maleante. Esa idea de la fealdad o la malaventuranza como un asunto de la maldad o del no merecimiento.

Era semana santa, en el fondo de Casa–infancia, en la cocina, Mamá continuaba haciéndose cargo de la comida. Era una tradición hacer platillos especiales durante el jueves y el viernes de la 'semana mayor', como Papá le llamaba. Él entró, tomó un plato extendido grande y le sirvió un chile poblano relleno de queso, capeado con el huevo que él mismo había batido (ésa era su tarea), al lado del plato sirvió arroz y bañó el chile con salsa de tomate. Puso un comal en la estufa y le calentó cuatro tortillas que, posteriormente, envolvió en una servilleta bordada con flores violetas. Tomó un vaso grande, de esos que tienen la boca más amplia que el fondo, y ahí sirvió agua de frutas pintada de rojo, por los cuadritos de betabel. Todo lo colocó en una charola de color plata que tenía unos grabados sutiles de flores y puso un tenedor para la comida y una cuchara pequeña para que, el extraño, después de tomarse el agua, pudiera comerse la fruta que quedaba en el vaso.

Salió con su charola, caminando despacio, cuidando que nada se derramara. Llegó a la cochera y le dio la charola al señor, quien la tomó, también con cuidado, y se la puso en las piernas. Yo salí, y me puse detrás de Papá, entonces vi la cara del señor, quien sonrió emocionado y con movimientos cuidadosos y rápidos, tomó las tortillas y el tenedor, y comenzó a comer.

Papá se sentó en el escalón de la entrada y miraba satisfecho al extraño, mientras él comía, no le dijo mucho, más bien estuvo mirándolo. Después de un momento intervino:

— ¿Le hace falta algo?
— No, muchas gracias. –Respondió el señor–
— Le voy a traer más agua. –Tomó el vaso y entró para servirle más–

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Yo había regresado a mi habitación y no me cansaba de mirar la escena por la ventana. Sabía que Papá estaba haciendo algo bueno, aunque en el momento me causaba desagrado, pensaba que no había necesidad de conflictuarse, era más fácil dejarlo pasar. Para mí, era más sencillo, e incluso acostumbrado, dejar fuera lo que causaba desagrado, mejor no verlo y si lo veía, era mejor hacerlo detrás de la ventana.

***

Casa–infancia está ubicada en Rincón de Romos, municipio del norte de Aguascalientes, adonde Papá y Mamá llegaron en el año de 1984, cuando abandonaron la Ciudad de México (en ese tiempo Distrito Federal) con dos hijas y tres hijos que habíamos nacido allá: Paty es la más grande (a quien llamaré Hermana), Chava o Salvador (se llamaba igual que Papá y a quien llamaré Hermano–que–partió) era el segundo, el tercero es Víctor (a continuación Hermano–mayor), el cuarto es Marco (Hermano–menor), la diferencia de sus edades varía de los once meses hasta un año cuatro meses. Yo nací al final, siete años después que Hermano–menor.

Ahí, en la calle, a Mamá y a Papá siempre les llamaron Doña Raquel y Don Chava, aunque ella apenas tenía la edad de 33 y él, 45 años cuando llegaron. Las personas que vivían en casas vecinas les apreciaban y reconocían como gente seria y, a pesar de su corta edad, eran mayores que el resto, quienes apenas comenzaban su familia y recién habitaban sus casas. Tengo la impresión de que los veían sensatos y, también, se reconocía su nobleza. Hubo ocasiones en que personas desconocidas, que vivían en otras calles paralelas, acudían a ellos para pedirles que apadrinaran a sus hijos, sobre todo a Papá, él no se negaba, tampoco se involucraba mucho con sus compadrazgos, solía hacer regalos a sus ahijados en fechas especiales, o platicar con ellos con frecuencia. También, algunas personas le solicitaban a Mamá que les permitiera tomar fotos en su sala, de esas fotos que en ese tiempo y en los pueblos pequeños se usaban. La foto del bautizo, la foto de la primera comunión, la foto de las caritas de los bebés. Así fueron amigándose con las personas de la colonia. Una colonia pequeña, de seis cuadras de largo y cuatro cuadras de fondo.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Cuando llegamos a Aguascalientes, a Rincón de Romos, yo tenía tres años, por lo tanto, las edades del resto eran 10, 11, 12 y 13 años (Mamá de 33 y Papá de 45). Ella y él se habían adaptado a la vida ajetreada de la ciudad y habían disfrutado los accesos económicos y culturales que la urbe les ofreció los 15 años que vivieron ahí. Después, sintieron la necesidad de regresar al lugar que apreciaban más propio, pues tanto ella como él habían nacido y vivido en Cosío, Aguascalientes antes de casarse. La familia de Mamá, en su mayoría, aún vivía ahí y de Papá aún quedaban una hermana y dos hermanos.

Las motivaciones que Mamá y Papá tenían para dejar la Ciudad de México era el tipo de vida que deseaban, su aprecio por el campo, la cercanía con su familia y los riesgos a los que se exponían allá, quienes asistían, en ese tiempo, a la escuela primaria y secundaria. Por mucho tiempo, Mamá trabajó sólo en la casa, con las labores cotidianas que no se le terminaban nunca, entre las que estaba el cuidado de sus hijos e hijas. Así fueron, sobre todo, los primeros dos años que vivió en Rincón de Romos, debido a que papá nos visitaba sólo los fines de semana y entre semana trabajaba en el área de aguas y saneamiento de la Delegación Cuauhtémoc. En el año de 1985, tuvo la posibilidad de cambiar su horario laboral y asumir las guardias de los fines de semana. Ese cambio modificó la vida de toda la familia, a partir de entonces, poco sentimos su ausencia, porque él siempre nos acompañaba en las actividades más cotidianas, de lunes a viernes.

Mamá y Papá compartían las actividades que implicaban la atención de sus hijas e hijos, el aseo, la comida, llevar y traer e, incluso, las compras. En el año de 1996, Papá se pensionó, su decisión tuvo que ver con su padecimiento de hipertensión, que se agudizaba en su estancia allá. Otra razón que se aunó a su decisión fue la tranquilidad de que su primera hija y sus tres hijos ya habían terminado sus carreras profesionales, lo que le había implicado un gran estrés económico y, a propósito de la situación, Mamá había emprendido un negocio informal de venta de artesanías y artículos para el hogar, que continuaron cuando Papá dejó de trabajar en la Ciudad de México. Ya sólo quedaba yo estudiando la preparatoria y posteriormente la universidad.

Mis tres hermanos se fueron de Casa–infancia en tanto se casaron, los tres a los 26 años, es decir, un año tras otro (1998, 1999 y 2000). Hermana, vivió siempre en Casa–

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

infancia; yo no, yo me fui cuando tenía 21 años (2002), la razón que me daba era el tiempo que me implicaba estudiar y trabajar, debido a que los horarios se complicaban por la distancia entre Rincón de Romos y Aguascalientes (capital). Mis circunstancias fueron cambiando y ya nunca pude regresar, me había hecho de mi propio espacio y de mi propia forma de vivir.

1.2 La enfermedad de alzhéimer se confunde con depresión

Un sábado por la tarde visité Casa–infancia, al llegar Papá estaba en la sala, como solía estar, en la plaza de la extrema derecha del sofá más grande, mirando la televisión. Me acerqué a él, le di un beso en la mejilla, le pregunté como estaba, sin la mayor tardanza, y avancé a la cocina, donde estaba Mamá. Platicamos cualquier cosa y, muy pronto, ella me dijo:

— Dey, pienso que tu papi puede estar triste, a lo mejor deprimido, cada vez habla menos, y cuando le saco plática, ya no me hace tanto jalón.
— ¿Por qué habría de estar triste? –Pregunté, extrañada–
— Pues es que ya no están ustedes, ya nomás él y yo todo el día, a lo mejor se aburre de mí, de hablar nomás conmigo. Te quería decir que trates de venir más, todos traten de venir más y de hablar con él.

Pensar en que Papá estaba deprimido enfrió mis emociones, pude sentir una mezcla de desazón con decepción. Yo esperaba que él estuviera satisfecho con lo que había hecho con su vida y con su forma de vivirla. ¿Deprimido? Eso contradecía la imagen que yo había construido de él con lo que siempre había visto.

Yo no podía negar que las conversaciones con Papá se habían menguado. Quizá la razón era que, cuando iba a casa, Mamá acaparaba la plática y la dinámica, en general. Además, mi estadía en Casa–infancia se movía en polos extremos: o me ponía a realizar actividades domésticas y, entonces, me clavaba con Mamá en algún lugar de la casa; o descansaba, me instalaba en alguna habitación a ver televisión o a tejer, en ese caso, Mamá lo entendía muy bien y solía compartir el espacio conmigo.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Comencé a hablar con Papá y a notar expresamente qué sucedía. Le contaba cosas y él respondía, no vi depresión, aunque sí percibía desinterés por continuar las conversaciones. Después, me di cuenta de que, cuando hablábamos, él buscaba contestar con respuestas cortas y concretas, sin ahondar o problematizar.

***

De día, la cochera de Casa–infancia estaba adornada por cerca de diez jaulas de diferentes tamaños, en ellas, había gorriones, canarios, cardenales y periquitos australianos. De noche, Papá metía todas las jaulas a la sala y las cubría con toallas que había adquirido exprofeso para salvaguardar a las aves del frío. Él se levantaba muy temprano y comenzaba su ritual: sacaba las jaulas y las colgaba donde correspondía cada una. Dejaba una abajo, entonces, se sentaba en la banquita de la cochera, sacaba la base de la jaula y quitaba el periódico que ponía para que se facilitara la limpieza. Ya con la base limpia, tomaba el recipiente de la comida, soplaba el alpiste para que la cáscara vana saliera y sólo se quedaran al fondo las semillas completas, luego lo rellenaba y les cambiaba el agua. Entonces la colgaba, y bajaba la siguiente. Repetía con todas las jaulas y las dejaba, a todas, impecables.

Al terminar, barría la sala, doblaba sus toallas y las guardaba. Luego, salía a la cochera, también la barría y la trapeaba con agua limpia. Entonces, se sentaba a escuchar a las aves cantar, en ocasiones él silbaba con ellas, trataba de imitar el canto de los gorriones o los canarios. Y, cuando había crías nuevas, intentaba enseñarlas a cantar con su propio silbido. Quién sabe si le daría resultado, no importaba, él intentaba.

En aquel tiempo, yo corría todas las mañanas, cuando la escuela lo permitía. Al momento de salir, ya Papá había comenzado a arreglar sus jaulas. En la esquina de Casa–infancia comenzaba una unidad deportiva, ahí había una pista de 500 metros en torno a una cancha de futbol, en la que yo corría aproximadamente diez kilómetros diarios. La puerta estaba en una arista opuesta, entonces tenía que rodear el parque para llegar a la entrada. Quizá tardaba una hora y media o poco más, para volver a casa. A mi regreso, me recibía Papá, quien ya estaba sentado en la banquita, sus pájaros que ya estaban cantando y la cochera olía a limón, se sentía frescura.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Figura 1. Sólo las plumas de los pájaros que aparecían de repente

***

Papá colaboraba con lo que Mamá quisiera hacer, actividades dentro y fuera de la casa: en la cocina, los quehaceres de limpieza, los negocios que ella emprendió a lo largo de su matrimonio, se encargaba él mismo de todas las reparaciones domésticas, como cosas de fontanería, de electricidad, de pintura, de balconería; excepto lo que tuviera que ver con albañilería. Encontraba la manera de estar ocupado dentro y fuera de casa.

De pronto, se hizo evidente que las reparaciones se quedaron inconclusas. Casa–infancia parecía deteriorarse sin que nos diéramos cuenta, la razón se empezaba a mostrar: no se concretaban los arreglos. Luego se tornó peor, porque los arreglos que implicaban una desinstalación se quedaban así. Mamá lo notaba, porque si antes podía utilizar algo con alguna falla, después quedaba inutilizable:

— Una vez se descompuso el fregadero, supongo que se había tapado la tubería. Ya tenía días que yo batallaba para que el agua se fuera fluidamente cuando lavaba y le dije a Salvador (Papá) que en un ratito lo revisara, porque yo casi todo lo lavaba en el patio. Él se puso a arreglarlo, lo desarmó; luego, ya no siguió, no encontró la manera de

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

> repararlo. Yo le insistí, le pedí que por lo menos lo dejara como estaba y él intentó, pero ya no pudo encontrar la manera de armarlo y así lo dejó. Él no volvió a retomar la reparación y ni siquiera volvió a hablar de eso. Luego de que pasaron unas semanas, llamé a Daniel (el hermano de Mamá que vivía al final de la calle, a quien a continuación llamaré Tío–vecino) para que lo reparara. Al principio no le di importancia, pero poco a poco eso se fue haciendo más frecuente.

Esos indicios no cobraron sentido hasta después, cuando el cúmulo de síntomas obligaron a reconocer que existía un problema de salud, una enfermedad qué atender. Algo fallaba y era un asunto neurológico que había que asumir, posterior a eso, recapitulamos los sucesos. Según lo plantean Melanie Hall y Pat Sikes, los incidentes y comportamientos de los inicios de la enfermedad de alzhéimer, pareciera que sólo adquieren significado en la medida de que la enfermedad progresa y en retrospectiva se pueden visualizar como síntomas, luego de tener un diagnóstico. (2016) Al principio no estaba claro qué era lo que no funcionaba y la demencia no estaba en el cuadro. Y menos con todas las implicaciones del padecimiento.

1.3 Los cambios en la dinámica de Papá

Dejó de interesarse por los pájaros, esos descuidos hicieron que mermaran en número. No fue algo abrupto, fue paulatino, hasta que no quedó ninguno, tampoco las jaulas. Mamá fue regalándolas, porque se daba cuenta de que él ya no les ponía mucha atención, ya no se levantaba temprano, con el rigor de siempre, ya no salía a verlos ni a escucharlos cantar. Por el contrario, cada vez se quedaba enclavado en la televisión sin moverse mucho, parecía que perdía la noción del tiempo, ahí, sentado en el extremo derecho del sofá más grande, frente a la televisión.

Por las mañanas, ya no se levantaba por sí mismo al amanecer o, a veces, antes, como generalmente lo hacía. Siempre se levantó, poco más o poco menos, temprano, dependía de las actividades que tuviéramos sus hijas e hijos. Papá nos acompañó en nuestra vida de escuela. Usaba su auto para llevarnos a tomar el transporte público o para llevarnos a las escuelas quedaban lejos y que estaban en el mismo pueblo. Contribuía en lo posible para que

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

saliéramos temprano para llegar puntuales a nuestro destino. Papá nos despertaba, nos apresuraba, nos preparaba el baño antes de que despertáramos, ayudaba con el lunch… Luego, ya no, se quedaba dormido y Mamá lo despertaba cuando ya era muy tarde, cuando ya era de día, cuando ya había que comenzar a preparar el desayuno. Ante esas situaciones, decíamos 'es la edad', sin mayor reflexión, más bien con la referencia del comportamiento de otros tíos mayores.

***

El primer momento que enfrenta la familia de quien enferma de alzhéimer, prácticamente no es reconocido; pudieran ser dos causas: quizá no se está lo suficientemente familiarizado con el padecimiento o podría haber un sentimiento inicial de negación. Por ello, la aceptación y el reconocimiento de la enfermedad no son fáciles para los cercanos. Los pequeños olvidos o que el enfermo deje de participar activamente en las conversaciones, mostrando indiferencia, parecería que no lleva a nada grave.

> No era un tema sencillo, ante la preocupación de Ángela, una de sus hijas afirmaba que no era grave, pensaba que fingía. Sin embargo, Carlos comenzó a olvidar aspectos de su cotidianidad, como el camino de regreso a casa. Al menos en tres ocasiones perdió la noción espacio y tiempo, al descender del último transporte público que lo dejaba a unos minutos de su domicilio no pudo orientarse. El retraso generó inquietud en su esposa porque él era un hombre de rutinas, como mencionó Ángela. Entonces, al percatarse de la tardanza, envío a uno de sus hijos a buscarlo y en efecto lo encontró deambulando por una calle que tiene cinco carriles y es altamente transitada, lo que representaba alto riesgo para su vida. (Suárez Rienda & Lemus Alcántara, 2021, pág. 299)

Luego de que se comienza a ver el padecimiento como algo que sí está pasando, lo más común es pensar que el paciente tiene un problema de depresión o que tomando vitaminas (sobre todo las B) el problema tendrá una solución sencilla. No es así, es imperante la atención médica especializada para llegar al diagnóstico, lo que a veces no es tan sencillo, pues antes de llegar al especialista, se suele pasar por médicos generales, internistas, psicólogos, etc. Aunque ya se tiene el diagnóstico, la enfermedad aún no es tan clara para el

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

futuro, es sólo en la cotidianidad que se van comprendiendo las implicaciones que tendrá y la poca esperanza de que haya una recuperación.

El desánimo que se percibe del paciente al principio de la enfermedad suele confundirse con depresión. Durante la enfermedad y previo a la enfermedad, la salud emocional es muy relevante para la salud del sistema nervioso central. La depresión está íntimamente relacionada con el empeoramiento de la enfermedad e, incluso, con contraer la enfermedad de alzhéimer. (Rabin, Smart, & Amariglio, 2017, pág. 383)

***

Mientras Mamá cocinaba, al fondo de Casa–infancia, se dio cuenta de que le faltaban jitomates y cebollas, esos ingredientes que se utilizan cotidianamente y que son perecederos, que siempre faltan. Entonces, le pidió a Papá que fuera a la verdulería más cercana, porque sólo quería que comprara algo específico para completar los ingredientes. Él la acompañaba, ahí en la cocina, haciendo cosas precisas bajo las instrucciones de Mamá:

— Oye viejito, no voy a alcanzar de jitomate, vete con el Marro a comprar y de una vez traes también cebolla, ya tampoco hay.
— ¿Nomás eso necesitas? De una vez dime todo, porque luego me vuelves a mandar.

Mamá sonrió y le respondió.

— Tengo todo, incluso tengo jitomates y cebollas, sólo me va a hacer falta uno o, a lo mejor, dos.
— Bueno, deja voy.

Salió de la casa. Mamá siguió cocinando, adelantando lo que podía mientras llegaba Papá con lo faltante. Pronto se escuchó la puerta abrirse, Mamá se puso a la expectativa, apenas iba a ver quién era, cuando escuchó la voz de Papá:

— Oye, ¿a dónde me mandaste?
— Con el Marro.
— Y ¿qué me encargaste?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Jitomate y cebolla, nada más.

— Ah sí. ¿Qué crees? Que no di. –Sonreía, como si fuera algo inverosímil y gracioso–

— ¿Cómo que no diste?

— No, no di. Nomás no me acordé cómo llegar… Dime por dónde es y voy.

— Ay, viejito, no te apures. Ya quédate aquí.

— Dime ¿dónde es?

Mamá notó cierta angustia en la insistencia de Papá. Ella quiso calmarlo mientras notaba que de verdad había olvidado el lugar al que había ido innumerables veces. Se daba cuenta de que no era normal, de que no era un olvido cotidiano. Se sorprendió sin mostrarlo en su rostro ni en su voz, por el contrario. Aligeró el momento.

— Está por la avenida, al final de la primera cuadra. –Mientras le respondía le señalaba con la mano hacia el rumbo donde se ubicaba la verdulería– ¿Sabes qué? mejor ayúdame a lavar la lechuga, porque ya completé con los jitomates. Ya después de comer vamos juntos, sirve de que camino.

— No, deja voy, sí voy, nomás que te digo que no di.

— Es que yo quiero caminar y ahorita ya completé. Ya mejor ayúdame y más tarde vamos caminando a la verdulería donde compro todo.

— ¿De verdad ya no lo necesitas?

— No, viejito, deveras. Ya ayúdame con la lechuga que ya es tardecito…

La idea de la depresión de Papá estaba superada, había algo más allá que estaba afectándolo. Los olvidos se atravesaban de repente cambiando el rumbo de lo cotidiano. Era ineludible reconocer lo que se presentaba, esos cambios de Papá confrontaban la dinámica diaria. Mamá se daba cuenta, aunque no se lo mostrara, su reacción ante el olvido de la ubicación del Marro se replicó en todos los casos. Ella, por alguna razón, sostuvo la intuición de que no era necesario reprocharle sus olvidos. Nunca le reclamó un olvido ni lo estigmatizó por no recordar.

***

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

A Papá le decían Don Chava, desde que era niña, recuerdo que así le llamaban. Yo también, siempre lo vi grande y maduro. Conocí su historia porque él se demoraba en platicar detalles de cómo fue su sobrevivencia. Era uno de once hijos, de una familia con muchas carencias, pues mi abuelo paterno –a quien yo no conocí– fue un minero que enfermó joven y murió de silicosis. Mi abuela paterna, viuda, quedó a cargo de la manutención de sus once hijos. Papá era el tercero, de los más grandes, por lo tanto, le tocó trabajar desde pequeño.

Terminó la primaria a duras penas, porque tenía que trabajar en un establo, ayudaba a ordeñar las vacas por la mañana y por la tarde. La ordeña suele comenzar a las cinco de la mañana, a veces, antes. Eso le hacía posible ir a la primaria, entre sus dos jornadas. Platicaba con mucho orgullo que de chico era muy inteligente, es más, ganaba dinero extra por hacer tareas de sus compañeros, con quienes jugaba básquetbol por la tarde o noche, después de ordeñar en el establo. Sus condiciones familiares y económicas no le permitieron seguir estudiando, comenzó a trabajar en lo que él llamaba 'Salubridad', su trabajo era aplicar vacunas en las campañas en contra del sarampión, viruela, rubeola, etc. La zona que le correspondía era por el rumbo de Asientos, sobre todo en las comunidades. Hacía largos recorridos en bicicleta, era el transporte que él tenía disponible para su trabajo. Esa experiencia le hizo conocer otros lugares más allá de Cosío, donde él vivía. Narraba con destreza y entusiasmo sus recorridos por Clavellinas, El Polvo, Bimbaletes, Guadalupe de Atlas, La Dichosa, etc.

A él le gustaba andar en bicicleta, además, se le facilitaba moverse en cualquier transporte, a lugares más cercanos o lejanos. Tenía experiencias para contar, casi todas a mí me sorprendían. Yo disfrutaba escucharle, tenía la idea de que su andar había sido honesto y sentía admiración por esa parte de su historia.

Mi abuela tuvo 11 hijos, de los cuales sobrevivieron ocho, entre ellos, Papá. Sólo terminó la primaria, empero, tenía fama de tres cosas: inteligente, deportista (sobre todo, bueno para el básquetbol) y bueno para la música. Tenía una letra hermosa y una ortografía impecable. Bueno para las matemáticas, a mí me ayudó a entender los quebrados, además de adentrarme en el mundo de la lectura.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

***

En la sala de la casa de mis padres estaba la televisión, era una grande, de unas 55 pulgadas por lo menos, de esas que ya pretendían ser planas, que aún tenían un grosor considerable y un bulto prominente en la parte trasera. Mamá solía acomodarla de varias maneras, la movía de posición una y otra vez, muchas veces la colocó en una esquina, junto a la ventana que daba a la calle. En torno a la televisión había una sala tres–dos–uno de color verde oscuro, los cojines tenían flores de diversos tonos cafés. Mero enfrente estaba el sillón de tres posiciones, el que tenía la mejor vista, Papá se sentaba en el extremo derecho del sillón, para recargar su cabeza en su mano y todo su costado en el descansabrazo del mismo lado, su mano izquierda la ponía sobre su pierna y, ahí, enseguida, el control. Así lo recuerdo innumerables ocasiones, sobre todo en las tardes, cuando las actividades se habían aligerado, esa posición del sillón estaba mero enfrente de la puerta de entrada de la casa. Por lo tanto, al llegar, primero lo mirábamos a él, y después lo que estaba viendo. Solía yo sentarme junto a él y tomar un pequeño descanso, en el sillón contiguo que hacía cuadrado, entonces, ya me daba cuenta de lo que estaba viendo en la televisión, tan entretenido.

Miraba las óperas que transmitía el canal 22. A mí padre, nadie le dijo que las óperas eran aburridas, nadie le dijo que había dificultad para entenderles y que eran mejores en el teatro. A él le atrapaban cuando daba la vuelta a los más de cincuenta canales del cable. Para ese entonces yo ya había tenido la oportunidad de asistir a alguna, en el teatro, seguro había sido Madama Butterfly y, quizás había ido porque alguna compañera de la universidad, reportera de sociales y cultura, me regaló un boleto. Ya me gustaba la ópera en el teatro; en la televisión, no las concebía. Yo quería cambiarle a otro canal, utilizar la televisión para ver algo más divertido; a mis intenciones Papá respondía con un tono fingido de autoridad intransigente, con palabras precisas: “deja ahí”, decía. A mí me daba risa esa forma de responder, estaba convencida de que ese supuesto enojo no era verdadero, aunque sí sabía que no iba a dejarme ver otra cosa

Cuando comencé a trabajar, planee, muchas veces soñé, con llevar a Papá al teatro, a la ópera, pero aquí, en Aguascalientes, no es lo más común, pueden pasar años para que se monte una o traigan alguna de otro estado o país.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Cuando tuve automóvil propio, posibilidad de pagarla y que coincidió que tenía la disposición del tiempo y la presentación de una ópera, Papá ya estaba enfermo. Y dejó de prestar atención a los espectáculos. Dejó de prestar atención a las historias, ya no elegía canales para ver, mucho menos se mantenía despierto.

***

Se hizo normal que Papá se quedara dormido en la sala, siempre en el mismo lugar, en el sillón de tres plazas, en el asiento de su extrema derecha. Se recargaba en el descansabrazo con su codo y ponía su mano en la mejilla o entrelazaba sus manos y las recargaba en su abdomen y, ahí en el sillón, tenía largas y silenciosas siestas. Ya no elegía su canal favorito y ya no se distraía en la plática, como antes. En los momentos en que nos reuníamos en la sala y hablábamos también se quedaba dormido con su cabeza suelta, al frente. Cada vez interactuaba menos. Sus hijas e hijos reíamos y hacíamos bromas con su sueño diurno:

— Papá, ya te pareces a mi tío Pepe. –Le decíamos–

Aludiendo a un cuñado de Mamá, que se quedaba dormido en cualquier momento del día, sin importar donde estuviera o con quién estuviera.

Papá ya no hablaba por iniciativa propia. Para Mamá fue imposible no darse cuenta del cambio. Era muy cercana a él, habían compartido la vida. ¿Cómo no darse cuenta? ¿Cómo Mamá no lo iba a conocer? Si estaban toda la semana de tiempo completo juntos, ya sea en casa o en la calle. Al principio hablaba de depresión, después, Mamá iba refiriendo que Papá no estaba bien, ella hablaba de que olvidaba, ya no como algo común, sino como algo que no era normal y que empeoraba.

Esos informes de Mamá se fueron haciendo patentes, yo me fui dando cuenta por mí misma de cómo Papá se aislaba completamente, aunque estuviera ahí, en medio de las pláticas. Comencé a actuar a razón de esos síntomas, ya no lo dejaba dormir o quedarse callado, lo interpelaba en todo momento cuando estaba con él, le preguntaba cosas y lo incitaba a estar participando en la conversación. Cuando mirábamos televisión, le insistía para orientar su atención a lo que veíamos, sin embargo, me di cuenta de que no había muchas

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

palabras que él pudiera articular, contestaba con monosílabos, no mantenía la atención por mucho tiempo y sus respuestas eran, más bien esquivas, finalmente, se dormía.

Trataba de estar en contacto con él, intentaba hablarle, preguntarle cosas, involucrarlo de manera intencionada, y funcionaba, no le quedaba más remedio que preguntar lo que no entendía o pedir que le repitiera la pregunta o responder. Regresábamos a lo mismo, sus respuestas eran breves. Ahí me di cuenta de lo ausente que estaba, de los espacios vacíos que tenía, de que le costaba dar seguimiento a la plática. Olvidaba el hilo de la conversación, las preguntas y sus propias respuestas.

Entre su sueño diurno y la idea de Mamá de que Papá estaba deprimido, merodea en mi memoria como el inicio de la identificación de la enfermedad. Si yo debiera hablar de un principio, diría que ahí se encuentra el 'aguijón de la memoria' [traducción propia] (Denzin, 2001) que remite al arranque de la elaboración de mi búsqueda subjetiva, como una especie de inicio en la carrera de la indagación en las epifanías propias.

***

Cuando comencé a darme cuenta de que esos olvidos podían orientar a eso que llamaban demencia senil o alzhéimer, no tenía dimensión ni detalle de esos padecimientos, comencé a buscar qué era, qué implicaciones tenía. Me topé con que el alzhéimer era una enfermedad o "trastorno neurológico que provoca la muerte de las células nerviosas del cerebro." Es la causa más común de demencia en personas mayores. La demencia es un término general que se utiliza para describir las enfermedades terminales que afectan al cerebro y provocan deterioro "cognitivo y físico progresivo, así como cambios significativos en la personalidad y el comportamiento" [traducción propia]. (Stewart, 2006) Es una enfermedad irreversible y progresiva del cerebro que lentamente destruye la memoria, las aptitudes del pensamiento, hasta la capacidad de llevar a cabo las tareas más simples." (Sánchez Zalazar, 2016, pág. 120)

Era irreversible y progresiva, sobre todo, era irreversible… irreversible… Ya iniciada la enfermedad no había marcha atrás, así decía todo lo que leía. Yo no lo creía, pensaba que algo se tenía que poder hacer, además, no había la seguridad de que sí fuera. Dejaba de buscar,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

y luego volvía, y volvía a encontrarme lo mismo y más cosas. Yo seguía tratando de hallar otras razones de la pérdida de la memoria, no me resignaba a que ya estuviera en Papá instalada la enfermedad de alzhéimer. Los caminos me llevaban a lo mismo.

Una tarde, afuera de la casa de mi abuela materna, María (a quien enseguida nombraré Abuelita), me quedé mirando a Papá, estaba sentado en la banquita de cemento que mi abuelo construyó sobre la acera, al lado de la puerta principal, tal como se estilaba en los pueblos. Estaba al lado de Mamá, ella hablaba con soltura; él no, él parecía estar concentrado en sus manos, que estaban entrelazadas encima de sus piernas. Interrumpí la conversación de ella con una pregunta para él:

— Papá, ¿qué estás mirando?
— Eh. – Respondió él–
— ¿Qué tanto le ves a tus manos?
— No, nada.
— ¿Qué piensas?
— Nada.

No insistí, me quedé callada y pensando. Pensando y repensando. Tenía la sensación de poner en mi cabeza pensamientos con mucha fuerza, quería que me inundara esa noción de que cuando Papá recibiera atención médica algo iba a mejorar. Inundar mi pensamiento con esos planes me llenaba de esperanza. La irreversibilidad habría de tener algún resquicio. Me motivaba a seguir hablándole, de generar diálogo con él para estimularlo a la atención. Entonces, volvía:

— Papá, platica algo. ¿Te acuerdas de cuando jugabas básquetbol? ¿Dónde estaban las canchas en las que jugabas?
— Sabe… no me acuerdo…

Mamá intervino:

— Acuérdate, viejito. Eran donde ahorita está la primaria, entre el jardín de abajo y la primaria.
— Ah sí, ahí estaban.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Otra vez me quedé callada, nuevamente me daba cuenta de que Papá no había representado esas palabras de Mamá, sólo había asentido como una forma de salir de la conversación. ¿Cómo se podría recuperar lo que se vislumbraba perdido en ese momento? Quizá ya no sería posible. Bueno, quizás habría manera al menos de frenar el daño. Mis pensamientos iban y venían, de la esperanza al desamparo. Algo se tendría que poder hacer. A decir verdad, me movía entre el engaño y la no aceptación. Me entristecía y luego me animaba pensar en la ciencia médica.

El aislamiento que veía en Papá me parecía insoportable, recordaba a aquel hombre con voz seria que protagonizaba las conversaciones con historias poderosas de otros tiempos y de los tiempos actuales. Ese hombre había quedado atrás, ahora se aislaba, parecía que, en el presente, dejaba de existir. Para entonces, él todavía manejaba y salía solo a la calle. Su condición de salud se reducía a la falta de interacción. No pasó mucho tiempo para cuando su padecimiento fue mostrando sus alcances. No había manera de imaginarlo.

***

En mis tiempos de universidad (cuando estudiaba la licenciatura), recuerdo la noche en la que entrábamos a una funeraria del centro sur de la ciudad, una amiga, un amigo y yo, porque encontraríamos a mi amiga Aracely, subimos unos escalones con cautela, porque no sabe una que encontrará, el lugar estaba iluminado y la sala medio vacía. Nuestro arribo fue relativamente tarde, cerca de las dos de la mañana, entonces la sala estaba medio vacía. Entre los pocos rostros, Aracely nos miró y se levantó, nos encontró muy cerca de la entrada y ahí nos sentamos después de abrazarla.

— Gracias por venir. Mi mamá ya está descansando.
— ¿Cómo estás tú, Ara? – Le pregunté –
— Muy triste, aunque mi mamá estuvo un buen tiempo enferma, yo vivía para cuidarla. Y ahora siento un vacío.
— ¿Cuánto tiempo estuvo enferma?
— Fueron años, ella tenía alzhéimer.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

No pregunté más. No abordé el tema. Sabía que su mamá había olvidado. Yo no me imaginaba a qué se refería con 'vivía para cuidarla'. Y así era. Cuando dijo eso, recordé cuántas veces Aracely rechazó nuestras invitaciones porque tenía que ir a cuidar a su mamá. ¿Quién sabe qué cosa sería eso? ¿Qué le cuidaba? Las preguntas pasaban por mí, sin quedarse, se iban. Y ella tampoco habló de la enfermedad de su mamá.

Cuando Papá enfermó, sabía que era una enfermedad mortal, porque la mamá de Aracely había muerto. Pese a ello, no hubo nada en aquella plática y tampoco en lo que leí, no había una noción ni un poco cercana de lo que iba a suceder, irremediablemente. Papá podía tener alzhéimer, yo no lo podía aceptar. Lamentablemente, lo que me dolía de lo que imaginaba, hasta ese momento, no tenía nada que ver con lo que fue, ni con respecto del cuidado ni del padecimiento.

***

La vecina de la esquina de Casa–infancia, una enfermera a quien siempre conocimos como Chabela (a continuación, la nombraré Vecina–enfermera) encontró a Mamá en la calle y le comentó:

— Doña Raquel, mi esposo está haciendo oración en diferentes casas por las tardes, por si gusta que vaya a su casa.
— Ay sí, Chabela, déjeme ver cuándo estamos en la tarde. ¿Qué se necesita?
— Nada, Doña Raquel, sólo que se reúnan los que estén, para que expresen sus peticiones, si es que quieren, y ya él dirige una oración.
— Y, ¿Qué día tiene libre él?
— Me dijo que el jueves no tiene nada.
— Ah pues ese día, ya si algo pasara le aviso, está bien el jueves.

El esposo de Chabela había quedado sin posibilidad de caminar, se movía en silla de ruedas, era la razón por la que se había pensionado. Y el día de la oración, cuando terminó, se quedó hablando con Mamá y con Papá.

— Qué bonita oración. –Destacó Mamá–

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Pues orar es muy bonito, más con lo agradecido que estoy yo, ya no me contaba Doña Raquel, volví a nacer, ya me daban por muerto. No más que el doctor que me atendió, que Dios le ha de pagar, todo lo que hizo por mí, el Doctor Borda[4] (en todo lo subsecuente será Neurocirujano Borda), el neurocirujano que me operó y, aunque no volvía a caminar, me tiene con vida, y puedo mover de la cintura para arriba.

A mamá se le quedó grabada esa información, que un neurocirujano muy bueno había operado al esposo de Vecina–enfermera.

***

Cuando Papá comenzó a estar enfermo, yo, que soy la hija menor, ya había graduado de la universidad y ya tenía un tiempo trabajando. Si hubiera de determinar un año en el que comenzamos a ver que pequeños olvidos sucedían, diría que fue en 2009, cuando él tenía 70. Es decir, ya habían vivido 25 años en Casa–infancia, donde pasó sus últimos momentos.

De manera intuitiva, en casa, en lo cotidiano, Mamá y yo hacíamos comprobaciones todo el tiempo que nos llevaban al mismo lugar, Papá ya no sabía bien en dónde estaba o qué pasaba, no seguía el hilo de las conversaciones o de los programas o de las historias.

— Tenemos que llevar a tu papi al doctor.

— Sí, mamá, ya…

Cada vez que yo lo recordaba me angustiaba y deseaba hacer cosas en ese preciso momento, el asunto era que generalmente me decidía a actuar en fin de semana o en horarios no adecuados. Llegó el momento en el que sí era notorio el deterioro y no había más qué pensar.

[4] Durante el tiempo que el Neurocirujano de Papá lo trató, tuvimos oportunidad de tener largas conversaciones en más de una ocasión, no recuerdo por qué. Tengo presente una plática en su consultorio, él y yo, a solas, ese día comenzó a contarme de sus batallas para hacer su carrera de medicina y luego su especialidad. Me contó que su mamá tenía un oficio, se dedicaba a deshilar y bordar, hablaba de que él la veía trabajar tanto, que comenzó a ayudarle y adquirió destreza desde muy joven con sus manos. Recuerdo que me dijo: 'todavía, cuando visito a mi mamá, si está deshilando le ayudo'. Esa es la razón por la que elegí esa forma de nombrarlo en todo el trabajo. Yo siempre vinculé esa habilidad con sus manos para crear cosas con su habilidad como neurocirujano.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Pues ya… –Respondió Mamá– Tú haces la cita.
— ¿Con quién?
— Pues Chabela me recomendó a dos. Me dio una tarjeta, deja te la doy. Uno se apellida Laurel y el otro Borda.
— Bueno, pues dame la tarjeta que te dio y hago la cita con él. ¿Para cuándo?
— Ay, mija, pues para cuando tú nos puedas llevar.
— ¿Ustedes pueden cualquier día?
— Sí.

Apenas llegó el lunes, hice la cita, recuerdo claramente que el doctor sólo atendía por la tarde, porque, por las mañanas, trabajaba en el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE). Eso era algo importante, un neurocirujano que pudiera dar seguimiento en la institución pública de salud donde Papá estaba afiliado.

Cuando tuvimos la claridad de que Papá estaba teniendo problemas de memoria, Mamá sabía que debíamos consultar con un 'neurólogo', y asistimos con los dos médicos que recomendó Vecina–enfermera. El primero mandó a hacer la tomografía, pero, por alguna razón, nos quedamos con el segundo.

1.4 Una aproximación al contexto de la enfermedad de alzhéimer

La enfermedad de alzhéimer "es la forma más común de demencia" (Alzheimer Assosiation, 2023), representa entre el 60% y el 70% de los casos (Li-kai, Shu-Ping, & Chaur-Jong, 2020, pág. 1). Es un padecimiento que, comúnmente, aparece en personas adultas mayores, entre 60 y 80 años (Long, Benoist, & Widner, 2023, pág. 11). La demencia en la enfermedad de alzhéimer se caracteriza por la pérdida progresiva e irreversible de la memoria en toda su extensión, no sólo en las ideas, sino que alcanza todas las facultades cognitivas: deterioro del lenguaje o afasia, desorden de las habilidades motoras o apraxia, pérdida de la capacidad de percepción o agnosia (Breijyeh & Karaman, 2020). De ello deriva una problemática compleja de cuidado relativo a las enfermedades crónico–degenerativas y, de forma ineludible, la enfermedad de alzhéimer (González González, Dávila Hernández , &

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Santana Portillo, 2015, pág. 60), debido a que el Estado aún no ha conseguido brindar los recursos suficientes.

La demencia de Papá era un síntoma del alzhéimer, en su caso el diagnóstico apuntaba a dos causas, golpes añejos en la cabeza que generaron hematomas que después se llenaron de líquido y su hipertensión. La demencia, como condición de pérdida de facultades cognitivas, se puede presentar en enfermos de padecimientos diversos (incluso estructurales, por ejemplo, daño por traumas –golpes– o por ingestión tóxica). Específicamente, se presenta de manera más común en pacientes con alzhéimer. Según el reporte de la Reunión técnica sobre los aspectos de salud pública de la demencia en las Américas, los enfermos de Alzheimer representan "el 60–70% de los casos de demencia." (Organización Panamericana de la Salud, 2021)

La enfermedad de alzhéimer y las demencias, paulatinamente, podrían convertirse en el desafío global de la salud pública, si no es que ya lo son, pues se estima que a nivel mundial son "55 millones de personas que viven con esta afección médica y está dentro de las diez principales causas de muerte en el mundo y en las Américas es la tercera causa principal de muerte." (Organización Panamericana de la Salud, 2021) El reto para los sistemas de salud podría resultar inconmensurable, no obstante, el cuidado de las personas dependientes por demencia aún no es asumido, en su totalidad, por los sistemas públicos de salud. Esta situación se irá modificando, y habría de considerarse que se incrementará "a 82 millones en 2030 y 152 millones en 2050", es decir, constituiría "la primera causa de discapacidad en adultos mayores y la mayor contribuyente de dependencia, necesidades de cuidado." (Llibre-Rodríguez, y otros, 2021)

Lo anterior, implica un gasto de salud pública de las naciones, que habrá de repensarse con base en un cambio de paradigma que considere a la demencia y al alzhéimer de manera protagónica en el escenario, por su crecimiento exponencial. Además, es relevante que se reconsidere no sólo las cifras sino la demanda de atención que, en mucho, se pretende mostrar en este trabajo, toda la complejidad que se va incrementando durante el cuidado de un paciente con la enfermedad de alzhéimer, es decir, la dependencia absoluta, que abarca la toma de decisiones, la motricidad y la conducta. Ningún modelo predice un aumento de

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

menos del triple en el número total de personas con la enfermedad de alzhéimer para el año 2050. Por lo tanto, probablemente la atención de la enfermedad será un problema relevante de salud pública durante las próximas décadas. (Sloane, y otros, 2002)

En la región de las Américas, las cifras no son alentadoras. Hasta el año 2021, en la Reunión técnica sobre los aspectos de salud pública de esta enfermedad se anunció que "10 millones de personas vivían con demencia y se estima que cada 20 años la cifra se duplicará." (Organización Panamericana de la Salud, 2021) Para América Latina la situación es aún más crítica, debido a que, las personas afectadas "siguen siendo estigmatizadas e incomprendidas. Las personas que viven con demencia, sus familiares y los cuidadores continúan sufriendo discriminación y se les niegan derechos humanos." (Organización Panamericana de la Salud, 2021)

Aunque el caso mexicano está incluido en las cifras de las Américas, tiene su situación propia y particular, en lo que corresponde a cifras y a su sistema de salud pública, así como con la conformación demográfica de las sociedades. En México más del 1% de los habitantes padece la enfermedad de alzhéimer, es decir, "aproximadamente un millón 300 mil personas" (Secretaría de Salud, 2021).

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Capítulo 2. Más allá del duelo anticipado: el duelo por demencia

¿A dónde van las palabras que no se quedaron?
¿A dónde van las miradas que un día partieron?
¿Acaso flotan eternas, como prisioneras de un ventarrón
o se acurrucan, entre las hendijas, buscando calor?
¿Acaso ruedan sobre los cristales, cual gotas de lluvia que quieren pasar?
¿Acaso nunca vuelven a ser algo?
¿Acaso se van? ¿Y a dónde van? ¿A dónde van?

¿A dónde van?[5], Silvio Rodríguez (1978)

Hermano–que–partió llegó a Casa–infancia poco antes del amanecer, venía del estado de Guanajuato, de San Felipe Torres Mochas, donde vivía desde hacía muchos años. Se preparó un café y se sentó en la sala a esperar que la hija de Hermana (a quien llamaré Sobrina–Emi) estuviera lista para llevarla a la escuela. Esa tarea se concretó, la llevó y regresó pronto. Entonces, avisó a Mamá y a Papá que ya estaba listo para ir, primero a Cosío, donde Papá se quedó con su suegra, Abuelita, y de ahí se trasladó con Mamá a Aguascalientes, donde ella iba a tener una cita médica con el cardiólogo.

A causa de caídas fuertes que provocaron dos fracturas de cadera, Abuelita caminaba lento y con andadera, a pesar de ello, tenía lucidez. Papá contribuía con el movimiento y con la fuerza, aún. Mamá, era una de las cuidadoras principales de Abuelita y Papá, no sólo la acompañaba, también ayudaba, incluso la sustituía cuando, por alguna razón, ella no podía hacerse cargo. Era el caso de esa mañana, Abuelita prestaba su lucidez para orientarlo y tomar decisiones, Papá cuidaba, sujetaba, iba y venía. Abuelita trataba de corresponder con comidas o bebidas, era lo que ella le podía ofrecer, pues su autonomía le permitió cocinar, tomar decisiones y administrar su dinero, prácticamente, hasta el final de sus días.

[5] *¿A dónde van?* forma parte del álbum *Mujeres* de Silvio Rodríguez publicado en el año de 1978. Es una canción que muestra el paso del tiempo mediante las pérdidas más comunes: lo cotidiano, lo que se solía hacer, las palabras, los objetos. Cuando Papá no volvió a ser el mismo, siempre estaba presente esa pregunta ¿a dónde se había ido?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Hermano–que–partió y Mamá, no tardaron mucho, fueron específicamente a la cita médica y regresaron. A las doce del día ya Mamá y Papá estaban nuevamente en Casa–infancia, y Hermano–que–partió ya iba de regreso a la ciudad donde vivía.

Mamá comenzó a platicar con Papá:

— ¿Cómo te fue con mi mamá?
— Bien, pues ahí estuvimos.
— ¿Qué te cuenta?
— No pues nada…

Papá reducía sus respuestas lo más que podía, no ahondaba salvo que alguna duda lo asaltara. Hicieron una pausa y de pronto, Papá dijo:

— Oye, ya dame de desayunar.
— ¿Tienes hambre? –Mamá preguntó sorprendida–
— Pues no mucha, pero ya es hora de desayunar, ya es tarde.
— ¿Qué no desayunaste con mi mamá?
— No.
— ¿Cómo crees? ¿A poco no has desayunado? ¿No te ofreció algo mi mamá?
— No.
— ¿Y por qué no le pediste?
— Sabe. No sé, se nos fue el rato. Ya sírveme, ya es tarde.

Mamá no dijo más, le sirvió algo de desayunar, ligero, lo que encontró a mano. Ella, en principio, creyó que Papá no había desayunado, luego se lo cuestionó, de todas formas, no insistió con él. Tampoco le preguntó a Abuelita, no hizo falta. Esa misma tarde Mamá habló por teléfono con ella, quien espontáneamente le contó los detalles de la mañana:

— ¿Cómo le fue con Salvador, mamá?
— Bien, Raquel, se fue bien rápido la mañana. Ustedes regresaron pronto. Cuando llegó estuvimos platicando un rato, pues más bien yo le platicaba, él nomás me escuchaba.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Luego nos pusimos a desayunar y nos extendimos un buen rato en la cocina. Cuando regresaron, él casi acababa de lavar los trastes.

En ese momento, Mamá recordó que cuando llegaron, Papá tenía húmedo el frente de su camisa. Ese día Papá no sólo había olvidado lo que había desayunado, también había olvidado que lo había hecho. Esa ocasión no fue una situación aislada, por el contrario, fue algo que no tardó en repetirse, y luego cada vez con más frecuencia.

***

Mamá comenzó a tener una dinámica rutinaria durante las mañanas. Se levantaba temprano, barría y trapeaba todos los espacios, esperaba a que se secara el piso y, entonces, despertaba a Papá.

— Teniendo barrida y trapeada la casa sentía que había aventajado, lo demás ya lo podía ir haciendo de a poquito, durante el día. –Así lo recuerda ella ahora–

Cuando él despertaba, acompañaba a Mamá mientras ella preparaba los alimentos. Desayunaban juntos, y después ella se reunía con una vecina, con quien tomaba té o café y platicaban por un rato, que poco a poco se iba acortando, porque cada vez se le acrecentaba la incertidumbre de que Papá se quedara solo.

Uno de esos días, después de pasar un rato en la casa de la vecina, regresó a Casa–infancia, Papá la recibió como siempre, mientras veía televisión y, al paso de unos minutos le dijo:

— Oye ¿hoy no vamos a desayunar?

Mamá respondió con naturalidad y sin pensar.

— Ya desayunamos.
— No, no hemos desayunado.

Mamá no lo contradijo, de inmediato comprendió que, nuevamente, él había olvidado que ya había desayunado. Cambió la pregunta.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— ¿Tienes hambre?

— No mucha, fíjate, pero tenemos que comer.

— Tienes razón, deja, que yo te sirvo.

Le dijo mientras se acercaba a la estufa para servirle una pequeñísima ración, mucho menor que un plato infantil. Y también ella se sirvió de la misma manera y repitieron la escena del desayuno que había tenido lugar ahí mismo con el mismo menú, unas dos horas antes y, como era de esperarse, volvieron a hablar cosas similares. El ritual se repitió.

***

Un sábado de un fin de semana, estuvimos en la cabaña del rancho de Hermano–menor. Comimos ahí y, cuando la luz estaba por terminarse, hicimos una fogata, pocas veces nos quedábamos tan tarde. Sólo estábamos ahí Mamá, Papá, Hermano–menor, yo y una amiga que con los años se convirtió en familia (en adelante la llamaré Amiga–hermana). Las demás personas se habían ido, sólo quienes no podíamos abandonar la plática que se fue fraguando seguimos eslabonados en lo que se hablaba. La plática se cortó, Papá interrumpió para preguntarle a Hermano–menor:

— Marco, ¿Vas a quitar el columpio?

— No, mañana vengo temprano a regar los árboles. –Respondió–

Seguimos platicando... No pasaron más de cinco minutos cuando Papá volvió a interrumpir:

— Oye, ¿no vas a quitar el columpio?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Fotografía digital
Deisy Martínez

Figura 2. El árbol del columpio

A veces no sabíamos si eran olvidos normales, simples, de esos que nos pasan a todas las personas cuando estamos distraídas y repetimos algunas cosas. Esa noche vimos algo diferente, los olvidos nos mostraron otra cosa que rebasaba la normalidad. Hermano–menor le respondió:

— Te digo que mañana vengo a regar, yo lo quito de día. – La repetición comenzaba a tomar relevancia–

La tercera vez que sucedió, fue casi de inmediato, quizá había pasado uno o dos minutos. Ya era preocupante, aunque no agobiante, debido a que estábamos en vías de la consulta del neurocirujano. Sentíamos que teníamos un camino avanzado, que ya habíamos puesto manos a la obra y que, en breve, la enfermedad se atendería y, pensábamos que se resolvería.

Esa noche, los olvidos de Papá nos causaron risa. Las y los presentes reímos al unísono cuando por quinta o sexta vez interrumpió:

— Marco. –Papá volvió a hablarle–

— ¿El columpio? –lo interrumpió él–

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Reímos prolongadamente, él se mostró levemente sorprendido mientras Hermano–menor adivinaba lo que él iba a preguntar. Sólo le quedó asentir.

— Sí, ¿No lo vas a quitar?

— Mañana, papá, mañana.

Yo recuerdo haber reído, no sólo con Papá, sino también con chistes de la televisión que referían falta de memoria. Ya no es así.

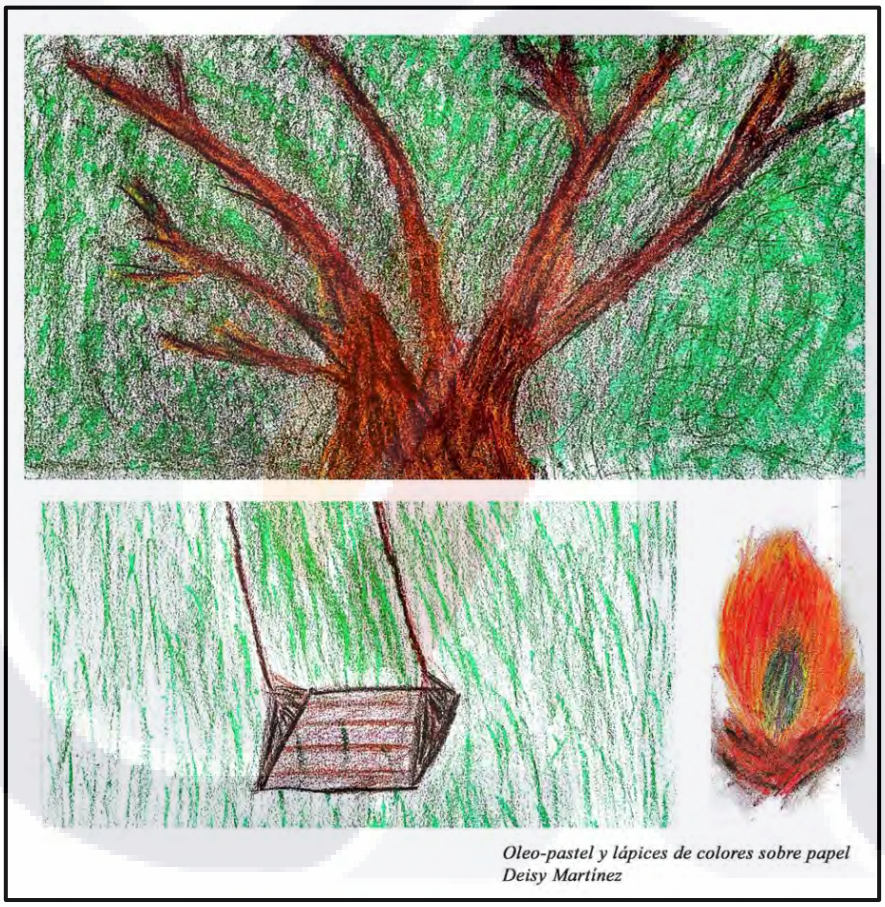


Figura 3. El mezquite, el columpio y la fogata: un recuerdo borroso

***

Mamá y yo nos acomodamos en mi habitación, en la casa en la que vivo ahora (a continuación, la llamaré Casa–actual), ella recostada en mi cama, yo en mi sillón entre la cama y la ventana que da al jardín. Dedicamos toda la mañana a que ella me contara sus diálogos con Papá. Quería encontrar sus sentires y sus decires cuando se le presentaban las

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

vicisitudes de los olvidos. Por ejemplo, siempre escuché que Papá perdía su bicicleta una y otra vez. Sabía las anécdotas, pero no las podía escribir, porque ésas eran las experiencias de Mamá. Eso lo tenía que decir ella.

Entonces, le hice una propuesta: "cuéntame las anécdotas como las recuerdes, yo las escribo, te las leo y tú me dices si está bien o quieres que le cambie algo". Ella aceptó y comenzó. Dice que le sirve hablar, y que, hablar de Papá le gusta mucho. Comenzó. A continuación, se escuchará la voz de ella.

2.1 Mamá relata cómo olvidaba: el ciclo de la bicicleta

En una ocasión, lo mandé al súper, como a la una de la tarde, se fue en su bicicleta. Regresó, traía mis encargos, dejó las cosas en la cocina y siguió como sin nada, ayudándome con la comida y luego se fue para la sala y ahí estuvo un rato, viendo la televisión. Comimos y, ya cuando la tarde había caído, salió a la cochera a abrir la puerta, porque alguien tocaba, fue en ese momento cuando se percató de que su bicicleta no estaba, entró con el rostro adusto, sin hacer ninguna expresión, parecía agobiado:

— ¿Y la bicicleta?
— ¿Dónde la dejaste? –le respondí con otra pregunta–
— Pues no sé, se me hace que afuera de con Delia. – Así se llamaba la propietaria del súper–
— A lo mejor se la guardaron, Don Chava, no se apure. –Respondió un albañil que hacía unas reparaciones en la sala–

El súper –que estaba a la vuelta de Casa–infancia– cerraba a las cinco de la tarde. A esa hora, cuando él se percató de que su bicicleta no estaba, la tienda ya no iba a estar abierta, aun así fue a buscarla. Regresó triste y preocupado, porque no encontró nada. No hubo algo que le diera alguna esperanza de encontrar su bicicleta.

— Ya estaba cerrado y no estaba mi bici. Siempre la dejo afuera, atorada con el pedal en la banqueta. De seguro se la robaron. –Me dijo, muy triste–
— Ni modo, es una bicicleta, no pasa nada, se recupera. –Le respondí–

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Él quería mucho a su bicicleta. Y anduvo bien triste toda la tarde. De pronto se le olvidaba; luego lo recordaba y se volvía a poner triste y preocupado.

— No te apures. Al rato que abran la tienda vas a preguntar.

Pasaron unas horas y, a las nueve de la noche, le recordé.

— Viejito, ya abrió Delia desde hace rato, ve a preguntar. (La tienda tiene –aún– un horario muy singular, abre poco antes de las siete de la mañana y cierra después de la hora de la comida, alrededor de las cinco de la tarde; vuelve a abrir dos horas y media después, para las compras nocturnas y cierra a las once de la noche y, en ocasiones, un poco después).

Salió de Casa–infancia, iba esperanzado de encontrar su bicicleta. A los pocos minutos regresó en ella, bien contento.

— Me la guardó el esposo de Delia. –Dijo–
— ¿A poco? Qué bueno, ya vez, son gente buena. Lo bueno que la vieron y que se dieron cuenta de que alguien la había olvidado. –Le dijo Mamá–
— Sí, llegué y les pregunté si habían visto mi bicicleta, y me dijeron que sí, que no sabían de quién era y que mejor la metieron.
— Qué bueno, ten más cuidado.

Esa fue la primera vez, posteriormente, con la bicicleta pasaron muchas cosas, cuando todavía podía andar en ella, cada vez la descuidaba más. Luego, ya ni eso.

***

De pronto a Mamá le dio un ataque de tos, interrumpimos la plática, yo bajé la parte del sillón que soporta los pies, para levantarme, ella me preguntó que adonde iba, y yo le respondí que, a la cocina, por agua. Mientras estuve lejos de Mamá, pensaba en lo afortunado que resultaba encontrarse con personas que ayudaban en el cuidado de manera indirecta. También reconocí la forma tan afable con la que Mamá respondía a esas fallas, que no lo cuestionaron, no le hicieron sentirse vulnerable, mucho menos le hicieron sentir estrés.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Aunque, este último fue inevitable en tanto pasó el tiempo. Esas formas de Mamá que no reclamaron los olvidos ni exigieron la imposibilitada atención de Papá, las contrasto ahora con otras personas que sufren la enfermedad de alzhéimer y, además, padecen la presión por parte de sus familiares –quienes no logran comprender los síntomas de la enfermedad – cuando los olvidos comienzan.

Regresé. Le leí a Mamá lo que había escrito. Al terminar le pregunté: ¿está bien así? Respondió que sí. Ella continuó…

***

Un día lo mandé a la verdulería de Don Chuy, su bicicleta tenía una llanta ponchada, entonces le puso aire y se fue en ella. Iba a aprovechar para llevarla a reparar a un taller que quedaba de pasada y hacer las compras que yo le había encargado. Llegó a comprar frutas y verduras y regresó. Al llegar a Casa–infancia, dejó los encargos en la cocina. De rato, recordó su bicicleta, la buscó y no estaba, logró recordar que no regresó en ella. Me avisó que iba a ir con Don Chuy para preguntar.

— ¿No vieron quién se llevó una bicicleta? –Preguntó a las chicas que atendían en la verdulería–
— No hemos visto nada… Cuando usted vino, llegó caminando. –Le respondieron–
— No, sí traía mi bicicleta. –Insistió él–
— No vimos nada. –Le respondieron sin darle importancia–

Esa conversación me la contó él cuando volvió (luego, las muchachas que trabajaban en la verdulería me corroboraron esos diálogos), se notaba triste, además, se sentaba en el sillón mirando hacia la pared con sus ojos hacia arriba, parecía que algo buscaba con la mirada hacia la nada, intentaba acomodar su confusión. No entendía bien la actitud de las vendedoras, no sabía si le mentían, porque él estaba seguro de que había llegado con su bicicleta al negocio. Ya estaba triste por la pérdida de su bicicleta y, además, no lograba clarificar lo que había sucedido.

— Me dijeron que no vieron nada.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Oye Viejito, dijiste que la ibas a llevar a parchar. ¿sí fuiste por ella?
— Ah qué bruto, –reaccionó de inmediato– la dejé en el taller y ya no fui por ella. Deja voy.

Salió de la casa bien gustoso para rescatar su bicicleta y regresó con ella. Siempre la rescató. Nunca terminó de perderla. Al poco tiempo, tu papi ya no salía tanto, ya no lo mandaba, menos en la bicicleta. Y un día fui a la verdulería de Don Chuy, estaban las vendedoras de siempre y me preguntaron:

— Doña Raquel, ¿Y don Chava, por qué ya no viene?
— Porque está enfermo. –Les respondí sin hacer ninguna mueca, yo estaba seria–
— ¿Qué tiene? –Insistieron–
— Olvida cosas.

Les respondí con coraje, aunque pensaba: 'pues qué tiene, es una enfermedad' no hay nada que esconder.

— Ah, con razón, un día nos dio bien mucha risa que vino a preguntar por su bicicleta, y no supimos qué decirle, porque ni siquiera la traía cuando llegó, y quería que le dijéramos dónde estaba. –me decían mientras se reían–

Mucho tiempo les tuve mucho coraje, no toleraba que se burlaran de la enfermedad y menos que me lo confesaran de manera tan descarada. y, luego de un tiempo, se disculparon. Tu papá era bueno, tan bueno que la gente lo apreciaba y extrañaba, les entristecía dejar de encontrarlo, dejar de hablar con él y se preocupaban por cómo estaba. Después, se volvió una constante, que estuvieran al pendiente de su salud.

***

Nuevamente, al terminar le leo a Mamá lo que escribí, y ella dice que le parece bien. Ahora yo le digo:

— ¿Te has preguntado por qué te molestó tanto que las vendedoras de la frutería se burlaran de mi papá, si nosotras también nos reíamos?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Ella respondió de inmediato

— No, nosotras no nos burlábamos.
— Sí. –Le dije– quizá no en un sentido peyorativo, sólo causaba gracia que repitiera la pregunta unos segundos después de haber preguntado lo mismo, a veces ni siquiera pasaba un minuto. Nos reíamos, nos causaba gracia.
— Nosotras no lo hacíamos de mala fe. –Justificó–

Entonces yo me levanté de mi sillón, sólo di un paso, para tomar de encima de las Obras Completas de Freud en una repisa que las sujeta, un librito delgado y pequeño, un poco más grande que mi mano, es un texto autobiográfico, escrito a modo de diario, de la ganadora del premio nobel de literatura, Annie Ernaux, quien cuenta la historia de la experiencia que atravesaron ella y sus hijos con su madre, quien enfermó de alzhéimer. Abrí el libro, mientras estuve de pie, identifiqué la parte que quería leerle aún sin sentarme, cuando estuve lista para leer me senté y comencé:

> Isabelle (mi sobrina) ha comido con nosotros este domingo, muerta de risa a cada frase aberrante de mi madre. Sólo nosotros tenemos derecho a reírnos de las locuras de mi madre, nosotros, los niños, yo, ella no. La gente de fuera, no. Éric y David dicen: "¡Es demasiado, la abuela!". Como si, en su demencia, siguiera siendo extraordinaria. (Ernaux, 2017)

Le volví a preguntar.

— ¿Será que nos pasaba lo mismo que a ellos? nosotras podíamos reírnos porque teníamos la certeza del tenor en el que lo hacíamos; de la otra gente no sabemos sus intenciones o la forma en que se reían.
— A lo mejor. –Respondió.

Dejé de cuestionarla al respecto y dejé de cuestionarme a mí. Entonces le pedí que continuara y ella no recordaba otra situación, yo le dije: la de la presidencia. Hizo una expresión de sorpresa y continuó.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

***

Sí hubo otra situación con la bicicleta, todavía no logro entender cómo fue. Lo único que tengo para contar es lo que tu papi me dijo cuando regresó. Una mañana fue a la presidencia a pagar el recibo del agua, se tardó más de lo normal, no me extrañó, porque a veces había fila y no funcionaban todas las cajas o no había cajeras y eso hacía que no fuera tan rápido. Al regresar, me platicó con mucha sorpresa.

— ¿Qué crees que me pasó?
— ¿Qué te pasó? ¿Te caíste?

Para ese tiempo, yo comenzaba a dudar si lo mandaba o no, ya veía ciertas desubicaciones y olvidos que comenzaban a preocuparme, pero tampoco quería cantar la derrota antes de tiempo.

— No, un viejo me iba a robar mi bicicleta.
— ¿Un viejo?
— Bueno, no. Un chavo.
— ¿Cómo? –Le pregunté–
— Pues es que ya venía por la unidad deportiva y en eso me acordé de que me había ido en la bicicleta y me regresé. Yo pensé que la había dejado adentro y entré al patio a buscarla; no la encontré. Cuando salí, vi que un hombre se estaba subiendo a una bicicleta. Al principio no la reconocí; luego me di cuenta de que era la mía. Corrí, lo alcancé y le dije que era mía, él me dijo: ¿Es suya? Y le contesté: Sí, es mía. Se bajó y me dijo: Ah, pues tenga.

Seguramente la había visto ahí por mucho tiempo y pensó que nadie la iba a reclamar. Tampoco era una consigna robársela. Es lo que quiero pensar, no estoy segura. Realmente él mismo no recordaba bien cómo había sido. Eso me contó, quien sabe qué sucedería, yo, cada vez más, me daba cuenta de que ya no podía continuar así, ya no podía salir solo y menos en bicicleta.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Era una bicicleta muy singular, era pequeña, la rodada era de no más de 24 pulgadas y su diseño era de esos modelos robustos, que se suelen utilizar para el uso rudo del trabajo. Lucía muy simpática, es que él era de estatura baja y siempre se sintió muy cómodo en ella, la prefería por pequeña; de repente usaba otras más grandes, de manera no tan común. Papá iba dejando de hacer cosas, cada vez más y, procurábamos que ya no saliera solo, aun cuando no dependía enteramente de otras personas.

Por este día, Mamá y yo terminamos. Yo cerré la computadora que tenía colocada en mis piernas, sobre una caja que me sirve como mesa portátil que resultó mucho más ligera y cómoda que la mesa que sí tiene esa función. Ya con la computadora cerrada, comenzamos a hablar de otra cosa, con la idea ya medianamente instalada de que tendríamos otra sesión.

Figura 4. La bicicleta nunca se perdió

2.2 La ira y la confusión: el olvido agravado y determinante

Sin darnos cuenta, la ira comenzó a ser un síntoma, aunque no lo asumimos como tal. Pensamos que verdaderamente había malentendidos. No. A la distancia, hemos entendido que hubo un momento en el que le costaba trabajo diferenciar ideas, de sueños, de recuerdos próximos o recuerdos lejanos en tiempo.

La ira era, principalmente, en contra de Mamá, Hermana y yo sufríamos igual los sucesos, pues llegamos a tener miedo de sus reacciones debido a que tenía cambios abruptos

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

de ánimo. Mamá me ha contado que hubo momentos en los que ella no entendía lo que pasaba. Llegó a pensar que Papá quería separarse de ella y que esa era la razón por la que buscaba hacer pleito sin razón, sin sentido, sólo por hacer problema.

Mamá explica que:

— Después de muchos años de matrimonio, tu papi comenzó a ser celoso, sus enojos comenzaban con reclamos de que entraban hombres a la casa. Él hacía reclamos francos, en serio, preguntaba por el hombre que había entrado y se había quedado en el cuarto por tanto tiempo. Reclamaba que alguien se había metido a la casa mientras yo me estaba bañando. Señalaba con mucho coraje y resentimiento que una persona en particular había estado conmigo, aseguraba que él había visto.

Al principio, nosotras, tratábamos de encontrarle una explicación lógica, pensaba que a lo mejor Tío–vecino había entrado y Papá se había confundido. O que había visto algún niño que entraba a recoger la basura para ir a tirarla. Luego, sus enojos comenzaron a ser más absurdos, más frecuentes y más fuertes.

Opuesto a sus momentos de ira, quedaba la nostalgia, el sentimiento de desencanto. Cuando eso pasaba, insistía en sus sentimientos. Me acercaba y trataba de acariciarlo o besarlo y él se retiraba y le decía con un tono triste:

— Quítate.
— ¿Por qué?
— ¿Todavía preguntas? ojalá que fueras otra, así otra cosa sería. –En su tono se escuchaba dolor.
— ¿Qué te hago? –Replicaba Mamá–
— ¿Qué ya no te acuerdas de que yo te vi? Te vi con un fulano.

A veces dudaba, me preguntaba qué había visto, me preguntaba razones. Después hubo una situación que fue determinante, tanto en el reconocimiento de la enfermedad, como en el rumbo que tomarían sus reacciones ante la ira.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

***

Cada lunes, que me reunía con Mamá, comenzó a hacerse un ritual, después de desayunar, ella se tomaba sus pastillas, luego nos acomodamos en mi habitación para comenzar a trabajar. Ella ya me preguntaba:

— ¿Y ahora qué quieres que te cuente?

— Esta vez me gustaría que me contaras de cuando Papá te acusó, en un ataque de celos, de que mi tío Manuel (un hermano de Papá que vivía en la Ciudad de México) estaba contigo.

Mamá hizo una mueca de preocupación y me dijo:

— Tu papito estaba enfermo, él no tenía la culpa, mezclaba pláticas con programas de televisión, con recuerdos, y no sabía bien lo que estaba pasando.

Le dejé claro que, justamente, eso me interesaba mostrar, cómo la enfermedad de alzhéimer podía llevar a quienes la padecían a decir y actuar de maneras que no se podían explicar. Ella dijo que sí, que fue una de las etapas dolorosas en un sentido emocional, moral e incluso, afectivo.

Comenzó a platicar:

Tu papá estuvo serio todo el día, no me hablaba para nada y cuando yo le hablaba hacía muecas de desprecio y decepción, parecía como que lo que yo le decía no le importaba nada, hacía un sonido con la boca y miraba hacia otro lado. Entonces, yo le pregunté:

— ¿Qué pasa, viejito?

— Pues si yo te vi, te vi con Manuel, mi hermano.

— ¿Cómo crees? ¿Cuándo me viste?

— ¿Para qué te haces tonta?

— No es posible, ¿por qué dices eso?

— Si yo te vi, tú acostada y él arriba de ti.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Ay, eso no lo pongas. Tu papi estaba enfermo, él no tenía la culpa. Y a mí me da vergüenza.

***

El relato de Mamá se interrumpió y entonces yo le pregunté:

— ¿Por qué te agobia poner eso?
— No sé, me da vergüenza y él estaba enfermo.
— Mamá, finalmente, la enfermedad y sus implicaciones no son cosas que nos deben de avergonzar, es la enfermedad, tú lo has repetido.
— Pues sí. Fueron las cosas que tuvimos que enfrentar.

Sin decir más, continuó con su relato.

***

Lo que me dijo se me hizo horrible, no soportaba sus palabras. Entonces comencé a llorar, fuerte, gritaba. No podía soportar pensar en eso. Y le respondí:

— Si Manuel no vive aquí, además él siempre me ha caído mal, si ni siquiera lo tolero.

Mientras lloraba llegó tu hermano, Marquito (Hermano–menor), y se asustó porque yo estaba desesperada llorando. Él, tranquilo le preguntó a tu papi:

— ¿Qué papá? ¿Qué pasó?

No contestó, y entonces, yo le dije lo que había pasado. Marco le volvió a preguntar:

— Papá, ¿cómo puedes decir eso? ¿Por qué haces eso? ¿Por qué le dices esas cosas a mi mamá?
— Pues porque sí es cierto. –Le respondió.

Marquito le volvió a decir:

— Papá, estás mal.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— No, ella es la que está mal. –Seguía muy enojado–

Marco trató de tranquilizarme. Mucho más que las cosas que me decía, a mí me dolía darme cuenta de que no había lógica en sus acusaciones y que algo de su salud estaba muy mal. Yo ahí, ya me cercioré de que en otras ocasiones que me decía cosas parecidas, no tenían ninguna razón, sólo las imaginaba… o no sé.

Las acusaciones de infidelidad se volvieron cotidianas, a veces había más enojo y más agresión que otras, solía decir nombres específicos, nombres que él tenía presentes, por ejemplo, Cuco (el dueño de una tienda de abarrotes del barrio de Abuelita, que además era un conocido de la infancia), mis sobrinos, Iván y Uriel (quienes lo veían con frecuencia y, además, lo querían mucho). Incluso, llegó a tratarlos mal, cuando se los encontraba.

Una noche, se puso muy agresivo, gritaba y reclamaba, parecía que quería golpear, entonces Paty (Hermana), se metió en la discusión y le dijo:

— Papá, lo que dices es grave, considera que mi mamá podría demandarte por levantarle esos falsos. Además, no tienen razón.
— ¿Cuáles falsos? Ojalá que tu papá y tu mamá sepan lo que eres y, si no saben, yo les voy a decir. Para que te conozcan de una vez. –Gritaba enojado, dirigiéndose a mí–

***

Cuando Mamá terminó de contarme, le leí lo que había escrito y, me dijo que estaba bien. Finalmente, ésa había sido una situación determinante para entender lo que estaba pasando con la enfermedad.

Hermana, esa noche, estuvo en vela, además de miedo, tenía curiosidad y angustia. Estuvo al pendiente de que Papá no volviera a agredir y también observante de que Mamá no tuviera afecciones por el susto y la exaltación de la discusión. Mientras vigilaba, comenzó a investigar más consecuencias del alzhéimer. Se dio cuenta de que otros síntomas, además de los olvidos, eran las alteraciones en los estados de ánimo, comúnmente periodos de ira.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Teníamos muy claros los olvidos, comenzaba a desubicarse y, para ese momento, Hermana se daba cuenta de que también su ánimo iracundo formaba parte de su padecimiento.

También, se dio cuenta de que esas alteraciones podían poner en riesgo su integridad y la de sus personas cercanas. Por lo que leyó, tomó acciones de inmediato, quitó espejos de las habitaciones donde Papá pasaba tiempo, quitó objetos de cristal y cualquier material que pudiera aventar o con lo que pudiera golpear, puso los cuchillos en las partes altas de los muebles de la cocina, donde no se veían. Cada vez más, nos dábamos cuenta de que Papá no podía estar solo, mucho menos por tiempos prolongados.

Tras esa noche, Mamá se libraba de una batalla y emprendía otra. Si bien las cosas que Papá siguió diciendo por un tiempo, ya no la lastimaban por sus intentos de buscar sentido en lo que Papá decía, ahora se daba cuenta de que la enfermedad tenía muchas caras, se abrían nuevos caminos sintomáticos, no solamente el olvido. Entonces, todas, Hermana, Mamá y yo, dejamos de rebatirle.

***

Esa cotidianidad solamente la vive (comúnmente) la cuidadora principal, quien está ahí es quien eventualmente contemplará que es necesario estar todo el tiempo al pendiente y, además, poner el esfuerzo y el valor para enfrentar las pérdidas que se suscitan día con día.

> Entonces preguntó a Ángela: "usted, ¿cómo se ha sentido? De inmediato la voz de Ángela se quebró y el llanto se hizo inmediato. No era estridente, las lágrimas fluían con facilidad, mientras se esforzaba por no dejar escapar los sollozos, arrancó diciendo: "Ay doctora, es que sí es muy difícil, a veces ya no sé qué hacer". En cuestión de segundos la dinámica cambió radicalmente. (Suárez Rienda & Lemus Alcántara, 2021)

Hasta este momento, se puede notar la afección emocional, el estrés y, sin duda el dolor. El problema no se detiene ahí, debido a que los cuidados de pacientes de alzhéimer son tan arduos y desgastantes en todo sentido, pues hay que estar totalmente enfocadas en su atención, por lo tanto, no se tiene en consideración a la cuidadora.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

La cuidadora va enfermando como consecuencia. También, emocional y socialmente, está aislada, preocupada, entristecida y con un alto nivel de estrés. A ello hay que agregar que se pierde la posibilidad de participar en eventos sociales de cualquier tipo y, además, seguramente se enfrentará a crisis del proceso patológico. Lo emocional se va incrustando en lo físico, consecuentemente irá acumulando problemas, que iniciarán con una mala alimentación, posteriormente se convertirán en afecciones físicas por las posturas corporales que exige el cuidado, así como el esfuerzo ilimitado. Ese desgaste irá generando diferentes alteraciones, de entrada, los que representan las principales comorbilidades, alteraciones de la presión arterial, o en la glucosa, afectaciones cardíacas, inflamaciones, etc.

Al lado del enfermo de Alzhéimer se comienza a forjar otra persona enferma, que es justamente quien se hace cargo del cuidado. La persona cuidadora se convierte en paciente oculta, incluso para quienes están más cerca de ella. Se le suele ver como alguien con gran capacidad para atender, cuando, en la cotidianidad podría llegar al colapso.

> Ángela había sufrido varios eventos de agresiones físicas y verbales por parte de su esposo, había descuidado su salud, al momento de la entrevista tenía un nivel de glucosa arriba de 300 mg/dl, además de mala calidad de sueño y sometida a elevados niveles de estrés por las tensiones al interior de su familia; ya tenía antecedentes de lapsos de depresión sin recibir tratamiento. La fragilidad que mostraba le hacía candidata a recibir atención paliativa. Sin embargo, no fue así. De parte del programa no recibió la invitación y como lo expresó Karla, al contar con conocimiento en el área de enfermería, resolvía el cuidado "especial" que pudiera necesitar su abuelo. (Suárez Rienda & Lemus Alcántara, 2021)

2.3 Las primeras manifestaciones de las redes de apoyo

En el mes de junio del año 2005, yo trabajaba en un periódico local, era reportera; toda la mañana hacía trabajo de calle y alrededor de las tres de la tarde ya estaba en la redacción escribiendo mis notas de la jornada. Uno de esos días, el teléfono de mi área de trabajó sonó, una compañera reportera que estaba más cercana al teléfono contestó y, amablemente, volteó hacia mí y me dijo:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Deisy, te llama tu papá.

Extraordinariamente, Papá había llamado al periódico para buscarme. De manera muy extraña para mí, Papá había buscado el número de teléfono del periódico, seguramente, en esos tiempos en el directorio telefónico impreso, quizá en la "sección amarilla". Aunque ya tenía teléfono celular, el aparato no era común para todas las personas, en el caso de mis Papás, no aplicaba, porque ellos pasaban mucho tiempo en Casa–infancia, tenían el teléfono fijo. Con miedo, nervio y, también, cierta emoción, tomé la bocina y contesté.

La voz de Papá trató, con poco éxito, de suavizar, me saludó con cariño:

— Hola, hija ¿cómo estás? ¿no estás muy ocupada?
— Dime papá ¿qué pasó? ¿todo bien?
— Pues, es que te llamo porque ya ves que Paty (Hermana) está en el hospital. –yo hice un sonido con la boca para afirmar que sí sabía, mientras él continuaba hablando. – Ya dieron con lo que tiene, la van a operar, le van a quitar el apéndice. –su voz comenzó a quebrarse–
— Tranquilo, papá. No te preocupes tanto, es una cirugía sencilla, no hay riesgo.
— Es que, la niña se puso mal. – Se refería a Sobrina–Emi la hija de Hermana, quien apenas había cumplido ocho meses.
— ¿Cómo que se puso mal? –Pregunté preocupada–
— ¿Ya ves que traía una gripita? Anoche, ardía en fiebre y no podía respirar, la internamos en la clínica de Brígido.
— ¿Y luego? –Le incité a continuar.
— Ya no sé qué hacer. –Desbordó el llanto– Tu mamá está con Emilia en el hospital y yo estoy con Paty. No me doy abasto, se necesitan cosas y yo no me puedo partir en dos, no sé cómo está Emilia, y para saber tengo que dejar sola a Paty.
— No te preocupes, papá. Voy para allá en cuanto termine de escribir, voy a pedir dos días para estar allá, con ustedes.
— Muchas gracias, Dios te lo pague. –dijo Papá mientras apaciguaba el llanto.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Él era así, sensible a la vez que fuerte y protector. En esa ocasión, nos acompañamos él y yo, nos las arreglamos para que él pudiera ser el mediador entre los dos hospitales, entre Hermana y Sobrina–Emi. Mamá y yo, intercalábamos el cuidado, una noche ella la pasaba con Hermana y otra con Sobrina–Emi y yo igual. En esos tres días todo salió bien. Papá, Mamá y yo logramos resolverlo, hicimos equipo. Él pensó en mí, y yo respondí, no estuvo considerado ninguno de los tres hombres.

***

Papá recordaba con minuciosidad los detalles de cosas del pasado, de muy atrás y, paradójicamente, no recordaba algo que se le había comentado unos minutos antes. Comenzó a haber un problema que iba más allá del olvido, cuando el tiempo se le confundía también. Es decir, cuando no identificaba si lo que pensaba era del pasado o del presente, si eran ideas o si realmente había sucedido. Con ello, vino un torrente de desubicación, que aparecía, generalmente, por las tardes, cuando comenzaba a oscurecer.

Yo tengo la impresión de que el cambio de colores, que se presenta cuando ya no está la luz del día, le causaban una extrañeza que no sabía cómo explicarse. También he llegado a pensar que le causaba cierta nostalgia y, con sus recursos y sus recuerdos, trataba de salir de eso. Entonces, comenzaba a insistir:

— Ya vámonos. –decía–
— ¿A dónde? –le preguntaba–
— A nuestra casa.
— Estamos en nuestra casa.
— No, aquí es la casa de mi abuela Barbarita. Ya vámonos a la casa.
— Estamos en tu casa. Mira, vamos a tu cuarto.
— No ¿cómo va a ser mi casa? Ya, vámonos. Ya es tarde.

Él aún podía caminar, por lo tanto, podía salir, intentaba irse. Eso nos asustaba, su fuerza era desmesurada. Cuando intentábamos sujetarlo o detenerlo, era fácil que se soltara. Tardábamos mucho tiempo, incluso, a veces, lo acompañábamos un poco por la calle. Otras

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

ocasiones, dábamos una vuelta por la unidad deportiva y regresábamos. Los caminos eran siempre diferentes, en unas situaciones había una respuesta y en otras unas muy distintas. Si estaban mis hermanos, llegaron a llevarlo en su auto, daban una vuelta por el pueblo y regresaban. Nunca aprendimos a lidiar con las situaciones, aunque se repetían, nunca eran iguales.

***

Una mañana, de esas que Mamá se reunía en la casa de Horte a tomar té o café y platicar, mientras tejían, no tardó en regresar a Casa–infancia (que estaba enfrente); Papá no le abrió. Tocó mucho rato sin ninguna respuesta. Papá se había quedado solo, como todos los días, una hora o un poco más. Ese día fue diferente, ese día no abría. Pasó tanto tiempo mientras Mamá estuvo tocando, que la misma Horte se dio cuenta de que seguía ahí sin que le abrieran a la puerta. Ella solía salir sin llave, porque Papá se quedaba e, incluso, a veces hasta la puerta estaba abierta. Ese día no.

— ¿Qué pasó Doña Raquel? ¿No le abre Don Chava?
— No me abre, ¿usted cree? – Respondió Mamá– y ya se me hizo mucho, pienso que si estuviera dormido ya se habría despertado.
— No se apure, ahorita le hablo a Julio (su hijo), para que se brinque y entre por el patio. – Le dijo Horte a Mamá.

Mientras Horte se fue a su casa a buscar a su hijo, Mamá preguntó a las vecinas que de casualidad pasaban por ahí, si habían visto a Papá salir, ella temía que él se hubiera salido y quizá perdido. Ese comenzó a ser el temor, que Papá saliera de Casa–infancia sin que nos diéramos cuenta y que pudiera extraviarse.

Julio llegó casi de inmediato, trepó por el portón blanco, caminó por una barda y llegó a la azotea. Casa–infancia era de una sola planta, plana y sencilla, sin desniveles. No pasaron más de diez minutos para cuando Julio abrió la puerta con Papá al lado. Mamá lo primero que hizo fue preguntarle a Papá:

— ¿Qué andabas haciendo?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Estaba en el patio, cortando unas plantas que salieron cerca de la pared, porque es pura hierba mala. Este muchacho fue por mí.
— Muchas gracias, Julio. –Dijo Mamá al hijo de Horte. – ¿Qué estaba haciendo?

Julio no comentó mucho, más bien cuando Papá se alejó le explicó:

— Don Chava estaba subido a una escalera, tratando de cortar "un gigante" (una planta de tallo ancho que suele crecer mucho). Yo bajé por la ventana, detrás de él, sin que me viera y, ya estando ahí abajo, le hablé cuando me aseguré de que si se caía yo lo podía agarrar. Ya que me vio le dije que yo le iba a ayudar, que primero viniéramos a abrir la puerta, que estaban tocando.
— Doña Raquel, ya no puede dejar a su esposo solo, dice Julio que estaba peligroso, porque traía una cuchilla, podría tener un accidente grave. –le dijo Horte a Mamá–

Horte cuenta que, desde ese día, ella comenzó a preocuparse por Papá. A ella le gusta tejer y, hasta ahora, se sienta en una banquita que tiene en su zaguán por las tardes con su tejido. Es por eso por lo que le resultaba fácil darse cuenta cuando Papá salía solo. Eso pasó sólo una vez y ella, de inmediato, se levantó de su banquita y lo interceptó:

— Don chava ¿A dónde va?
— Voy a dar una vuelta.
— ¿No me lleva?
— No, usted tiene qué hacer, déjeme voy yo.
— No, Don Chava, deje le aviso a Doña Raquel.

Por su parte, Papá le contaba a Mamá que Horte lo quería llevar al jardín a fuerza. Mamá reía, fingía pequeños atisbos de celos y le decía que no fuera a aceptar, porque Peri (como le llamaban al esposo de Horte) se iba a enojar y, además, que él tenía a su esposa para acompañarlo, se refería a ella misma.

Mamá comenzó a cerrar el portón con candado, pues hasta ese momento, aún no habíamos determinado unos cuidados intensivos. Es decir, aún Papá caminaba por Casa–infancia con soltura, sólo que ya no salía a la calle, tampoco andaba en bicicleta.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

***

El dolor que se presenta con los familiares de un enfermo con demencia o, de manera específica de alzhéimer, suele mostrarse desde diversas aristas, por ejemplo, el aislamiento de la cuidadora principal de la dinámica familiar y social, al tener que estar atenta a lo que le acontece a quien está padeciendo la enfermedad. De esta manera las cuidadoras suelen sumergirse en una profunda soledad que, a su vez, incide en el estado de ánimo de ellas y del enfermo.

Las redes de apoyo en el caso de Papá y de Mamá, eran espontáneas, fruto de sus vínculos y sus formas de socialización, pareciera una fortuna que les tocó a ellos, y quizá sí, incluso puede ser que ellos con sus acciones las hayan generado. Es preciso reforzar que las redes de apoyo para personas cuidadoras no habrán de estar supeditadas al carácter de quien se encuentra en esa situación, por el contrario. Es necesario que existan grupos de apoyo estructurados y auspiciados por el estado, pues para las cuidadoras es muy doloroso aceptar los alcances de la enfermedad, además, sobrellevar las limitaciones que se van presentando cuando se enfrenta un grave vacío por el paciente, cuya subjetividad va desapareciendo. Es cuando se suscita una terrible soledad y, aunque físicamente esté acompañada en momentos, ya sus condiciones no están para brindar la compañía y protección emocional que solía otorgar. Cuando el cuidado intensivo comienza, el ritmo de la vida de quienes no están inmersos suele continuar y, por ello "los amigos suelen abandonar a ambos, al paciente y las personas cuidadoras, que suelen estar sanas, en un principio". (Salazar & García de la Cadena, 2006, pág. 98)

Quienes se encuentran en torno a las personas cuidadoras, tendrán que ocuparse o hacer su vida, su vida social, de actividades que no se pueden detener, fiestas, convivencias, encuentros, compras… que no se pueden suspender. Y, eventualmente, la persona cuidadora pasará por soledad y aislamiento. De ahí la importancia de los grupos de apoyo que le brinden un espacio para el esparcimiento.

En el caso de Aguascalientes, existe la Asociación de Familiares de Alzhéimer, cuyos grupos derivados, se reúnen en forma regular para compartir experiencias, estos se mantienen

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

a través del trabajo de sus miembros y es dirigido por un profesional de la salud (enfermeras, médicos, trabajadores sociales, psicólogos, etc.) o por un familiar o una persona cuidadora. Mantienen actividades en línea o presenciales, yo me di cuenta de su existencia hasta ahora, cuando viví la experiencia del cuidado su labor estaba acotada a la capital del estado y su difusión no alcanzó a que nosotras la conociéramos, quizá, aún ahora, su difusión sigue muy centrada en la capital del estado. En el caso de Papá, nosotras no tuvimos acceso a ella ni supimos de su existencia. Aunque, habría sido complicado asistir. Las redes de Mamá fueron más espontáneas, llegaban hasta casa y no sólo servían para la socialización, también para el apoyo en las emergencias y en los cuidados esporádicos.

En los grupos institucionalizados, el líder suele ser un miembro del grupo, en otras ocasiones es cambiante y la coordinación se va ocupando por los diferentes integrantes. Su tarea, es estimular la participación de los miembros. (Salazar & García de la Cadena, 2006) La idea es que haya una escucha sin juicio, con respeto y empatía por las problemáticas planteadas y, además, es necesario que dentro del mismo grupo se vayan identificando, asumiendo y solventando las dificultades del grupo o de las personas cuidadoras.

En teoría, la función de los grupos de apoyo tendría que solventar, por lo menos, un apoyo social, para hacer sentir a la persona cuidadora que no está aislada, para atemperar su frustración ante la enfermedad de alzhéimer y coadyuvar, mediante sus experiencias, para facilitar el manejo y evolución progresiva de la demanda de la enfermedad. (Salazar & García de la Cadena, 2006)

Los grupos de apoyo son un espacio importante para la socialización de la persona cuidadora, pues el dolor que vive la familia cuando se tiene que enfrentar a la enfermedad es muy difícil de sobrellevar, implica una serie de cambios, reorganizaciones, inversión de esfuerzo, tiempo, dinero y atención. La familia suele cambiar sus dinámicas de manera drástica y con grandes costos. Lo que se puede observar como algo muy particular de la situación es que se presenta un duelo anticipado.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

2.4 El duelo por demencia

El duelo anticipado se define como un fenómeno que suele ocurrir cuando una persona, ante una enfermedad o accidente terminal, anticipa la muerte de un ser querido, incluso, puede ser la muerte propia. La enfermedad posibilita alcanzar a vislumbrar los límites de la vida. Por ello, permite al sujeto comprender la pérdida como un proceso natural y desarrollar estrategias de afrontamiento para que sea menos dolorosa. (Calabuig, Lacomba-Trejo, & Pérez Marín , 2021) Entonces, la muerte se convierte en algo esperado –quizá por ello menos doloroso– es decir, el dolor se adelanta en el trayecto de la enfermedad y se conduce así, a priori a la pérdida definitiva, la pérdida por fenecer.

Como se puede visualizar en el concepto sugerido anteriormente, el duelo anticipado es una salida para la pérdida, en el momento de la muerte, aunque es preciso mencionar que, en la enfermedad de alzhéimer, suceden un sinnúmero de situaciones dolorosas durante la vida del enfermo, que va desde los padecimientos psíquicos hasta el desgaste del cuerpo y el cansancio de estar en esa condición de ausencia de voluntad. Además del sufrimiento por las situaciones indignas a las que se somete el paciente por no tener noción de lo que vive.

El duelo anticipado se prolonga y se vive en soledad, debido a que hay un luto que socialmente no está siendo visto, no es reconocido. El concepto de "el luto no reconocido socialmente" se utilizó nuevamente en un estudio realizado en Brasil denominado *Enfermedad de Alzheimer: la experiencia única de los cuidadores familiares*[6] (Bezerra Torres Mattos & Kovács, 2020). Este trabajo explica que la demencia en el alzhéimer representa un luto fuerte y real, empero, la familia no es capaz de expresarlo de esa manera porque el enfermo aún está vivo. Por esa misma razón no hay posibilidad de reconocimiento de esa pérdida, y como no existe ese reconocimiento, por lo tanto, no hay acompañamiento, lo que implica que la cuidadora viva su dolor en una profunda soledad, al menos en términos de la expresión del sentir.

La cuidadora de alguien que padece la enfermedad de alzhéimer pasa por un proceso que tendrá una lógica de avance de la enfermedad; la atención se da día a día, no se puede

[6] *Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares.*

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

prevenir lo que vendrá de manera certera. Y luego, después de la muerte, habrá de lidiar con su reinserción a su propia vida. Bezerra Torres Mattos y Kovács (2020) dividen el proceso en tres etapas. La primera etapa se caracteriza por la identificación de la enfermedad en la familia y posteriormente la dificultad de acceder a un diagnóstico institucional y muy probablemente el estigma de la enfermedad. La segunda etapa es la moderada, podría ser prolongada y requiere atención por parte de la cuidadora, es donde la familia se reestructura y se resignifica el lugar del enfermo en la familia, se toman decisiones de cuidado. La tercera etapa tiene que ver con la gravedad de la enfermedad y el enfrentamiento con la muerte, se implican asuntos éticos, legales y biomédicos. Se evidencia la imposibilidad de los recursos familiares, institucionales y de mercado, pues nada es suficiente para la atención y el duelo de los familiares.

A todo lo anterior habrá de sumársele la sobrecarga de las personas cuidadoras, término que refiere "el impacto en la salud emocional, física, vida social y situación económica del cuidador principal como consecuencia del cuidado de su familiar" (Llibre-Rodríguez, y otros, 2021). La sobrecarga puede llegar a convertirse en un factor que impacte en la salud de las personas cuidadoras y, también, en la calidad del cuidado que ofrece la familia (informal) y el cuidado que se encuentra en las instituciones (formal).

Las implicaciones del duelo de los familiares de un enfermo de alzhéimer, así como en las cuidadoras y los cuidadores informales, son densas, multidimensionales y difíciles. La enfermedad suele ser un acontecimiento doloroso desde todas las perspectivas. La demencia, producto del alzhéimer, propicia que el cuerpo del paciente esté presente, mientras que su subjetividad se altera de manera profunda y progresiva, eso propicia una tristeza distintiva en las personas que se encuentran alrededor. Entonces, el concepto de duelo anticipado se utiliza en el contexto de cualquier padecimiento, sin embargo, para el alzhéimer existe una variante crítica, un concepto exclusivo: el 'duelo por demencia' (Holley & Mast, 2009) que acompaña a las exacerbaciones emocionales por las pérdidas ambiguas que acompañan la trayectoria del declive por el alzhéimer y la demencia.

El duelo en la enfermedad de alzhéimer no es uno. El sufrimiento de atestiguar cómo el cuerpo se va deteriorando a causa del olvido, cómo se pierden las facultades, sin

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

posibilidad de recuperar nada y sin ninguna esperanza de mejoría, hace que el duelo se reestablezca y renueve cada vez más, hasta que pareciera que la muerte es necesaria. El duelo (anticipado) por demencia, sí representa particularidades que no están presentes en otros contextos, por ello vale la pena considerar esta conceptualización y detenerse a enriquecerlo.

***

La fiesta del santo patrono de Rincón de Romos sucede en el mes de enero, no tiene una fecha única, debido a que comienza el primer jueves del año y el día principal es el tercer domingo de enero. Es por eso por lo que en Casa–infancia cada año se recibían visitas ese tercer domingo, generalmente era familia de Mamá que vivía en Cosío o en Aguascalientes y llegaban a estacionarse y a visitar y, de ahí, salían a la feria. Papá y Mamá, a veces, salían también con quienes nos visitaban, no tanto, porque poco les gustaban las concentraciones de gente.

En el año 2014, Papá y Mamá salieron a la feria, pues mi prima (a quien mis padres cuidaron desde que tenía tres meses por más de cinco años y que, a continuación, llamaré Prima–hermana) y mi tía (hermana de Mamá y mamá de Prima–hermana, a quien llamaré en adelante Tía–menor) insistieron en que a él le haría bien salir. Fueron, caminaron entre la gente, y cuando el ruido lo permitió, Papá le preguntó a Mamá:

— ¿Dónde andamos? ¿En Luis Moya?
— No, –Le contestó Mamá – es la feria de Rincón, cada año venimos ¿no la reconoces?
— Ah sí, pensé que andábamos en Luis Moya.

Papá pareció haber comprendido que estaban donde estaban. No era así, al regresar, no quiso entrar a Casa–infancia, se aferró a que ésa no era la suya, y quería irse. Tía–menor y Prima–hermana le insistieron por más de una hora que Papá se mantuvo en la cochera, resistiéndose a entrar.

Esas situaciones nos dolían, nos frustraban y, sobre todo, nos desesperaban. Para Papá era real que Casa–infancia no era su casa. Ese día, Tía–menor y Prima–hermana, se sentaron más de una vez en la sala, como dadas por vencidas y soltaban llanto de manera involuntaria;

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

luego lo dejaban, porque Papá seguía afuera, la tarea no se terminaba y había que insistir hasta lograr que aceptara que ésa era su casa. La vida transcurre en el contexto de la dirección irreversible del tiempo, la enfermedad cuando también es irreversible, quizá, terminal, obliga a una "conciencia prematura de la muerte" [traducción propia] (Hall & Sikes, 2019, pág. 243). La temporalidad es el lienzo en el que se dibujan las relaciones, cuando existe un límite en el tiempo a causa de una enfermedad e, incluso, el tiempo de las personas que integran una familia está abocado en el cuidado, es entonces que las dinámicas familiares se ven supeditadas a implicaciones sustantivas, lo que propicia el duelo por demencia.

***

La demencia en la enfermedad de alzhéimer provoca una pérdida progresiva de la autonomía y el validismo. Se genera una dependencia de las demás personas para realizar actividades más básicas de la vida diaria. En tanto la enfermedad de alzhéimer avanza, el paciente, irá perdiendo autonomía en las actividades cotidianas, desde su propia alimentación y deposición, e incluso será preciso que se les estimule el apetito para lograr mantenerles nutridos e hidratados. (Alvarado García, Alvarado Hueso, Rojas Méndez, & Oviedo Tao, 2019) Esta dependencia, unida a los problemas conductuales como delirios, alucinaciones, agresividad, desinhibición y otros síntomas neuro–psiquiátricos, conllevan a la aparición de alteraciones en la dinámica familiar, y en particular a la calidad de vida de las personas cuidadoras o aquellas personas que, dentro de ella, asumen la responsabilidad de su atención. (Espín Andrade, 2008)

Uno de los asuntos más complicados de aceptar del alzhéimer, es la "comprensión de que es una enfermedad terminal" [traducción propia] (Hall & Sikes, 2016), ya sea que se conozca o no se conozca de ello. Es decir, la comprensión será compleja y paulatina, independientemente de que se tenga la información de la dimensión de la gravedad del padecimiento, en ambas situaciones el duelo por el encaramiento de lo que va llegando, confronta y encara una y otra vez. Hall & Sikes (2016) lo describen así: "mientras ahora estoy triste, cuando empeora más, me vuelve a entristecer, te acostumbras a una nueva normalidad, a las pocas semanas, en un periodo más corto, hay una nueva normalidad y es impredecible." [traducción propia]

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Mamá y Papá estuvieron juntos desde que Papá tenía 30 años hasta que murió cuando tenía 78, desde que yo recuerdo, ellos andaban juntos, planeaban juntos y salían juntos – sin importar adonde. A veces, salían del estado e iban a las ciudades vecinas como Guadalajara, Guanajuato, Zacatecas, Encarnación de Díaz, Ojuelos o Dolores Hidalgo. En las vacaciones viajábamos a cualquier lugar, más o menos días, lo que se podía. Cuando no salían del estado, iban al campo, a las comunidades cercanas, a ver el atardecer en un cerro, por ejemplo. Solían ir con frecuencia a una capilla pequeña que estaba en medio del campo en el camino que iba de Rincón de Romos a la Hacienda de Pabellón, llevaban fruta y la comían debajo de un árbol, luego de que Mamá rezaba un poco en la capillita. Cuando yo regresaba de la escuela, me contaban:

— Fuimos a San Isidrito Labrador, y ahí estuvimos toda la mañana. –Así lo platicaba Mamá–

Mamá temía que Papá dejara de manejar. Ella nunca lo hizo y, en ese tiempo, Hermana tampoco manejaba ni tenía automóvil propio. Que Papá dejara de manejar, significaba, para ellas, que perderían la posibilidad de moverse con libertad. Aunque Papá ya no salía solo en el auto, sí manejaba acompañado de Hermana y de Mamá, quienes ya lo evitaban lo más posible. Ellas solían ir al pendiente de que fuera enfocado. De hecho, ya no salía del municipio, salvo a Cosío, que era un camino para él muy reconocido.

Él era un hombre generoso, trabajador y dialogante. Sus palabras eran bonitas y propias. Solía decir palabras altisonantes, sólo las usaba para darle fuerza a lo que decía, en momentos de enojo o criticidad. Era agradecido. Valoraba lo que la vida le había dado. Trataba con aprecio a las personas, a los animales e, incluso, a las cosas. Se ganó el respeto de las personas que le rodeaban. Sus cuñados y cuñadas lo veían como un hermano más, le confiaron a sus hijos e hijas para su cuidado.

Lo recuerdo sentado en la cochera tocando un tambor y cantando para que Prima–hermana, de apenas dos años, bailara. Lo recuerdo tirado en el piso, sostenido en sus manos y rodillas, llevando en la espalda a David, el hijo de Tío–cercano. Lo recuerdo bailando conmigo sin cansarse cuando yo tenía cinco años. Papá reía, cantaba, bailaba, gateaba…

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

también proveía y alimentaba. Recuerdo a Papá, analizando las situaciones y tratando de conciliar la resolución más justa, en las cosas sencillas, en las cosas de casa, en los permisos para salir; nunca vi a Papá ebrio o irrespetuoso.

Yo viví su enfermedad enojada. Estaba convencida de que él no merecía terminar de esa forma. Reproché a la vida. Me puse a juzgar a gente que, según yo, no se portaba bien. Sin desearles la enfermedad de Papá pensaba que ellos se la merecían más. Lloré, volví a llorar y me revolqué en mi propio llanto. Lloraba como si alguien pudiera venir a remediarme la situación que yo sentía injusta. Y cuando terminaba de llorar, nada cambiaba. No quedaba otra que seguir afrontando su deterioro.

***

Las listas de síntomas, las etapas de la enfermedad de alzhéimer, las explicaciones clínicas, las orientaciones geriátricas y neurológicas, las explicaciones médicas… todas esas informaciones, incluso, muchas de las publicaciones de las revistas científicas encontradas en el proceso de este trabajo y, algunas de ellas integradas, no se acercan a la experiencia propia y, tampoco, a la experiencia plasmada en las narrativas, también encontradas para este trabajo. Justamente, en esta parte quiero hablar de eso, debido a que recién relatamos los periodos de inicio de la enfermedad, cuando la ira era un problema que no sabíamos cómo abordar. Hablo en plural, porque, particularmente esta parte de los celos de Papá es algo que Mamá narró, es más, esos relatos constituyen una epifanía que, en su determinación, en el giro, nos mostraba la gravedad de las circunstancias, el riesgo en el que estábamos, quienes rodeábamos a Papá y el riesgo en el que se ponía él. Fue un momento determinante para saber que podía ser la enfermedad de alzhéimer. Sin embargo, cuando reviso la narrativa de Mark Freeman, un autoetnógrafo que relata su experiencia durante la confrontación con la enfermedad de su madre, encuentro lo siguiente:

> En febrero de 2010, Mamá tenía dolor de espalda por una fractura que había sufrido y requería estar en el hospital. Estaba alerta y olvidadiza, decían las notas de enfermería. Las cosas comenzaron a ir mal. Se desconectaba de la realidad y era beligerante, difícil de contener. Los medicamentos no funcionaban; había que recalibrar. Nos dijeron que

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

> necesitaba pasar tiempo en la unidad de psiquiatría geriátrica, donde permaneció diez días. [traducción propia] (Freeman, Do I Look at You with Love? , 2021, pág. 67)

Así como esta situación existen otros aspectos que no están detallados fuera de la experiencia de quien escribe: depresión, alteración, modificación del sueño, el historial de comorbilidades y, algo importante, el no reconocimiento de los espacios por muy familiares que fueran: "estaba alerta, atenta, pero en realidad no escuchaba las preguntas ni respondía adecuadamente" [traducción propia] (Freeman, Do I Look at You with Love? , 2021, pág. 67).

Sin embargo, al tiempo que encuentro coincidencias, los contextos me obligan a pensar en las diferencias, la más notoria, la atención. La experiencia del autor anteriormente mencionado está remitida a las emociones y las impresiones ante la enfermedad, debido a que la paciente fue internada en un hospital que la recibió a dos meses de haberla diagnosticado. En nuestro país y en nuestro contexto (me refiero a mí, a Mamá, a mis hermanos y a mi hermana) no teníamos esa posibilidad. Además, pensábamos que no debería ser así, asumo que también lo creía, es decir, teníamos la convicción de que el lugar para cuidar a Papá en su padecimiento era en casa y por nosotras.

Tras revisar estas narrativas y leer cómo la medicación era la primera opción para resolver los "problemas de depresión" que más bien era una especie de aislamiento de la atención, me cuestiono: ¿Querría que el retraimiento y la ira de Papá se hubiera resuelto de esa manera? Cuando leo que los medicamentos tampoco eran efectivos para apaciguar esos comportamientos, respondo que no. La complejidad del cuidado, no se reduce, ni siquiera a la existencia de los cuidados paliativos en el sistema de salud pública. La toma de decisiones es constante y con efectos trascendentales para la persona que padece la enfermedad de alzhéimer y que se encuentra supeditada a sus cuidadoras.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Capítulo 3. El caso de María: la vulnerabilidad[7] en otro contexto

Si tengo un hermano, hermano de sueños
Hermano de bala, hermano de empeños
Le entrego mis libros, le entrego mis manos
Sin un humillante recibo de pagos

Si tengo un hermano[8], Silvio Rodríguez (1987)

"Ir con un abogado, porque Angélica no me quiere dar las llaves del local, demandarla"

Notas de María

María es una educadora jubilada, nunca se casó y tampoco tuvo hijos, aunque esto último sí lo deseaba. El jardín de niños le dio la posibilidad de acercarse a lo que le gusta. En la colonia donde vive, por ahí del medio día, Chuyito llega a su puerta y grita:

— 'Etamaía'…

Chuyito no habla como las demás personas, por eso poca gente le entiende. María sabe que le habla a ella y al escuchar su grito, se asoma por la ventana y le indica:

— Ahí voy, Chuyito.

Chuyito mira hacia la dirección de donde escuchó la voz. No alcanza a ver a María. No importa, le sonríe y espera alegre a que ella le abra la puerta. No lo hace esperar, camina apresurada a abrirle. Para muchos, es imposible comunicarse con el niño; a María parece que se le facilita la comunicación con él, en general con los niños y con las niñas, Chuyito es un caso extraordinario por su dificultad para comunicarse con el resto; con María, no le cuesta trabajo.

---

[7] Vulnerabilidad refiere a *"*aquella, cuya autonomía, dignidad o integridad pueden ser amenazadas*"* (Feito, 2016, pág. 15)

[8] *Si tengo un hermano* fue compuesta por Silvio Rodríguez y forma parte del álbum *Árboles* de 1987 en el que intervienen Silvio Rodríguez y Roy Brown. La canción habla de la fraternidad que implica solidaridad, la entrega, la confianza y la correspondencia. Todo lo que María no encontró en las personas más cercanas.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— ¿Ya comiste, Chuyito? – Es lo primero que María le pregunta–
— Aaah aaaahhh… –Responde Chuyito moviendo la cabeza de un lado a otro con fuerza–

María entiende que dijo que no. Entonces comienza a servirle, en un plato amplio pone una milanesa de pollo empanizada y frita, con una ración de arroz, cuyos granos lucen esponjados y casi se pierde el color blanco original, porque más bien se tornó de color rojo. También le pone rodajas de jitomate, unas hojas de lechuga y cebolla. Tiene en la mesa un tazón con salsa de chiles y tomates asados. Chuyito no come tanto picante, por ello sumerge la cuchara en la salsa para rescatar el agua que no tiene trozos del chile y eso le hace que obtenga la sazón. Ella se sirve un plato exactamente igual, sólo que sí le pone cucharadas de salsa sin discriminar. Comienzan a comer y ella se da cuenta de que a Chuyito le cuesta trabajo partir la carne, entonces le sonríe extiende su mano y le quita el plato para cortarle en trocitos el pollo. Le regresa el plato y comienzan a comer. Chuyito rompe la tortilla y con complicación hace sus bocados, mastica con dificultad ayudándose con la mano para que la comida no salga de ahí. María lo mira y sonríe, como si compensara esa forma desordenada de comer con un gesto de agrado y aceptación.

***

Claudia es sobrina de María, es más cercana a ella que sus hermanas. Ahora es una mujer adulta que se recuerda como la niña que creció con ella. Por la cercanía, Claudia pasa mucho tiempo en la casa de María, por esa razón, se encontró con libretas en las que María escribía remedios caseros diversos: para tener la piel sin arrugas, para el cabello saludable y, también, para la memoria, ‘para no perder la memoria’.

Claudia cerró la libreta de María y se puso los dedos en los ojos mientras pensaba en todas las posibilidades que se hubieran abierto si María hubiera hablado con ella de que sentía afectaciones en su memoria, en lugar de escribirlo en una libreta. Claudia dice:

— Yo pienso que ella sentía que no era normal el olvido de cosas, pero no se lo decía a nadie, a lo mejor le daba vergüenza o le daba miedo perder su independencia, porque ella siempre ha sido muy independiente, le gusta mucho salir a la calle, camina

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

mucho. Es muy amiguera, pero no habla de sus cosas. Ni con nosotras. ¿Quién sabe cuántas cosas le estresan o le duelen? Nunca las habla con nadie.

La preocupación de María se desvanecía al cerrar las libretas, esas en las que de manera desordenada apuntaba cosas en hojas salteadas, en diferentes tiempos y con diferentes temas, todos hacían referencia de dos cosas: que tenía olvidos que le preocupaban y que se sentía abusada por personas cercanas.

María poco habla con su hermana, que es con quien vive, ellas sólo comparten casa. Claudia dice que son como 'roomies', porque sólo acuerdan con respecto a la convivencia básica. María tiene muchas amigas: personas del templo, en el que colabora activamente; compañeras educadoras, con quienes trabajó toda la vida y que ahora están jubiladas y, dos de sus hermanas que viven lejos de su casa.

— A ella le gusta caminar, salir a la calle, platicar con la gente. Probablemente pensaba que si hablaba de sus fallas era como aceptar que ya no podía ser como siempre. –dice Claudia– Yo no recuerdo que María hablara nunca de sus cosas, no de la pérdida de memoria, nunca habló de nada, nunca dijo algo que le preocupara, algo que le doliera o que le faltara. Nunca habla de eso con nadie, nunca habló de que ella quería casarse y no lo hizo o del hijo que quería tener y no lo tuvo.

Sus diagnósticos han hablado por ella, ya que, en la primera tomografía, María y su familia supieron que había tenido múltiples accidentes cardiovasculares (ACV), ahora, una de las proscripciones médicas es el estrés y los sobresaltos, después de que ya tuvo los accidentes.

***

María habla con Claudia más que con nadie, le dice 'China' debido a que su cabello es rizado y abundante. Sus pláticas giran en torno a las anécdotas de las dos en el trabajo o en la escuela. Claudia conoce, incluso, el entorno laboral de María, a sus compañeras y a sus amigas, porque asistió al jardín de niños donde María trabajaba. Además, María vive en un

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

departamento contiguo a la casa materna de Claudia, entonces, al regreso del kínder a casa, su convivencia continuaba.

— Si yo camino, es por María, cuando era bebé tenía la paciencia de traerme sujetada de las manos para que diera pasitos; también, cuando digo que si camino es por ella, es porque en las tardes, ya cuando yo estaba más grande, salíamos juntas e íbamos a muchos lugares, siempre a pie. Ha sido bien buena para caminar, se iba desde la Miravalle hasta el centro y de regreso y me llevaba con ella, por eso a mí se me hace bien fácil irme caminando a donde quiera. María sigue caminando mucho, más que antes, transita distancias que no se pueden creer. Nunca aprendió a manejar, así le encantaba andar aquí y allá, todo caminando.

Cuando Claudia llegó a la adolescencia, su hermano comenzó a sufrir una enfermedad que comprometía su salud mental, por las noches hacía ruido o habría tironeo a causa de ello, es decir, sus noches comenzaron a ser inestables. Claudia tenía que ir a la escuela y a hacer tareas, sus días no tenían la posibilidad de modificarse. Debido a eso, decidió mudarse a vivir al departamento de María, no era algo extraordinario, porque ellas ya convivían durante el día.

— En ese tiempo platicábamos todas las noches, yo le contaba lo que me emocionaba de la prepa y después de la universidad, de los chicos o de mis amigas. Y ella también me platicaba cosas de su trabajo, como yo conocía a sus compañeras, entendía bien. También hablaba de sus actividades del templo, ella siempre se ofrecía a hacer cosas. Todavía colabora en todo lo que le piden, y como es tan amiguera, siempre la juntan en todo. En ese tiempo fue que me platicó que ya estaba por jubilarse… Nunca platicaba de problemas ni de preocupaciones ni de tristeza…

3.1 Cuando la familia se ocupa del padecimiento de María

Hace más de catorce años, cuando María recibió una llamada de extorsión, las manos le comenzaron a temblar, y es que ella no habló mucho de eso, aunque quienes la rodeaban sabían que se había asustado mucho. El mal momento, aparentemente pasó; el temblor no, ése se quedó. Ella no lo reconocía como algo que debiera tratarse, después de mucha

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

insistencia por parte de Claudia, accedió a ir con un neurocirujano que le prescribió un tratamiento efectivo para que cesaran los temblores.

— En ese tiempo yo creía que iba a tener Parkinson, por los temblores. No fue así, porque hubo un momento en el que los temblores se quitaron por completo, ya no era ese el problema. Hace como cinco años, María comenzó a olvidar cosas. Al principio no nos dimos cuenta de que eso iba a ser un problema y, menos porque ella seguía teniendo sus actividades normales: cocinaba, visitaba personas, viajaba, seguía con sus actividades en la iglesia, caminaba como siempre por toda la ciudad.

Nadie dio importancia a los olvidos, ni sus hermanas más cercanas, quienes insistían en que tenía que poner más atención e incluso comenzaron a regañarla por descuidada. Solían decir: 'Es que María es muy distraída, tiene que poner atención'.

Una tarde Claudia llegó a su casa después del trabajo, pasó por el comedor donde estaba María, y ella le dijo:

— China, ¿vas llegando?

— Sí, ya vine, tengo mucha hambre, voy a mi cuarto y regreso.

Pasó rápidamente a dejar sus cosas a su habitación y regresó a la mesa. Nuevamente se encontró con María y su repentina sorpresa.

— China, ¿Ya llegaste? ¿De dónde vienes? ¿De la universidad?

Hacía más de diez años que Claudia había terminado la universidad. Además, la había saludado tres minutos antes y la volvía a saludar sin darse cuenta de que acababa de hacerlo. Eso no podía ser normal. Esos olvidos no eran comunes.

***

Claudia comenzó a insistir para que María volviera con el neurocirujano que ya la había atendido con antelación; no lo logró. Además de que María no había tenido una experiencia grata con el antiguo médico, ella no aceptaba que tenía un problema de salud. No consideraba

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

que tuviera un problema qué atender. Quizá en algún momento se dio cuenta de que olvidaba, pero hacía todo lo posible por negarlo. Las hermanas de María no insistieron en que fuera con el médico, por el contrario, una y otra vez exigían que pusiera más atención, que no fuera descuidada… Claudia les insistió también a ellas:

— Me siento sola en la preocupación, ustedes han sido lejanas entre sí, que le hace que vivan juntas o casi juntas, entre ustedes parecen 'roomies', su relación no es amistosa, mucho menos amorosa, parece como que no se conocen. Esto que le pasa a María, no es normal, ayúdenme a atenderla. –Les decía Claudia a sus tías, las hermanas de María–

La respuesta de la madre de Claudia apoyada por sus hermanas fue:

— Es que María es muy distraída, ya le dije que tiene que poner más atención, porque todo se le olvida.

María se enoja porque asegura que no está enferma y las cosas se complican, menos quiere atenderse. Claudia recurrió con una de sus primas, que es médica y tiene una especialidad en neurogeriatría, le contó todo lo que le había pasado a María. Ella no le atendió; le recomendó a otra persona con la misma especialidad.

— No logré convencer a María de ir con la doctora que me recomendaron. Yo tenía claro que sí tenía que ir. Entonces, comencé a hablar con mi mamá y con mis tías las cercanas, la que vive con María y las dos de Guanajuato. Les comencé a decir que ella necesitaba atención especializada, que los olvidos no eran algo que ella pudiera controlar y que tenía una enfermedad. Al final quisieron que fuéramos y ya con todas en el mismo tenor fue más fácil que María se sintiera obligada a ir. Aun así, me di cuenta de que ellas no habían dimensionado lo que tenía.

Una prima y la mamá de Claudia acompañaron a María a la primera cita con la neurogeriatra, quien le hizo varias pruebas de todo tipo: una resonancia magnética, una tomografía y exámenes de sangre. El diagnóstico fue el siguiente: Un 'trastorno neurocognitivo mayor', es decir, alzhéimer ocasionado por 'accidentes cerebrovasculares y

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

deterioro neuronal', además, 'hipertensión, osteoporosis, hipotiroidismo y dislipidemia' es decir, alto contenido de colesterol y triglicéridos en la sangre. Los padecimientos no eran nuevos, los síntomas se presentaban en ese momento, no obstante, venían de, por lo menos, diez años atrás y todo indicaba que los accidentes cerebrovasculares tuvieron su origen cuando ella tenía alrededor de 40 años y posteriormente.

Es importante señalar que los estados constantes de tensión y la presencia de comorbilidades pueden empeorar notablemente la función cognitiva, llevando a estos pacientes a un deterioro mayor, haciendo que pierdan su independencia y por ende su estilo de vida. (Alvarado García, Alvarado Hueso, Rojas Méndez, & Oviedo Tao, 2019)

La neurogeriatra les indicó que los accidentes cerebrovasculares se vinculan, en gran medida, con su salud emocional y mental, mas en casa nadie se dio cuenta de los niveles de ansiedad que María tenía. Nunca platicó de eso, no lo hizo con Claudia y, mucho menos, con sus hermanas. Nunca buscó un espacio con un psicólogo o psiquiatra. Todo lo guardó como lo hace 'una mujer reservada' que se mantiene tranquila sin que nada le angustie. La imagen que María mostraba era de una mujer que llevaba una vida tranquila y ninguna de las personas cercanas a ella se preguntó si en algún momento estaba pasando, 'por dentro', por algo diferente a lo que demostraba: ser una mujer 'fuerte y buena'.

María fue diagnosticada con la enfermedad de alzhéimer, a la edad de 63 años. Su deterioro databa de diez años atrás.

***

El jardín de niños, trabajando como educadora, fue el ambiente en el que María se desenvolvió toda su vida. Al jubilarse no se alejó de ese tipo de trabajo, pues siguió dando clases de catecismo en el templo a los niños y las niñas que se preparaban para hacer su primera comunión. Además, comenzó a pasar mucho tiempo en las casas de sus hermanas Angélica y Martha, porque ellas ya tienen nietos y nietas y, a veces, María se queda a cuidarles. Claudia explica:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Siempre fue muy buena con todas las personas, en particular, con los niños. Donde quiera dicen que María es un 'pan de Dios' y que tiene 'don de gente'. Es muy generosa y bien fácil que ofrece su ayuda en el templo o con mis tías. Visita mucho a Angélica y a Martha y, por mucho, el gancho son los nietos, porque a María le gusta estar con ellos.

Claudia no se explica, cómo es que, aun cuando María pasa tanto tiempo con Angélica y con Martha, ellas nunca han hecho ningún comentario con respecto de sus olvidos. Lucy, la mamá de Claudia; Lidia, la hermana que vive con María, y Lola y Laura, las hermanas que viven en Guanajuato, se quejan una y otra vez de que olvida, de que es 'descuidada' o de 'no poner atención'. Angélica y Martha pareciera que no se han dado cuenta de eso que cada vez es más notorio.

Después del diagnóstico, no hay ningún cambio en el entorno de María, sus hermanas la siguen tratando igual: le gritan cuando olvida, le exigen que ponga atención, le reclaman que se pierda, insisten en que es una descuidada… María no hace más que desesperarse por no entender lo que le está pasando y, al mismo tiempo, tratar de negarlo. Aunque ya tienen el diagnóstico, Claudia sigue sintiendo falta de comprensión, hacia el padecimiento de María, entonces, decide pedirle a la neurogeriatra una cita, no para que consulte a la paciente, sino para que le explique a la familia en qué consiste la enfermedad.

Todas las hermanas, excepto Angélica y Martha, asistieron con la neurogeriatra, quien les explicó qué es la enfermedad de alzhéimer y sus implicaciones, las hermanas no lo pudieron creer y, en ese momento, no lograron vislumbrar los alcances del padecimiento, hacían preguntas de incredulidad que la neurogeriatra respondía tratando de ser clara para que se percataran de la relevancia de lo que estaba sucediendo, de repente Lucy preguntó con tono retador:

— ¿Está queriendo decir que María nos va a olvidar? O sea, que ¿un día ya no se va a acordar de mí? –Preguntó con indignación por la posible respuesta–
— Exactamente, un día no la va a reconocer ni la va a recordar. –Respondió la neurogeriatra de manera tajante–

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

3.2 Cuando se revelan los abusos

Claudia llegó a la casa de María, ella estaba sentada en la sala, seria. En cuanto Claudia le saludó, ella le respondió con tono seco, como enojada.

— ¿Qué tienes, María?
— Me falta dinero, China, no sé qué hice con él, ya no tengo lo que pensaba que tenía.
— ¿Qué no tienes tus estados de cuenta?
— Sí, no, bueno no sé, es que nos sé bien. Acabo de revisar mi cuenta y ya no tengo lo que pensaba que tenía.

Antes de eso, ya algunas veces había expresado quejas o preocupación de que no sabía en qué había gastado todo su dinero. Claudia explica que antes le había advertido.

— Yo ya me había fijado que había cosas que hacían que fuera fácil que perdiera el dinero, por ejemplo, traía su NIP en una etiqueta pegada a la misma tarjeta. Y otra cosa, a cada rato perdía su tarjeta y luego la encontraba. Casualmente, la perdía en una vuelta con Angélica o con Martha y la recuperaba cuando regresaba otra vez a su casa, le aparecía en su cartera.

Ese día, el día que estaba enojada, era porque lo que vio en su cuenta le generó una angustia que la rebasó, le explicó a Claudia:

— Es que no sé qué le hago al dinero, tengo nomás doscientos mil pesos en mi cuenta.
— ¿Cómo? –Le dijo Claudia– ¿Y tu jubilación? ¿Y tus salarios? ¿Y tus rentas?
— Yo tengo la idea de que debería de tener más pero sólo tengo eso en mi cuenta.

Claudia pensó en revisar en el banco lo que había pasado con el dinero, al día siguiente, se fue para la sucursal y pidió estados de cuenta, en los que descubrió que María había tenido retiros recurrentes del máximo que se podía obtener en los cajeros. Por ejemplo, en el mes de abril del año 2022, todos los días del mes, hubo retiros de 4 mil pesos.

La pérdida de la memoria y la pérdida de su dinero estaban mancomunadas, incluso, Claudia podía relacionar esos retiros con un tiempo en el que María había perdido también

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

la tarjeta y no la reportaba ni la cambiaba, porque antes le había pasado y la recuperaba siempre.

— Y es que yo veía los estados de cuenta de tres años atrás y veía que las fugas de dinero habían crecido conforme se incrementaban sus olvidos.

Esos faltantes de dinero y los retiros que identificaron en los estados de cuenta que no correspondían con la dinámica de María le detonaron otras preocupaciones con respecto de sus propiedades.

— China, otra cosa que me preocupa es que mis inquilinos de la casa y del local del Ojocaliente, no sé cómo están, no tengo contrato. No sé desde cuándo, no identifico en qué me gasto la renta.
— ¿Cómo que no sabes?
— Es que Martha es la que les cobra la renta, según yo me la entrega; no sé dónde la pongo ni si sí me la da.
— ¿Por qué se las cobra Martha?
— Porque ellos son amigos de ella, les cobro bien poquito, algo mínimo, por lo mismo porque eran amigos de Martha, ella misma fue la que hizo el trato y ella se encarga. A mí nomás me entrega el dinero.

Claudia habló con su mamá y con sus tías más cercanas: Lola, Laura, Lidia y Lucy.

— A María la han estado robando, y yo sospecho que son Angélica y Martha, porque son las que están más cerca de ella. Hay cosas que me parecen muy coincidentes. La casa con el local, lo cobra Martha y María no sabe si se lo entrega o no y ni siquiera se acuerda cuánto es lo que le tienen que pagar. Necesitamos poner un alto a eso.

Claudia le quitó sus tarjetas, fue a hablar con los inquilinos, les dijo que ya le tenían que firmar un contrato con una renta nueva y que el dinero se lo pagarían a ella directamente. Lo mismo pasó con la renta de otra casa de María que se encuentra en una zona residencial, que cobraba Angélica.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Claudia, también, retiró las tarjetas de ahorro y nómina a María y se comprometió a ser ella quien le proveería el dinero, entonces se dio cuenta de una perpetua preocupación de María, un pendiente de pago constante.

— China, dame dinero, porque debo un tratamiento del cabello que me pusieron en el templo.
— ¿Cuánto necesitas?
— Dos mil pesos.
— ¿Qué te hicieron?
— Pues un tratamiento en el cabello.
— ¿Cuándo fue? ¿Qué te pusieron?
— Ay, China, dame el dinero…

A la semana siguiente María volvió a pedir dinero, ahora para sus cremas:

— Se volvió una constante: 'debo, debo, debo…' es recurrente que María hable de que debe, de sus deudas, pero no se le ve nada. Ella no es una persona ostentosa ni que compre cosas caras ni compra productos de diseñador ni va a lugares tan caros. Aun así, siempre está debiendo dinero a la gente.

***

Las fugas del dinero de María estaban, principalmente en su propia familia y, aunque sus olvidos se vuelven más flagrantes, Angélica y Martha nunca han hecho ningún comentario. En cambio, en cuanto Claudia comenzó a administrar sus tarjetas, su dinero y a recibir el dinero de las rentas, su cuenta comenzó a recuperarse, ya no seguía bajando como había venido haciéndolo en los últimos años, pese a que María continúa pidiendo dinero que nadie sabe para qué es:

— China, mañana tráeme 20 mil pesos.
— ¿Para qué quieres tanto? –Responde Claudia.
— Pues ¿A ti qué te importa? Tú tráemelos y ya, si es mi dinero.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

María comenzó a ponerse agresiva, se enoja mucho cuando no dispone del dinero que quiere en el momento. Y continúa con el enojo:

— Ya le dije a la China que me traiga mucho dinero y ya quiero que me den mis tarjetas, pues si es mi dinero. –Le grita María a Lucy, después de colgar con Claudia.

María no entiende que Claudia y sus hermanas cercanas, están tratando de cuidar el poco patrimonio que aún le queda, sobre todo ahora que ese dinero es con lo único que cuenta para solventar los cuidados de su enfermedad y que, poco a poco, irán siendo mayores. Ella no puede recordar la profundidad de su propia angustia cuando se da cuenta de que esos gastos o esas dádivas hacia las mismas personas de su familia, menguan su cuenta y menguan su ahorro. Ella misma ha pasado por serias preocupaciones y enojos por lo que le falta, y luego lo olvida, sólo recuerda que tiene que entregar una cierta cantidad a alguien, y es lo que pide de manera exigente.

— Los desfalcos de las cuentas de María coinciden con situaciones económicas críticas de Martha y de Angélica. En el mes de abril del 2022 cuando se retiraron 4 mil pesos diarios, una de ellas necesitaba dinero para un juicio testamentario. Angélica iba diario por ella y se la llevaba, no sabemos adónde. Incluso, cuando ella no iba, mandaba a uno de sus hijos, e igual se la llevaba. Lo que más coraje me da, es que ni siquiera se tomaban la molestia de regresarla, la mandaban en taxi, a veces a las once o doce de la noche. No siempre les da dinero, también les compraba el mandado, hay pagos en tiendas de cuentas grandes. Ellas, aparte de que ni siquiera mencionan su enfermedad, la exponen. No les importa que ande sola en el transporte público tan tarde. En ocasiones, le piden dinero prestado; ella olvida que ya se los dio, y se los vuelve a dar y, a la hora de la cobranza, es imposible que María recuerde cuánto le deben o si ya le pagaron.

***

Claudia escucha su teléfono y va a ver, mientras comparte:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Tengo que estar pendiente porque ahorita María me ha estado hablando diario, es María. –Comenta cuando tiene el teléfono en la mano y responde– Hola, María, ¿qué pasó? –hace una pusa para escuchar y le responde– Sí, ahorita te llevo.

— ¿Qué te dijo? –le pregunta Carlos–

— Sigue pidiéndome 30 mil pesos. Es que va a ser la fiesta de quince años de la hija de Angélica, casi estoy segura de que le están pidiendo el dinero para la fiesta. Me dice que por lo menos le lleve 20 mil, ya tiene muchos días pidiéndomelos, yo le llevo 500 pesos esperando que se le olvide. En cuanto se los llevo, se va a la casa de Angélica y regresa sin nada. Y sigue insistiendo, como que diario le hablan para presionarla y ella se desespera.

Insistió hasta unos días antes de la fiesta y, el día del festejo, María no asistió a la misa. A todas les extrañó, porque María no se pierde las ceremonias religiosas, para ella son lo más importante. Tampoco quería ir a la fiesta. Aunque Laura, Lucy y Lola sí iban a asistir y le insistieron, ella no quería ir. María, injustificadamente se sentía mal por no haber cumplido con lo que le hicieron comprometer. Al final sí fue y no estuvo cómoda, se quiso regresar pronto.

3.3 Las vecinas, las amigas, los agentes de seguros y hasta la comunidad religiosa

Una chica adolescente iba cada tercer día a la casa de María a barrer la calle. Cada tercer día era muy pronto, ni siquiera se alcanzaba a juntar basura. No importaba, la adolescente no faltaba para barrer y no dejaba de cobrar, 300 pesos por cada día. Claudia no entendía en qué momento habían hecho ese trato, desde cuándo, mucho menos bajo qué circunstancias… lo que sí sabe es que la chica tenía mucho tiempo yendo, antes a platicar con María, después comenzó a cobrarle por la tarea. Cuando ya no dispuso de dinero, el trato tuvo que ser con Claudia, quien le dijo:

— Si quieres seguir viniendo a barrer la calle está bien, pero el pago ya no va a ser el mismo, ahora te vamos a pagar trescientos pesos por semana.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Desde entonces la chica dejó de ir. La hermana de María, quien vive con ella, Lidia, comenta que a veces, ni siquiera barría, sólo levantaba algunas basuras más visibles.

— Lo mismo pasó con la vecina que vendía las cremas, como María se cuidaba mucho su cara, bueno, en general la piel, por muchos años le compraba las cremas, le pagaba alrededor de tres mil pesos por semana, por cosas que la vecina le llevaba y María siempre decía que sí.

Claudia le informó a la vecina que ya no iba a comprar nada porque María ya no tenía dinero, que ahora ella se iba a encargar de hacer las compras. Claudia piensa que las cosas que a María le importan son en las que las personas se aprovechan.

— Para María cuidarse la cara siempre fue muy importante, a mí siempre me decía: 'China, cuídate la cara desde ahora para que no te arrugues, te tienes que cuidar desde ahora, más si estás como yo que tengo la piel muy seca'. Sus traumas de infancia se convirtieron en obsesiones cuando se enfermó, como manías. Por eso no escatima en dinero, compraba cremas, aunque no se le hubieran terminado, además, se le olvida que ya se puso y se vuelve a poner un montón.

En relación con el dinero, Claudia colocó una gran cantidad a plazo fijo, entonces cuando María pide cantidades grandes, ese es el pretexto con el que Claudia se excusa para no entregárselas.

Lidia ha ido aceptando, poco a poco, que María necesita cuidados y por ser ella quien vive en el mismo departamento, es quien puede hacer cosas pequeñas que resultan trascendentes para que deje de ser abusada por otras personas. De entrada, ha comenzado a aceptar que muchas personas buscaban a María sólo para obtener dinero de ella. Y, por lo tanto, ha empezado a vigilar a quien la visita y, en algunas situaciones, cuando nota que abiertamente la buscan para obtener dinero ha llegado a responder:

— Ya no tiene dinero, ya no tienen para qué buscarla.

***

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

En el último viaje que María hizo a la playa con Lola, Laura, Lucy y Lidia, y sus respectivas familias, durante la comida todos pidieron lo que quisieron, luego, cuando llegó la cuenta, comenzaron a revisar el gasto de cada consumo. María no logró entender bien la situación y tampoco recordó su consumo y no pudo hacer su propia cuenta, se desesperó y tratando de evitar el entuerto prefirió cubrir toda la cuenta:

— Ya, ¿Para qué batallan? Yo pago.
— No, María, estamos sacando nuestras cuentas. –Dijo Claudia–
— ¿Para qué batallan? Ya paga tú, Claudia, y después hacemos las cuentas.

Esa forma de reaccionar de María es el resultado de su desesperación cuando no puede reaccionar rápido, entremezclada con su necesidad de ocultar lo que le pasa. Tampoco le pesa invitar la comida a todas las personas con quienes convive.

Esa tarde, ninguna de sus hermanas ni los sobrinos que estaban presentes quisieron aceptar que María pagara. ¿Con cuántas personas más le puede pasar eso? Parece que resulta fácil hacer un embrollo de cuentas que ella resuelve poniendo su dinero.

***

Poco después de que surgieron los olvidos, también surgió una nueva amiga, no era de las jubiladas del jardín de niños, tampoco era del templo, nadie sabía de dónde era. Esa amiga la invitaba a viajes y le vendía cremas.

— María llegó a ir con ella a varios viajes, en los que gastaba mucho, y a ella también le pagaba mucho de cremas. Cuando yo le comencé a administrar su dinero, ya me tenía que cobrar a mí y, entonces, Aurora se alejó. Un día me la encontré y me dijo: 'le tengo las cremas a María, ella me las encargó'. Yo le dije que ya se las estábamos comprando en otro lado: 'aunque te las pida ya no se las lleves, porque no vamos a hacer el gasto doble. Además, yo ya estoy pagando todo lo de ella'. Siguió insistiendo con un viaje. Yo le aclaré que ya no iba a ir, sólo si yo la acompañaba. Me respondió: 'no creo que el grupo con el que viajamos quiera que tú vayas'. Desde entonces, no la ha vuelto a buscar.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

***

A María se le puede olvidar todo, fechas, deudas, las funciones de la lavadora, cómo hacer una cuenta… pero hay cosas que no se le olvidan. Recuerda muy bien las cosas de Dios, los rezos, la hora de la misa, el contenido de la clase de catecismo… todo eso a la fecha, está intocado. Ella siempre ha apoyado en el templo de la colonia donde vive con clases de catecismo, talleres, actividades diversas, organización de eventos, etc. Entre más apoya, más cosas le piden, porque identifican que es muy sociable y también es apreciada por la comunidad. Por esa razón, cuando hacen rifas le dan a vender más boletos que a las demás personas.

— Claudia, necesito seis mil pesos. – Pide María–
— ¿Para qué quieres tanto?
— Para pagar los boletos de la rifa del templo.
— ¿Por qué los vas a pagar tú?
— Pues porque ya va a hacer la rifa.
— ¿No los vendiste?
— Sí, los tengo todos vendidos, unos no me los pagaron y de otros me gasté el dinero.
— María, ya no aceptes boletos. Te acabo de dar tres mil quinientos para la rifa pasada.
— Es que ahora me dieron más para vender.

No recuerda si le pagaron o no los boletos, si había entregado o no dinero, si se lo gastó o no. Y no le molesta pagarlos de lo suyo, al contrario, se consuela pensando que ella misma se gastó lo que cobró. En cada rifa, comprometen a María a vender más boletos que la vez anterior. Ojalá que fuera lo único que pagara, porque a la gente del templo siempre le debe el tratamiento del cabello, la cooperación para la kermés, la cooperación para la pólvora, la cooperación para la comida de los danzantes, etc.

La complejidad para Claudia es dosificarle el dinero a María sin hacerla enojar, porque siempre está presente la advertencia de la neurogeriatra con respecto de que no se debe de estresar porque es susceptible de otros accidentes cardiovasculares. Por otro lado, encuentra

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

desproporcionadas las peticiones de dinero que María le hace todos los días, y siempre tiene que ver con lo que otras personas le están solicitando.

Lola, Lucy, Laura y Lidia, –más Lidia que es con quien vive María–, se han cansado ya de esos mínimos cuidados que María requiere ahora. El momento o la etapa de la enfermedad en la que se encuentra María, no ofrece alternativas. María en este momento no aceptaría una cuidadora externa o ajena a la familia.

Hay momentos en los que Lidia se desespera por tener que cuidar las finanzas de María, también se cansa de sus enfados y demandas constantes de dinero. Cuando eso sucede le dice a Claudia:

— Ya déjala que gaste en lo que quiera, es su dinero, si se lo quiere gastar que lo gaste en lo que ella quiera, si se lo quiere dar a la gente que se lo dé, trabajó para disponer de su dinero y si ella quiere regalarlo que lo regale.
— Tenemos que darnos cuenta de que María está enferma, por lo tanto, no es dueña de su propia voluntad. Ella no está consciente de que un día va a necesitar de su dinero. No se lo puede gastar indiscriminadamente. –Responde Claudia–
— Ella así quiere. Quiere regalar su dinero. Si eso la hace sentir contenta, déjala.
— María un día va a necesitar que le compremos una cama de hospital, va a necesitar pañales y, no sólo eso, también quién se los cambie.
— Pues yo creo que ahora tú eres la que quiere robarle el dinero. Antes era Angélica y ahora eres tú.

Ante esas acusaciones, Claudia se decepciona, no puede evitar llorar frente a Lidia y continuar en su casa con esa sensación de impotencia. Ella sabe que tiene que seguir cuidando de María, más en el futuro que ahora. Claudia lucha todos los días porque su mamá y sus tías entiendan que María está enferma y que empeorará en el futuro. Claudia sabe que ni a ella ni a Laura ni a María, les conviene que ella se enoje.

Lidia reacciona ante su propia frustración, porque ya no puede vivir su vida como antes. A Lidia le ha implicado hacerse cargo de medicamentos y batallar cuando María se pone

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

renuente. Es la única de sus hermanas que comienza a familiarizarse con la enfermedad de alzhéimer.

Para Angélica y para Martha, Claudia es alguien que se porta mal, tanto con María como con ellas. Ellas piensan que Claudia hace cosas por interés, por quedarse con el dinero de María. Las relaciones de María, con esas dos hermanas, giran en torno al dinero que les puede dar o prestar. Cuando María no dispone de dinero, no hay manera de que estén cerca de ella. Suelen decir:

— María está soltera, no necesita dinero, ella no tiene hijos, ¿a quién le va a heredar? Déjenla que gaste.

***

Una tarde, uno de los hijos de Angélica, platicaba con María en la sala de la casa de Lucy, y en ese momento, comenzó a insistir en que le vendiera su casa:

— María, ¿Me vendes tu casa?
— ¿Cuál casa?
— La que tienes en el coto.
— No, no la vendo.
— Ándale, te doy quinientos.
— ¿Quinientos, qué? –Preguntó Carlos (el novio de Claudia) con sorpresa– ¿Quinientos mil pesos?

Carlos se quedó expectante a la respuesta, con el rostro lleno de asombro, pues 500 mil pesos era una cantidad irrisoria para la casa que debe costar por lo menos seis veces más. Mientras tanto, el sobrino de María respondió.

— No, María, quinientos pesos, véndemela en quinientos pesos.

La insistencia es continua, aunque el ofrecimiento es ridículo, pareciera que hubiera esperanza de que la provocación permanente, eventualmente pudiera llevar a María a ceder.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

***

Desde el año de 1999, es decir, hace cerca de 26 años, María paga un seguro de vida. No siempre ha pagado lo mismo, de repente la mensualidad se incrementó, actualmente, paga seis mil pesos. Lidia, Lola, Lucy y Laura no sabían que existía ese seguro, mucho menos conocían los términos. Fue hasta que Claudia comenzó a revisar las cuentas se percató de esa mensualidad que se sorprendieron al revisar la póliza vigente, porque es un seguro caro, que no tiene mucho sentido porque María no tiene hijos. Cuando vieron quién era el beneficiario, supieron que era un hijo de Angélica. María no recordaba por qué era él y al darse cuenta lo cambió de inmediato. Resulta extraño que, a partir de esa modificación en su póliza, hay un agente que busca insistentemente a María con la intención de grabar un video, ninguna entiende bien para qué es y el agente no quiere explicar. Ni las hermanas de María ni Claudia lo han permitido, le dijeron que irán a las oficinas para hacer el trámite que se necesite. La familia cercana a María está revisando todavía la posibilidad de rescatar algo del dinero del seguro, para la vida de María, y para su propio cuidado.

***

Nadie puede hablar con María cuando está enojada y ella no era así, al contrario, donde quiera que la conocen, las referencias que dan de ella es que es noble y generosa, dulce con los niños y amable con las personas, en general.

Claudia habla de que eso cambió:

— Cuando pide dinero lo pide molesta y lo exige de inmediato, no hay tregua. Sus peticiones exceden el gasto normal y ella no recuerda qué acaba de pedir.

Carlos realiza una interpretación:

— Su principal enojo, es cuando en su memoria hay un hueco que no logra llenar. Cuando olvidó de dónde venía Claudia, rellenó el hueco con recuerdos de otra época. El asunto es que cuando no encuentra en sus ideas con qué rellenar el hueco, se desespera y se enoja, se llena de ira y desaliento, al mismo tiempo.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Las estrategias para protegerla han sido diversas. No es sencillo que María comprenda que, si no se le entrega todo el dinero, es porque le están cuidando sus propios intereses. De tal manera, que Claudia y Lidia, han optado por decirle pretextos o poner circunstancias para excusar la entrega de dinero. Es muy difícil negárselo, porque es suyo y ella no entiende que, si no se lo entregan, es para su protección.

***

María trae un celular que tiene activado el GPS todo el tiempo, de esa manera saben qué hace todos los días en cualquier momento. María camina largas distancias. Pareciera que también ha olvidado el cansancio al caminar. Ha llegado a caminar hasta quince kilómetros consecutivos. En otras ocasiones, se transporta en taxi. Gracias a eso, Claudia se puede dar cuenta del lugar al que va después de que le entrega dinero. Invariablemente, asiste a las casas de Angélica y de Martha. Al volver, ya no trae los dos o cinco o veinte mil pesos que se la habían suministrado.

Por ahora, el GPS es suficiente para estar pendientes de María, pero pronto ya no lo será. Por ahora ella hace muchas cosas: cocina, va a misa, se baña, riega las plantas, sale a hacer visitas; no está incapacitada, sólo olvida. Olvida muchas cosas, entre ellas, adónde va su dinero, quién se lo pide y para qué.

Una tarde, Claudia la monitoreaba cuando de pronto se quedó atorada en medio de un baldío. Le llamó y María no respondió. Claudia avisó a Lidia y a Carlos lo que estaba pasando, ella y él también comenzaron a llamarle, a nadie le parecía normal que el taxi se quedara detenido en medio de la nada. No tuvieron éxito. Claudia salió de su trabajo, para ir al estacionamiento donde había dejado su automóvil, estaba dispuesta a ir al lugar donde el GPS marcaba que estaba María. Mientras caminaba pensó lo peor, y el tiempo se le alargaba, temía llegar demasiado tarde. Al mismo tiempo, pensaba en pasar por Carlos, porque no se atrevía a ir ella sola. Cuando estuvo en el estacionamiento, ya en su coche a punto de encenderlo, entró una llamada de Lidia.

— China, ya contestó María, ya está en la casa de Martha. Sabe qué pasaría con el GPS, a lo mejor sólo tuvo una falla.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Qué bueno que me avisas, Lidia, es que María cada vez deja ver más sus olvidos… cualquiera se puede aprovechar de eso.

La aparente independencia o autosuficiencia de María y esa visible salud del cuerpo no permiten que Lola, Lidia, Lucy y Laura puedan entender qué es la enfermedad de alzhéimer y qué le viene en el futuro. Sólo Claudia sigue intentando vislumbrar qué significa la enfermedad y qué implicaciones tendrá conforme vaya pasando el tiempo. Ella fue muy insistente desde el principio de los olvidos, la respuesta que tuvo era que eso era normal:

— ¿Qué no han notado que repite mucho las cosas?
— Es que es muy distraída. –responde Lucy– María, pon atención.

Entre las hermanas de María, no se entiende que la enfermedad pueda estar presente aun sin que se vea o que en este momento no se manifieste. No se entiende una enfermedad que no duela, que no sangre, que no se inflame, es decir, que no se manifieste en el cuerpo.

Si bien la familia es la receptora de la responsabilidad del cuidado, en ocasiones esta instancia no es suficiente ni está dispuesta ni sabe cómo hacerlo. Es más, como es el caso de Lola, Lucy y Laura, no creían necesario que María fuera atendida médicamente. Aún ahora, para ellas la respuesta natural a los olvidos de María es "¿Cómo no te vas a acordar?" La explicación de la neurogeriatra y el desglose de consecuencias clínicas no han sido suficiente para que le den la dimensión a lo que sucede en su familia en torno a María. Ella se angustia por su situación con el dinero, además se angustia cuando existe un reclamo por no recordar. Y pareciera que no hay forma de que sus hermanas comprendan que no pueden reclamarle algo que no está en sus manos controlar.

Para que las hermanas cercanas aceptaran llevar a María con una médica especializada, tuvieron que pasar tres años de insistencia por parte de Claudia. Ella se percató de que los olvidos se incrementaban cada vez con más afectación, incluso se dio cuenta porque olvidaba cosas de ellas que habían hablado antes. La constancia del diálogo entre Claudia y María es la razón por la que pudo diferenciar cómo era antes y cómo iba cambiando. Lidia no se dio cuenta por ella misma, ni siquiera porque compartían la misma casa.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Cuando la neurogeriatra habló con Lola, Lucy, Lidia, Laura y Claudia, les dijo:

— Hay dos etapas muy grandes, por ahora, no es posible que la cuide una persona externa, ella no lo aceptaría, porque no reconoce que está enferma, y nunca lo va a aceptar. Si en algún momento no recuerda quien es esa persona que la cuida, que es una extraña para ella, va a tratar de huir.

María suele decirles a Claudia y a Laura:

— ¿Por qué me tienes que estar diciendo que me tome las pastillas? pues si no estoy mensa.

En este momento María no entiende el cuidado. Sí se da cuenta de que tiene huecos en su memoria y pretende negarlos, defenderse de eso. La doctora insiste en advertir que:

— Esta etapa de independencia intermitente podría durar muchos años, se espera que dure mucho tiempo, y eso dependerá de muchos factores, entre ellos, que evite el estrés y los enojos. Eso dará la pauta para una mejor calidad de vida y de tiempo, tal como está en este momento. Habrá otro momento de dependencia más absoluta, cuando ya no será posible que María huya, pues en ese momento ya no reconocerá tampoco a los más cercanos.

La labor en esta etapa de la enfermedad de María es de la familia: estar pendiente de los lugares a los que va, de su gasto y de sus medicamentos, incluso de lo que cocina, porque su alzhéimer está acompañado de otras comorbilidades que requieren control en la alimentación, principalmente.

La situación actual de María, ni siquiera es el comienzo, está pendiente la legalización de sus bienes y de su administración, aún se tienen muchas tareas pendientes. El hecho de que María sea quien se mantiene a sí misma y tenga unos bienes que deben ser utilizados para su propio cuidado, obliga a protegerlos y en algún momento disponer de ellos. La familia cercana tendrá que hacer el juicio de interdicción, nombrar un albacea de sus bienes, decidir

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

quien se va a hacer cargo de administrar. Tendrán que visualizar el empeoramiento de la enfermedad y decidir mecanismos para darle una vida digna.

3.4 La pérdida de la subjetividad y la vulnerabilidad

¿Hasta dónde alcanzan los efectos de la enfermedad de alzhéimer en la subjetividad? Cuando pienso en todo el trayecto de vida de Papá, puedo decir que la subjetividad se pierde en algún momento avanzado del padecimiento, sin embargo, desde el principio hay aspectos que se van modificando y, lo que era se va diluyendo, pareciera escurrirse como agua. "La centralidad de la atención orientada en la persona, en los servicios de demencia, tiene la premisa de que la o el paciente es la misma persona que era antes." [traducción propia] (Sikes & Hall, 2018) Sostener ese planteamiento podría resultar, no sólo utópico, sino también desalentador y frustrante para quienes están en torno de una persona con la enfermedad de alzhéimer o, específicamente con demencia. Lo anterior debido a que la subjetividad sufre cambios notorios, radicales y drásticos, si no es que, en ocasiones, severos.

En este trabajo, he venido pensando a la subjetividad o, específicamente al sujeto, en tanto está posibilitado para saber de sí, reconocerse y vinculase con otras personas, es decir, la capacidad de tener, desear, tomar decisiones. El sujeto tiene una imagen de sí, no sólo en lo que respecta de su forma física, también con respecto de sus reacciones, emociones e ideas, y se diferencia de las cosas y de los otros sujetos que le rodean. Habla de sí y de su mundo, independientemente de la lengua o código que disponga. Reconoce su contexto y tiempo. Tiene voluntad para estar y vivirse. Y, además es capaz de reaccionar desde sus diferentes sensaciones, emociones y pensamientos, ante los estímulos. Se frustra y se complace ante lo que le gusta y disgusta. Está sujeto a la ley, dotado de derechos y de obligaciones. Si se considera todo lo anterior, también es posible identificar que, durante la enfermedad de alzhéimer, mucho de ello se va perdiendo de manera paulatina.

La noción de que quien padece la enfermedad de alzhéimer es la misma persona que era antes, entra en conflicto con los cambios tan radicales que se manifiestan cuando todavía existe la capacidad de comunicarse con palabras (eso también se perderá). Cuando los enojos que antes no existían aparecen abruptamente, cuando los celos son infundados y los delirios provocan el nacimiento de agresiones que antes no había. "Las expectativas de que pacientes

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

con alzhéimer se comporten y respondan como lo hicieron antes, son una fuente de angustia en medio de una situación que ya es, de por sí, desafiante." [traducción propia] (Sikes & Hall, 2018) Será preciso poner en tela de juicio y cuestionar las "narrativas maestras" que, en ocasiones, desde los discursos médicos y académicos, particularmente los neurológicos y los psicológicos, nos convocan a pensar que ahí, en el paciente, se encuentra la misma persona que había antes, ya que la expresión de narrativas de la experiencia vivida al lado de una persona con demencia proponen una circunstancia diferente: "la convivencia con una persona con la que no es posible vincularse o relacionarse, mucho menos sentir lo mismo que sentían antes." [traducción propia] (Sikes & Hall, 2018)

Los discursos académicos e institucionales, así como las narrativas de las personas adultas suelen enfocarse en lo que se dice que es moralmente aceptado y lo políticamente correcto, por ejemplo, la noción de que una persona cuya subjetividad se ha perdido sigue siendo la misma. Empero, durante la infancia y la adolescencia, es posible hablar con mayor franqueza (no sin culpa) de circunstancias críticas con un discurso más apegado a sus impresiones, percepciones y emociones. Y es que, el diagnóstico de la enfermedad de alzhéimer –cada vez más temprano– y el incremento de la edad promedio para la paternidad y la maternidad, han propiciado que más adolescentes convivan con la demencia. Ni la infancia ni la adolescencia son grupos a los que se les ponga atención, en relación con la enfermedad de alzhéimer, debido a que no son cuidadores principales; suelen ser sólo cuidadores de acompañamiento o testigos de la enfermedad. Por ello, se localizan en una situación de "atrapamiento en torno a su familiar, donde el problema no disminuye y las consecuencias parecieran no tener límite." [traducción propia] (Sikes & Hall, 2018)

En Casa–infancia, Sobrina–Emi acompañó a Mamá y a Papá, ella pasó mucho más tiempo ahí que nosotras, Hermana y yo. Mamá, en ocasiones, reconoce su importante presencia como alguien que ella tenía que cuidar, y pese a ello, le representaba una compañía en la tarea del cuidado de Papá. Sobrina–Emi, era menos vulnerable que un o una paciente de alzhéimer. Ella, su nieta que actualmente tiene ya 21 años pudo haber vivido cosas que no le resultaran fáciles de asimilar y, entonces, dice:

— ¿Tú crees que no fue duro para Emi? Todo lo que le ha tocado ver no es fácil.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Sobrina–Emi fue una testigo silenciosa y a la fecha lo sigue siendo. No habla de lo que vio y tampoco le preguntamos mucho. No es el tema que ahora me ocupa; sí es importante proponerlo en este espacio, pues corrobora que el grupo adolescente no es escuchado. Y, quizá valdría la pena detenerse a escuchar qué es lo que se tiene que decir con respecto de la experiencia adolescente en torno de la enfermedad de alzhéimer. Cuando pienso en mi experiencia, y cómo comencé escribiendo sobre mi cuidar de forma romantizada, contrasto con las narrativas de los adolescentes, específicamente los discursos que a mí no sólo me costó trabajo decir, sino también asumir, y aún me escucho con incomodidad, aún me resulta burdo reconocer mis propios pensamientos moral y políticamente incorrectos; no obstante, negarlos no coadyuvará para la comprensión de la enfermedad de alzhéimer en su dimensión.

***

Cuando comenzaba este proyecto, una persona compartió conmigo:

— Mi suegro murió de eso, y mi suegra vive triste porque él la desconoció, dice que le hablaba muy feo, que le decía: "quítate vaca". Y ella vive con sentimiento, no puede creer que la tratara así, y aunque ya hace tiempo que murió, ella conserva mucha tristeza porque piensa que su esposo la despreció. Es que cuando él comenzó con su enfermedad, se dedicaba a trabajar con las vacas y, como estaba perdiendo la vista, no la veía bien y cuando se acercaba a él, le gritaba. Para mi suegra era muy triste, que ella le llevaba de comer y él le gritaba feo y le manoteaba diciendo 'quítate vaca', además, todavía estaba fuerte … Ella lo quiso mucho, se querían mucho, por eso a ella le dolía que su esposo la tratara así, se volvió un desconocido para ella, y ella también para él. Y no lo podía entender.

Comenzar a observar a la enfermedad con todas sus dimensiones, puede posibilitar circunstancias menos hostiles para quienes viven con la demencia alrededor de sí.

***

La pérdida de la subjetividad, en la dualidad sujeto – objeto, resulta inaceptable, es decir, parecería grave, incluso, pensar en la objetivación de un enfermo. No es la intención

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

de este trabajo pensar a un ‘ser humano’ como un ‘objeto’ en sí; sí como ‘objeto de’ la voluntad de otros, y no por ello la pérdida implicaría que los enfermos de alzhéimer se expongan a la pérdida de su dignidad. Las personas cuidadoras informales y familiarizadas tenemos el deseo, no sólo de proveer atención de salud e instrumentalización, sino de procurarle al enfermo un estatus de dignidad. Cuando las personas cuidadoras somos familiares cercanas o tenemos un lazo afectivo con el enfermo, se supondría más fácil de asegurar. Habríamos de preguntarnos si todos los enfermos de alzhéimer tienen o tendrán a las personas cercanas encargadas de un cuidado responsablemente afable y favorecedor.

A lo que yo nombré ‘pérdida de subjetividad’, específicamente en los enfermos de alzhéimer, el Código Civil Federal, los nombra como ‘incapaces’ es decir, sin la capacidad de tomar decisiones para sí mismos. Y completamente dependientes de otros. En el artículo 23 se establece que:

> La minoría de edad, el estado de interdicción y demás incapacidades establecidas por la ley, son restricciones a la personalidad jurídica que no deben menoscabar la dignidad de la persona ni atentar contra la integridad de la familia; pero los incapaces pueden ejercitar sus derechos o contraer obligaciones por medio de sus representantes. (Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, 2021)

El estado de interdicción, cuando se cuenta con la mayoría de edad, implica que la persona tiene un estado de incapacidad que le impide dirigirse de manera autónoma, no poseen la capacidad para hacer ejercicio de sus derechos y obligaciones legales por ellos mismos. Hablando de obligaciones, deberán cumplirlas mediante sus tutores, lo mismo sucede con sus derechos, también se aplican mediante terceros responsables legalmente. El tutor se determina mediante un juicio de interdicción, puede ser familiar ascendente o descendente o cónyuge, en el caso de que existan, de lo contrario el Estado asignará a una persona responsable. (Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, 2021)

Los incapaces mayores de edad pueden ser:

> Disminuidos o perturbados en su inteligencia, así tengan intervalos lúcidos; y aquellos que padezcan alguna afección originada por enfermedad o deficiencia persistente de

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

> carácter físico, psicológico o sensorial o por la adicción a sustancias tóxicas como el alcohol, los psicotrópicos o los estupefacientes; siempre que, debido a la limitación, o a la alteración en la inteligencia que esto les provoque no puedan gobernarse y obligarse por sí mismos, o manifestar su voluntad por algún medio. (Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, 2021)

La incapacidad mnémica que atraviesa a la enfermedad de alzhéimer, la pone de manifiesto mediante la demencia, es decir, el deterioro de la capacidad frontotemporal, este desgaste alcanza al deseo, a la determinación del placer, al interés de lo propio y, respecto de la cita anterior, la deficiencia se extiende en lo físico, psicológico, sensorial, intelectual y alcanza a la voluntad.

***

María, ahora, se encuentra en una situación de gran vulnerabilidad, no sólo con respecto de la pérdida de sus bienes, también corre el riesgo de no recordar cómo volver a su casa o descuidar la atención en un cruce de calles. Aún no ha olvidado todo, es difícil saber si ella realmente no se da cuenta de que algo le está pasando o si está negando ese vacío que la angustia y la atemoriza. El temor y el duelo por perder su independencia es un hecho constante.

Tres de las hermanas de María son cercanas físicamente; nada más. No hay un lazo que remita al diálogo, por el contrario, todas han sido muy independientes. En el mejor de los casos, se remiten a tomar decisiones o ayudar con la medicación. Las otras dos han aprovechado su condición a su favor, pareciera que para ellas es conveniente que María esté perdiendo la memoria.

María, al principio de sus olvidos comenzaba a darse cuenta, y buscaba hacer estrategias para ayudarse a sí misma, por eso anotaba en una libreta cosas que podría olvidar:

“Ir con un abogado, porque Martha no me quiere dar las llaves del local, demandarla”.

“Pancho me debe 20 mil pesos.”

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

"Mis papás son…"

"Yo nací el día…"

"Yo estudié la prepa en… Estudié en la UPN y en el CRENA"

También, en esas libretas escribía recetas alternativas para la memoria, recetas de jugos que ayudaban al cerebro. Y, por supuesto, su otra preocupación, las arrugas en el rostro, por eso también tenía recetas para las arrugas.

No le dijo a nadie de sus preocupaciones, miedos y angustias, ella se guardó para sí y para sus libretas. Quién sabe cuántas cosas más había escrito antes, con respecto de las tristezas y duelos que nunca compartió con nadie. Quién sabe qué cosas querría ocultar, borrar o quizás olvidar.

***

La Secretaría de Salud del Gobierno de México manifiesta de manera explícita que los enfermos de alzhéimer requieren cuidados especiales, por la dependencia que la enfermedad genera, sin embargo, no expone ningún dispositivo para ese cuidado que no sea lo que corresponda a la responsabilidad familiar. "La atención adecuada de las personas con este padecimiento también requiere la participación de quienes las cuidan y sus familias porque no hay forma de que un paciente con Alzheimer avance sin el apoyo de otra persona." (Secretaría de Salud, 2021)

El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía es un organismo de investigación que da consultas e intervención quirúrgica, además, es una de las herramientas de la Secretaría de Salud para la atención y escucha de "los problemas particulares que enfrentan las personas cuidadoras y ayudarles con estrategias que faciliten el cuidado de quien vive con enfermedad de Alzheimer." (Secretaría de Salud, 2021) Se ubica en la Ciudad de México y sin duda es un lugar valioso, no obstante, no existe un organismo público en el país que ofrezca cuidados paliativos para personas con alzhéimer o demencia, la responsabilidad recae en las familias.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

La falta de servicios dedicados a las demencias es aguda, sobre todo lo referente del cuidado de los enfermos de alzhéimer. En México, desde la fundación de las instituciones de salud pública, como las conocemos, en el año de 1943 (Comisión Nacional de Derechos Humanos México, 2021), se ha dado prioridad al desarrollo del sistema de salud orientado a la cura de enfermedades infecciosas, y eso implica un asunto que tiene que ver con tratamientos para la curación, y no a cuidados paliativos, que es lo que requeriría la demencia y, particularmente la enfermedad de Alzhéimer. (Suárez Rienda & Lemus Alcántara, 2021)

Mientras que el pronóstico es que al paso de veinte años la cantidad de pacientes con alzhéimer se duplique, la estructura familiar ha cambiado, por ello es posible predecir que no podemos asumir que habrá un soporte familiar para la cantidad de pacientes con esta enfermedad.

Las condiciones demográficas a nivel mundial inciden en la salud pública, de tal manera que, existen dos factores que han generado un contexto específico que es relevante cuando de demencia se habla. Esos dos factores son la reducción de la tasa de natalidad y el alargamiento de la esperanza de vida. Si a esos dos factores se les aúna el control de las enfermedades infecciosas, lo que resta en el panorama son las enfermedades crónico–degenerativas, justamente, más comunes en la vejez.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Capítulo 4. La travesía en las instituciones públicas: las voces autorizadas y el velado derecho a la salud

En esta orilla del mundo
Lo que no es presa es baldío
Creo que he visto una luz
Al otro lado del río

Al otro lado del río[9], Jorge Drexler (2004)

Ese día me fui a Rincón de Romos a recoger a Mamá y a Papá, cuando llegué a Casa–infancia, ellos ya estaban listos, sólo para subir a mi auto que, como era de color amarillo, se distinguía en cuanto llegaba, a través de la ventana. Salieron de inmediato a la cochera, mientras yo me bajaba. Mamá dijo:

— Ya estamos listos.
— Voy a entrar al baño. –Le respondí.
— Ah, entonces todavía no nos subimos.
— Cómo quieran, entro rápido y regreso para irnos, para que no se nos haga tarde.

La cita era a las 6:00 de la tarde. En punto de las 5:11 estaba saliendo y Mamá y Papá ya estaban arriba del auto. Mamá iba sentada en el asiento de atrás y llevaba sobre las piernas su bolsa y abrazando su bolsa llevaba un sobre grande que ella rodeaba con sus manos. En el sobre estaba la imagen de la tomografía. Mamá me fue platicando en el camino todo lo que tuvo que hacer para que estuvieran en tiempo: preparar el baño y la ropa de Papá, bañarse ella, hacer la comida temprano, comer, etc. Íbamos a una cita importante. Era la primera vez

[9] Al otro lado del río se escribió para *Diarios de motocicleta*, por esa razón forma parte de la banda sonora de la película. Es una canción esperanzadora, que habla de que, pese a las vicisitudes, siempre hay una algo, una luz qué buscar o qué perseguir. Esa luz para mí era la ilusión de que la cirugía de Papá iba a reparar algo de lo dañado o recuperar algo de lo que se veía perdido.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

que veríamos al Neurocirujano Borda (el doctor Borda) quién se iba a volver el médico de Papá hasta su muerte.

El otro neurocirujano, con el que acudimos inicialmente, había prescrito la tomografía. Hubo algo que no nos gustó de la atención. No teníamos toda la referencia de Neurocirujano Borda, solamente, con antelación, teníamos la recomendación. Tras acudir con el otro, decidimos cambiar y no nos arrepentimos de haberlo hecho, ni ese día, ni en lo posterior.

Llegamos, era una clínica particular ubicada en el norte de la ciudad de Aguascalientes, centro norte, se puede decir. Yo, antes había acudido a esa clínica cuando, posterior a un accidente automovilístico, el traumatólogo que me intervino me dio seguimiento en su consultorio, ubicado ahí mismo. Sabía cómo llegar y las posibilidades que ofrecía el espacio del nosocomio. Con toda la seguridad me estacioné en el paso para el arribo de los pacientes, y ahí bajaron Papá y Mamá. Yo me fui a estacionar y los alcancé a unos tres metros, posterior a la entrada.

Me fui a estacionar con rapidez y, cómo es mi costumbre, cuando alguien me espera, de manera automática, caminé con un paso veloz, casi trotando. Al llegar a la puerta de la torre, identifiqué a mis padres y sin acercarme a ellos revisé el directorio médico, en donde indica en qué número de piso y número de consultorio se encontraba Neurocirujano Borda.

Yo iba preparada con dinero, sabíamos cuánto cobraba, siempre preveíamos ese asunto, cuando el dinero no sobra, una se cuida de que no falte, siempre con el temor de no alcanzar. Yo, Hermana y mis tres hermanos (en ese tiempo eran, aún, tres) sabíamos todos los detalles.

Cuando ubiqué el consultorio y localicé los elevadores, me acerqué a mis padres y les dije:

— Vamos, ya vi donde es.

Mamá y Papá dijeron poco, sólo caminaron conmigo, la gente entraba y salía, era la hora pico del hospital, la hora en que los pacientes tienen tiempo de ir al médico, fuera de los

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

horarios de oficina y de escuela. Poco se podía hablar de manera cómoda, había ruido de pasos y de murmullos.

Nos detuvimos frente al elevador, yo oprimí los dos botones, los de ambos elevadores. Y esperamos. Quedaba un pendiente, avisarle a Hermano–menor que ya estábamos ahí, y dónde lo veríamos. Él trabajaba –y aún lo hace– en una empresa del parque industrial del norte de la ciudad y su horario laboral cierra por la tarde, no tiene una hora exacta, sus funciones le obligan a trabajar fuera del horario tradicional en muchas ocasiones. No importaba, mi responsabilidad era hacer que mis padres estuvieran a tiempo con el médico y estar en la consulta, la suya era pasar por ellos para regresarlos. Ese día no salió tan tarde. Le avisé de la ubicación del consultorio, y no tardó en llegar, antes, incluso, de entrar a la consulta.

El especialista anterior nos había dicho poco, no hizo ninguna prueba a Papá. Solamente prescribió una tomografía y dio las indicaciones de cómo debería de ser, esos términos poco entendibles que en la vida cotidiana usamos, a veces, y que, este contexto, refieren otras cosas: por ejemplo, frontal, transversal, lóbulo, etc. Cuando se la hicieron, sólo llevaron la receta y Papá entró a un lugar, y listo, ya estaba.

Esperábamos otra cosa de este médico, yo no sabía qué; algo diferente habría de suceder. Queríamos una respuesta, una en particular, que no era alzhéimer, que era cualquier otra cosa que se podía resolver. Subimos y esperamos, la cita era a las 6:00 de la tarde, y ahí seguíamos esperando, esperamos más.

Yo, con la tomografía en las manos, junta con Mamá y Papá, en la sala de espera del sexto piso de la clínica, aguardábamos al llamado de la chica que estaba tras una barra que nos miraba de frente. Ahí, llegó Hermano–menor, él vive en el mismo municipio donde vivían mis padres, Rincón de Romos, ellos regresarían con él después de la cita para yo no tener que ir nuevamente hasta el norte del estado a regresarlos.

Estábamos callados, no sabíamos cómo interpretar la tomografía, aunque sí lográbamos ver irregularidades en la imagen que intentábamos reconocer como lo que en los libros y en las clases de neuro se entiende como el cerebro. Afuera del consultorio había dos filas

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

encontradas de sillas azules, acolchonadas, me recordaban un poco a las butacas del cine. Hermano–menor estaba en frente, Mamá, Papá y yo, juntos. Nos mirábamos de repente sin hablar, todos expectantes. Fui al baño, y cuando me lavaba las manos escuché que la asistente del médico dio el pase, no me las sequé para salir corriendo.

4.1 El diagnóstico

Entramos al consultorio, enseguida estaba la cama médica de auscultación, y en un hueco del lado derecho muy bien adaptado para aprovechar el espacio, el escritorio del médico, con un cerebro de resina en tres dimensiones con diferentes colores pasteles que resaltaban cada una de las partes, los hemisferios, los lóbulos, etc. Nos presentamos y presentamos a Papá, él hablaba poco, por lo tanto, yo lo presenté a él, y le dije a qué íbamos, le hablé de la pérdida de memoria de Papá, de los olvidos, de su sueño diurno y de su poca actividad y participación, también expliqué cómo había sido la experiencia con el otro médico, quien había prescrito la tomografía. Indiqué que por esa razón ya llevábamos el estudio indicado. Insistí en la esperanza que teníamos en que no fuera alzhéimer.

— Pensamos que podría ser alzhéimer y también sabemos que puede ser otra cosa, yo tengo muchas dudas, si fuera alzhéimer ¿hay algo qué hacer?

Neurocirujano Borda de inmediato me preguntó:

— Y ¿Por qué cambiaron? ¿Por qué vinieron conmigo?

Yo no atiné a contestar de manera elocuente, sólo hablé de mi amiga Martha a quien él le había operado la columna vertebral y había tenido una gran experiencia. Al terminar mi intento de explicarle, él volteó la cara con una gran sonrisa y con tono gustoso y animado preguntó a Papá:

— Don Chava, ¿Cómo está?
— Bien –contestó Papá con el ánimo para decir más, pero sin las ideas para lograrlo–
— Qué bueno, Don Chava, ¿Qué desayunó?

Papá hizo una pausa, abrió los ojos con fuerza y luego respondió con un suspiro fuerte:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Pues… sabe, creo que sopa.

— ¿Cuánto es siete por ocho?

— Cincuenta y seis – respondió con mucha seguridad–

— Muy bien, Don Chava, es bueno para las matemáticas.

Papá sólo sonrió, con cierto orgullo, así lo percibí yo. Neurocirujano Borda viró la mirada hacía mí y miró el sobre que yo tenía entre mis manos.

— Páseme la tomografía. –Estirando la mano–

Se la pasé sin responder nada, la tomó y la sacó de inmediato, en cuanto la vio, nos dijo.

— Sí es alzhéimer – señalando con los dedos unas zonas que se veían más chiquitas, continuó–, hay un daño, además hay dos hematomas que están oprimiendo unas zonas del cerebro que corresponden con la pérdida de facultades que ha venido teniendo. Esos hematomas son por golpes añejos que hicieron hueco y se llenaron de líquido. Hay que hacer una cirugía, para drenarlos. Eso le ayudará a liberar al cerebro para saber qué tanto puede recuperar.

Yo insistí entusiasmada:

— ¿Entonces no es alzhéimer? Pensamos que podría ser demencia senil.

— La demencia senil es la primera etapa del alzhéimer. Sí, sí tiene un desgaste orgánico que es inicial, es lo mismo que lo que se le llama la demencia senil. Vamos a ver qué se puede rescatar con la cirugía.

— ¿Qué se puede hacer con la demencia senil? –volví a preguntar–

— Todos los tratamientos que vamos a comenzar son reforzadores cerebrales para ayudar a que avance lo menos posible, pero, no es reversible y tampoco se detiene. Difícilmente lo es.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Esa irreversibilidad fue el primer golpazo de dolor. La esperanza en ese momento estaba puesta en dos posibilidades: tratar para retrasar el avance y la cirugía para liberar, quizá así algo se rescataría.

4.2 Un error determinante para el aplazamiento de la atención

Tanto el primer especialista como el segundo, con quien nos quedamos, trabajan, aún, en el sistema público de salud, en el que atiende a los trabajadores del Estado. Las recomendaciones que tuvimos de ellos, fue de personas que recibían la atención de salud en el ISSSTE, al que Papá tenía su afiliación, por su trabajo en la Delegación Cuauhtémoc, en el entonces Distrito Federal. Hermana, que vivía en Casa–infancia, también tenía derecho al servicio de salud en esa institución, entonces, era en donde a Papá le tocaba.

Ya sabíamos que consultar al médico de forma particular iba a ser sólo para el diagnóstico, porque la atención a largo plazo sería en el ISSSTE, así como cualquier intervención que necesitara tras ser diagnosticado. Ya sabíamos lo que hacía falta, una cirugía del cerebro con el neurocirujano, le iban a taladrar el cráneo, en dos lados, harían unos orificios para meter mangueras que drenaran el líquido que invadía zonas cerebrales que, según yo, Mamá, Hermana y mis hermanos, le hacía perder sus facultades. Neurocirujano Borda entendió perfectamente con qué tipo de personas estaba tratando, con unas que no tenían la posibilidad de pagar una cirugía de ese tipo en una institución privada. Consultamos con médicos de confianza, y nos hablaron de un costo por la cirugía que, en ese tiempo, equivalía a lo que costaba Casa–infancia. El costo ya consideraba las instalaciones, los equipos y los honorarios de los médicos.

El Neurocirujano Borda cerró la conversación preguntando:

— ¿Tienen ISSSTE?
— Sí, –contesté de inmediato– de hecho, de ahí lo conocimos a Usted.
— Muy bien, entonces, ahí lo puedo operar. –Y nos orientó– Acudan con su médico familiar, y pidan que los canalicen a neurocirugía. Esperemos que les toque conmigo, porque hay la posibilidad de que les toque con el otro médico.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Aunque apenaba que Papá sí tuviera un daño, sí estuviera comenzando con el alzhéimer, quedaba la esperanza de que la cirugía podía resolver cosas.

Mamá y Papá tenían afiliación en un consultorio de medicina familiar en el municipio de Rincón de Romos, donde vivían, en ese tiempo era un pequeño espacio en medio de un parquecito. Ofrecía sólo el servicio de medicina familiar, por la mañana y por la tarde. No había ningún otro servicio. El lugar sólo era el consultorio y la farmacia. Casi juntos. Dos personas estaban al frente, el médico de turno y la asistente que era también responsable de la farmacia.

El médico de la tarde, con quien mis padres asistían, era un antiguo conocido, vecino de la colonia que vivía a la misma altura de Casa–infancia, en la calle contigua (al médico lo llamaré Médico–vecino). Médico–vecino apreciaba a Mamá y a Papá, sin embargo, sólo atendía seguimientos básicos, prescribía medicamentos que a su vez eran prescritos por los especialistas, en el caso de Mamá lo que recetaba el cardiólogo y, en el caso de Papá, un sencillo tratamiento para la presión arterial, afección que nunca necesitó mayor atención, según pensábamos en ese tiempo.

Le correspondía a él, a Médico–vecino, firmar la orden que llenaría la chica que se encargaba de lo administrativo en donde decía que el médico había determinado que Papá necesitaba un neurocirujano. Ellos fueron pronto, en tanto llegó la primera cita, unas dos o tres semanas después de que habíamos ido a la clínica particular.

En ese tiempo de espera, mucha gente me cuestionaba por qué íbamos a exponer a Papá a una cirugía en una institución pública con fama de riesgosa. Para mí y para mi familia, no había otra posibilidad. Ninguna. No contábamos con el dinero para una cirugía de ese tipo. Yo pensaba en que, si tuviéramos que pagarla tendríamos que vender Casa–infancia y, después ¿qué? ¿qué harían Papá y Mamá sin un lugar donde vivir? Además, no era sólo el gasto de la cirugía, los cuidados de una enfermedad siempre acarrean otros costos que, me resultaban insondables.

Las dos o tres semanas para mí fueron eternas. Yo era ilusa, pensaba que todo sería rápido, yo me imaginaba la cirugía de Papá, por lo mucho, unos tres meses después de que

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

fuimos con Neurocirujano Borda. En realidad, esperaba que todo fuera rápido. Fantaseaba con que la cita fuera de inmediato y lo operaran pronto. Deseaba que el tiempo sucediera rápido. No llegaba la fecha, tenía bien considerado el día de la cita, no lograba que llegara. Y cuando llegó, no fue.

Llamé a Mamá alrededor de las 7:00 de la noche, su cita era a las 5:00 de la tarde, dejé pasar dos horas para preguntarle, sabía que las citas siempre se retrasan, seguramente habían logrado tener la atención alrededor de las 6:00 de la tarde. Para las 7:00, seguro ya estaban libres, quizá ya en Casa–infancia. ¿Cómo no llamé antes? A lo mejor habría servido de algo.

Mamá y Papá fueron a la cita con Médico–vecino, Mamá le pidió la canalización. Cuando yo le llamé, Mamá me dijo que ya estaba listo el proceso, que ya tenían la orden. De inmediato, yo pregunté:

— ¿Y qué hay que hacer?
— Ir a sacar la cita.
— Mañana mismo vayan. –insistí.

Mamá me dijo que sí, que al día siguiente o a los dos días irían a la clínica principal del estado, que está en el norte de la ciudad de Aguascalientes, muy cerca de la otra clínica, donde está el consultorio de Neurocirujano Borda.

Fueron y me llamaron, me llamó Mamá. Cuando vi su llamada contesté el teléfono con una pregunta:

— ¿Para cuándo es la cita?
— Para dentro de dos meses. –contestó Mamá.

Mi cara frunció el ceño, era muchísimo para mí, pensar en dos meses, porque, además, al pasar la cita, apenas se iba a hacer la programación de la cirugía que quizá tendría que esperar otro mes o más, por los exámenes preoperatorios y esas cosas. En mí había otra pregunta muy importante:

— ¿Y sí le tocó con el doctor Borda?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— No.

— ¿Y por qué no le dijeron algo? –Interrumpí.

— No, es que no lo mandaron con el neurocirujano, lo mandaron con el internista.

¿Cómo? ¿Por qué con el internista? ¿Por qué no le dijeron que con quien interesaba era con el neurocirujano? ¿Por qué no le enseñaron la tomografía? ¿La habrían llevado? Había que esperar dos meses sin ninguna esperanza de que hubiera una fecha para la cirugía. La pregunta seguía en mi cabeza ¿Por qué? ¿Por qué con el internista? ¿Sería que el internista tenía que valorarlo antes de canalizarlo con el neurocirujano? El proceso comenzaba a alargarse. Teníamos que esperar dos meses para que lo viera el internista… ¿Y luego? ¿Él lo iba a mandar con el neurocirujano? ¿Qué tenía que pasar?

— ¿Por qué no lo mandó con el neurocirujano? – Le pregunté a Mamá–

— Sabe, a lo mejor con el internista tiene que ir primero para que él lo mande al neurocirujano.

Sonaba, hasta cierto punto, lógico que un especialista hiciera una valoración; a la vez, no tanto. Había que esperar, dos meses a que lo revisara el internista. El asunto era que, si ese fuera el caso, que el internista tenía que valorarlo, surgía otra incertidumbre: ¿sería el criterio del médico internista lo que determinaría que Papá pudiera llegar con el neurocirujano? Todo el panorama aparecía como algo sinuoso, incierto y complejo. Todas esas ideas se cuadraban con las nociones prejuiciosas que tenía del servicio público de salud. Si bien las cosas, hasta ese momento se mostraban trabadas, yo las aceptaba con resignación y las asumía como una forma del funcionamiento de los servicios.

***

Mamá nunca manejó, además, nunca tuvo la necesidad de hacerlo porque Papá la llevaba a todos lados. Los últimos años de trabajo formal de él, le daba la oportunidad de pasar toda la semana en Casa–infancia, sólo trabajaba los fines de semana, aunque lo hacía con jornadas intensivas. Para cuando Papá comenzó a ir al médico, aún manejaba, ya no lo

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

hacía él solo, iba siempre acompañado. Así fueron a la primera cita con el internista. Papá manejó su auto, Hermana y Mamá fueron con él.

Yo hablé con ellas cuando estaban yéndose, de Rincón de Romos a la ciudad de Aguascalientes. Quería cerciorarme de que no fueran a ir tarde, de que no olvidaran la cita, de que no la fueran 'a perder'. Cuando la atención tiene tiempos de espera tan largos, 'perder una cita' es casi un acto de valor (porque se está dispuesta a no recibir atención hasta después de meses) y autoflagelo (por la impaciencia de la espera). La llamada me hizo cerciorarme de que iban muy preparadas, llevaban el diagnóstico del neurocirujano, la tomografía y las recetas. Yo tenía toda la confianza de que, en esa primera cita, el internista iba a canalizar a Papá con el neurocirujano. A la vez, me lamentaba profundamente por haber perdido ya dos meses. Ahora, no teníamos que perder más tiempo.

Lo pienso y me entristece reconocer que visualizaba como un reto esa canalización, un reto de convencer al internista, de convencer a Médico–vecino… Como si los pacientes no merecieran, como si se tuvieran que ganar la canalización, la atención de un especialista. En ese momento, también pensaba que quizá era pertinente que el internista lo viera, que hiciera una valoración integral de la enfermedad de Papá; veía cosas que, quizá, eran necesarias; a la vez, veía como su deterioro se incrementaba de manera exponencial. Quizá la misma idea que yo tenía de la dificultad para acceder al derecho de la salud hacía que se confirmara mi concepción en los procesos que emprendíamos. Recordaba que Mamá siempre platicaba de su experiencia en el ISSSTE cuando las infancias de sus hijos e hijas:

— A mí siempre me trataron bien en el ISSSTE, siempre me atendieron bien y amables, es que yo procuraba llevarlos bien limpiecitos. Sí recuerdo que a otras personas no las trataban tan bien. Yo se lo atribuyo a la limpieza.

Lo que ella decía me daba la impresión de que había que ganarse el agrado del personal para que hubiera una atención adecuada, es decir, que dependíamos de una decisión arbitraria. No de un proceso establecido y normado.

Otra vez, esperé pacientemente a que el tiempo pasara durante el horario de la cita, di tiempo sin comunicarme con Mamá y Hermana para asegurarme de que ya habían salido del

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

consultorio. Desde que reconocí que Papá podía tener alzhéimer, no pasó un solo día sin que pensara en la cirugía, no pasó ni un solo día sin que pensara en que la cirugía iba a devolver la lucidez a Papá.

Las citas médicas del ISSSTE siempre son imprecisas, difícilmente se entra a la mera hora; eso tampoco pasa con el médico en su consultorio particular, también ahí los retrasos suelen exceder hasta más de media hora. Yo esperé a que pasara una hora después de que le tocaba la cita y, todavía pasada esa hora, esperé media hora más. Cuando pasó una hora y media después de la hora de la cita –recuerdo que eran las 19.30 horas, ya casi era de noche– cuando llamé a Mamá para preguntar cómo les había ido. Llamé emocionada, pensando que ya tendrían la orden para que Papá tuviera una cita con el neurocirujano.

— Mamá ¿cómo les fue?
— Bien, mija, le mandó hacer análisis de todo. De sangre, para todo y de orina. –Respondió Mamá.
— ¿Y luego?
— Pues le dio cita para dentro de tres meses.
— ¿Y de la canalización con el neurocirujano?
— Ay, de eso no nos dijo nada.
— ¿No le enseñaron la tomografía? –insistí.
— Sí, dijo que era normal, que era demencia senil, que eso era por la edad. Nomás le dio medicamento para la presión arterial y dijo que cuando salieran los análisis le iba a cambiar el tratamiento.
— Sí, sí, sí… y ¿qué pasó con la canalización con el neurocirujano?

Las palabras de Mamá fueron como un balde de agua fría, no podía entender que se conformara con esa respuesta. Y toda mi esperanza durante esos dos largos meses, se desvaneció.

— Ah, de eso nada, no más dijo que la demencia senil era normal a su edad. A lo mejor la próxima vez sí lo canaliza.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Mamá, ¿por qué no le dijeron nada?, ¿por qué no insistieron?, ¿no le dijeron expresamente que querían que lo canalizara?, ¿por qué no lo iba a canalizar si llevaban la tomografía?

— Ay, pues no pensamos, es que una se pone de nervios. Y luego con todos los estudios que le mandó a hacer y todo lo que nos dijo, se nos olvidó.

¿Cómo reclamarles? Si yo misma no podía asistir. En ese tiempo trabajaba en una organización de educación superior y media superior, que me demandaba mucho tiempo. Y mi miedo a quedarme desprotegida laboralmente, me hacía no dar lugar a la falla. Nunca pedí un permiso, por el contrario, aunque fuera mi tiempo libre, si me asignaban algunas tareas extras, dejaba la idea de acompañar a Papá en su cita en el ISSSTE, porque me aterraba perder mi trabajo.

Cuando íbamos con el neurocirujano de manera particular era diferente, ahí yo elegía el día, en el que nada se pudiera atravesar. En el ISSSTE no era igual, ahí nos supeditábamos al día que había disponible.

Ni modo. Había que esperar tres meses más, esperar a la siguiente cita para que ahora sí, fuera la prioridad solicitar la canalización con el neurocirujano. Ése debía ser el motivo. Mi sensación de impotencia y frustración, por momentos, se veía frenada por un enojo hacía mí, si bien Mamá y Hermana habían dejado de lado el asunto en el momento de estar con el médico, yo dejaba de lado la atención y el acompañamiento porque no era capaz de ponerlo de manera prioritaria. Me empeñaba en cuidar mi trabajo, por alguna razón, quizá por la necesidad económica que sentía o quizá por el cuidado de mi imagen ante las instituciones que me impedía anteponer necesidades de la salud de Papá.

Lo que para mí era una prioridad, para Mamá y Hermana, en ese momento parecía que no lo era. Aunque yo no entiendo qué sucedía con ellas, yo no estaba en medio de las circunstancias que ellas vivían. Yo estaba afuera, quizás eso me permitía tener claridad sin ver en lo cotidiano lo que ellas veían. Ahora Mamá reflexiona:

— Es que nunca nos imaginamos adónde iba a llegar. El seguía haciendo todo: manejaba, hacía las cosas por sí mismo. Lo único era que no dejaba que se fuera solo. Pues,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

> siempre andábamos juntos, qué tenía que siguiéramos acompañándonos. Ya como por ahí de enero, que ya había dejado de manejar porque de plano ya no pudo, que ya se desubicaba en las noches, que ya se ponía bien armado (aferrado) a quererse ir a su casa, fue cuando nos volvimos a preocupar. Antes de eso, qué tenía que se olvidaran las cosas… eso no me daba problema.

***

Una de las problemáticas que se presenta, de entrada, cuando alguien comienza a padecer la enfermedad de alzhéimer, es la dificultad para tener un diagnóstico médico formal, sobre todo de una institución de salud pública, ya que se piensa que la condición demencial o el alzhéimer es normal en el envejecimiento y que, por lo tanto, no requiere un tratamiento, además se suele reducir el padecimiento al olvido de las ideas, se piensa que 'a todos nos pasa' y nada más. No es así. "Contrariamente a la creencia popular, la demencia no es una parte normal del envejecimiento y no afecta exclusivamente a las personas mayores." (Organización Panamericana de la Salud, 2021) Esta situación se da en dos direcciones, ya que el paciente comienza a olvidar y, probablemente no se dé cuenta, si no es interpelado por quienes lo acompañan y, la familia, en principio, no advierte la enfermedad. En el momento en el que quienes acompañan al paciente comienzan a percibir la enfermedad y se acude al sistema de salud, también hay cierta dificultad para que la enfermedad se diagnostique.

***

Los accesos económicos, sociales y culturales, se abren y se cierran de manera compleja, no son continuos ni unidireccionales, mucho menos unívocos. Tener acceso a un servicio de salud pública y la posibilidad de pagar, con mucho esfuerzo, consultas médicas particulares es algo que a Papá y a mi familia nos colocaron en una posición determinada. Si bien, no teníamos los recursos para pagar un cuidado especializado o para pagar la cirugía en una clínica particular y los honorarios de los médicos para ello, sí teníamos acceso para hacer búsquedas y la posibilidad de pensar la enfermedad de Papá como algo que merecía atención.

La figura de un médico que está en una institución de salud pública impone, hay una sensación como de tener que ganarse con esfuerzo y con poco merecimiento un lugar. Se

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

percibe ahí a una autoridad que difícilmente se cuestiona e, incluso, se le confiere el derecho de ejercer una forma de trabajo que en ocasiones no corresponde con los derechos del paciente.

Hermana y Mamá se conformaron una y otra vez con lo que dijo el internista; antes, nos habíamos conformado con esa primera canalización de Médico–vecino y la chica administrativa que lo canalizaron con el internista. Nunca pensamos en la posibilidad de que esas dos personas se pudieran haber equivocado. Nadie les preguntó por qué lo habían canalizado con un especialista y no con el otro. No cuestionamos una decisión que le llevó a Papá un año y medio de pérdida de sus facultades.

***

Me juré a mí misma acompañar a Papá a la segunda cita, previ el día, la hora y mis cursos vespertinos para que esta vez nada fallara. Papá y Mamá estaban listos con los resultados de sus análisis, los que había encomendado el internista. Estaba emocionada. Más bien ilusionada. Sabía que esta vez no se nos escaparía la oportunidad de que a Papá lo canalizaran a neurocirugía.

El día de la cita, justamente, mi jefe llegó y me dijo que esa tarde tendría que impartir un curso en una empresa:

— Deisy, hoy en la tarde se va a ir a una empresa a impartir un curso.
— Esta tarde no puedo. –Respondí de manera espontánea–
— ¿Tiene clase? –Me preguntó–
— No.
— Ah, entonces para que se vaya a la empresa. –Afirmó mientras se iba de ahí–

Ni siquiera me atreví a poner sobre la mesa la necesidad de atender un asunto de salud de Papá, la única alternativa para desatender la indicación era que tuviera clases en la misma institución y, como no era el caso, entonces no había posibilidad de anteponer una necesidad personal. Así lo planteaba mi jefe y así lo asumía yo. Había que cumplir, mi situación económica y familiar, incluso la misma enfermedad de Papá, me exigían mantener mi ingreso

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

y éste se debía a mi trabajo. No quería ponerlo en riesgo y, para ello, había que demostrar que no iba a fallar en lo que se me pidiera o se debiera hacer. Ahora reconozco la sensación constante de miedo de perder mi trabajo. No hubo réplica. Simplemente yo no podía asistir al hospital porque debía ir a una empresa a impartir un curso. Llamé a Mamá y le dije lo que había pasado.

— Mamá, me acaban de atravesar un curso en la tarde, no voy a poder ir con ustedes al ISSSTE, por favor, que no se les pase pedir la canalización, es más, exigirla. Que no se les vaya.
— No te preocupes mija, Paty dijo que nos iba a ver ahí en el ISSSTE, para que nos acompañe para entrar con el doctor.
— Sí mamá, otra vez, que no se les olvide decirle del neurocirujano.
— Sí mija, sí le decimos.

Esperé nuevamente, estaba segura de que ahora sí tendríamos una respuesta positiva. Esta vez, yo salí del curso cerca de las 9:00 de la noche. Estaba segura de que ya estaba lista la cita con el neuro, pues con la orden del internista, inmediatamente podrían ir a pedir la cita en la misma clínica.

Llamé a Mamá, cuando salí del curso, recuerdo que era de noche y yo estaba en el estacionamiento de la empresa, cerré las ventanas porque los mosquitos estaban insistentes en entrar a mi auto, además, quería prepararme para la noticia de la cita.

— Hola, mamá. ¿Cómo les fue?
— Bien, le cambió el medicamento de la presión, le dio unas pastillas porque salió altito del azúcar, también le dio unas vitaminas, le dio una medicina que tiene que ver con la circulación y con el colesterol. Tiene medicamentos para todo. Tiene cita para dentro de tres meses. –Estaba atiborrada de información–
— ¿Y la cita con el neuro? –Era lo único que me importaba–
— Ay, eso se nos olvidó.
— ¿Cómo que se les olvidó? A eso iban.
— Se nos olvidó, es que todo el tiempo hablamos de los resultados de los análisis.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

No podía creer que algo tan relevante se les olvidara. No podía creer que para ellas no fuera tan relevante como lo era para mí. Tampoco creía que yo no pudiera priorizar acudir a acompañarlos. Quizá ese 'Es normal a su edad' era menos doloroso que asumir el diagnóstico.

Yo nunca conocí al médico internista, no sabía cómo abordaba los diagnósticos ni las formas de proporcionarle a información a Mamá y a quien la acompañaba. ¿Sería que era convincente y consistente con los tratamientos? Es probable que esa normalidad en los olvidos fuera algo más fácil de aceptar y menos complejo de atender. Era más fácil ya no procurar una cirugía, era más fácil olvidarse de los alcances del olvido. No bostante, nosotras teníamos el diagnóstico que nos había entregado un especialista, quien había ofrecido dar seguimiento en el ISSSTE. ¿Cómo dejar que las cosas se quedaran así nada más?

***

Yo no podía con la situación de Papá, era algo que pensaba todo el tiempo, no podía olvidarme de la irreversibilidad del alzhéimer y la posibilidad de que las cirugías le ayudaran a recobrar facultades. Era algo que ocupaba no sólo mis pensamientos, también mis conversaciones. Una de mis amigas y compañeras de trabajo, pasaba mucho tiempo conmigo en ese entonces y, como con todas mis personas cercanas, le conté lo que estaba pasando con Papá, ella me alentó y yo aposté muchísimo más por las cirugías.

— A mi papá le pasó lo mismo. Fue una cosa muy loca, mi papá, de pronto, dejó de ser él, a todos nos sacó de onda. Al extremo de que una vez estábamos en una reunión, y él se levantó y se hizo pipí delante de todos. Era algo completamente anormal.

El Papá de mi amiga era médico, un médico de muchos años y afamado en la capital del estado, tenía una clínica y muchos contactos de otros médicos e instituciones de salud privada. Esa fue la razón por la que la atención fue inmediata.

— Mi mamá al día siguiente lo llevó a hacer una tomografía y el neurocirujano vio que tenía un hematoma, lo operaron esa misma semana y fue como mágico. En tanto se

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

recuperó, volvió a ser el mismo de antes. Realmente es algo súper sencillo, y aunque parezca que ha hecho estragos muy serios, se recupera todo.

— El neurocirujano nos dijo que ya tenía daño.

— No te preocupes, esos hematomas son bien invasivos, imagínate que ahí haya agua apretando el cerebro, por supuesto que parece grave, pero no lo es. Además, la cirugía es súper sencilla, la recuperación es bien rápida.

La plática de mi amiga era una bandera para mí, estaba convencidísima de que lo único que teníamos que hacer era propiciar que Papá llegara al área de neurocirugía en el ISSSTE, para que de inmediato la operación se diera y Papá volviera a ser el que era antes. Por supuesto, una cirugía en la que se taladraba el cerebro y se drenaba líquido intracraneal a ella le parecía muy sencilla porque, en su experiencia, el resultado había sido exitoso.

Eso nunca pasó y quizá siempre lo supe. Si bien, no conocía de lo sinuoso y doloroso que podría llegar a ser el camino, sí tenía noción de que las facultades perdidas no se podrían recuperar. ¿Qué motor habría quedado si lo hubiera asumido tal como se me planteaba? ¿de dónde habría tomado la esperanza para continuar con el proceso? Sabía que él no volvería a ser el mismo. Me engañé, yo quise aferrarme a la idea de que algo se podría recuperar.

***

En la tercera cita pasó lo mismo. Yo ya había comenzado a trabajar por las tardes en una universidad diferente. Me forcé a decir no en la institución que representaba mi ingreso principal, por las tardes, porque me comprometí con unas clases, aun así, con respecto del asunto de Papá, era lo mismo. Por mis nuevas actividades en esta otra universidad, ahora ya era un hecho que yo no podría asistir el día que le tocaba.

No podría explicar por qué, esta vez ni siquiera me sorprendí, nuevamente habían olvidado preguntar o pedir la canalización, mucho menos la iban a exigir como estaba dispuesta yo a hacer en mi desesperación.

Para ese tiempo, Mamá había tenido pérdidas fuertísimas, su Papá había fallecido en el mes de abril, el 29 de abril, para ser exactos. Y su madre también había muerto, el 6 de

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

noviembre de ese mismo año. Yo no fui capaz siquiera de hacer reclamo alguno. Más bien pensaba en una estrategia. Esa tercera cita con el internista fue la más infructuosa, Papá no había tenido más alteración de seguimiento de esa especialidad, que el de sus olvidos. Esa cita, parecía una resignación, la pérdida de la esperanza por hacer algo.

La cita en esta ocasión era para los siguientes dos meses. Y, en ese tiempo, pasaron cosas que obligaron a Mamá y a Hermana a volver a poner atención en la intención del neurocirujano. Yo, por mi parte, estaba llena de dolor. Mis abuelos eran muy importantes en mi familia, incluso para mi Papá, fueron muy cercanos a él. Abuelita sí que se sentía como una gran pena. Ella era una mujer activa y cuidadora, atenta a la salud de Papá y mucho más de Mamá. Para mí, ella era una representante importante de autoridad. Esos infortunios serían sólo el comienzo de una racha de duelos por pérdidas irreparables.

***

La muerte, en el pueblo de Papá y Mamá se sobrelleva con la participación de las familias y de la comunidad; ahí, en Cosío, no hay salas de velación en las funerarias, entonces, los velorios se hacen en las casas y la gente que asiste se acomoda en la calle y en los patios. De acuerdo con las tradiciones católicas, las familias y las amistades cercanas se organizan para ofrecer los rosarios que ayudarán a que las personas que han fenecido alcancen un mejor lugar, espiritualmente. En esos rosarios participa la comunidad, y la familia ofrece comida o bebida a quienes asisten como señal de agradecimiento por el acompañamiento. Los rosarios duran nueve días, y las personas cercanas eligen un día para ofrecer algo. Ese ofrecimiento es generoso y es, también, una forma de manifestar el aprecio o la cercanía con la persona difunta.

Mi abuela murió el día 6 de noviembre de 2013, Mamá pidió el quinto día de rosario para ofrecer la comida y la bebida. Para ello, mandó hacer semitas, las pidió justo para que estuvieran listas, más o menos una hora antes del rosario. Así podría pasar por ellas y repartirlas aún calientitas.

Para ese tiempo, Papá ya no proponía ni sugería actividad alguna, seguía manejando en el pueblo y en carretera, caminos muy conocidos y distancias cortas. Hacía unos siete

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

meses que ya no manejaba en la ciudad, pues se había pasado un alto y cometido imprudencias que les pusieron en riesgo.

Ese día, Mamá le dijo:

— Ya vámonos porque tenemos que pasar por las semitas.

Papá obedeció sin mucho qué decir. Pasaron por las semitas, salió del pueblo donde ellos vivían, y se dirigían a Cosío, su pueblo natal y donde habían vivido mis abuelos. El trayecto es de 14 kilómetros, no se hacen más de 10 minutos y la carretera es recta. Apenas iban saliendo cuando mi Papá, comenzó a jalar la palanca de las velocidades y a pisotear los pedales del automóvil de manera errática, como si batallara con algo que no le respondía. El auto se detuvo y no pudo más manejar, ya no supo qué más hacer.

Se quedaron varados en la carretera, aparentemente, sin opciones. Papá no entendía bien lo que pasaba, y culpaba al automóvil de no funcionar más.

— ¿Qué le pasa a este coche? Ya no funciona. ¿Quién sabe que tiene?
— ¿Y ahora qué hacemos? –con angustia, le preguntó Mamá–
— Pues no sé. –Poco sabía Papá del compromiso que Mamá tenía con el rosario de Abuelita–

Una camioneta se detuvo, iban tres hombres jóvenes, se bajaron y preguntaron qué había pasado. Mamá explicó poco. Sólo dijo que de pronto ya no había funcionado el auto. Entre los tres lo revisaron, y consiguieron encenderlo. Uno de ellos lo manejó y los llevó a Casa–infancia. Ya ahí, Mamá llamó a Hermano–mayor. Y él fue por ellos para llevarlos y cumplir con el rosario.

Esa fue la penúltima vez que Papá manejó. El coche se reparó en poco tiempo, pero Papá no logró solventar esa merma, él había olvidado ya cómo conducir su automóvil. Seguramente, manejar requiere un conjunto de habilidades que se fueron deteriorando. Dos semanas después, Papá insistió en volver a tomar el auto, fueron a casa de mi hermano, que

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

vivía en el mismo pueblo, y ya no pudo siquiera controlar la dirección, se topaba con las aceras y se le apagaba una y otra vez el vehículo. Ya no volvió a manejar.

Mamá comenzó a hacer sus actividades cotidianas fuera de casa caminando. Rincón de Romos es un municipio grande y la casa donde vivían está en una ubicación muy céntrica, por lo tanto, para ella no era difícil ir a donde necesitaba sin la necesidad de ir en automóvil. Caminar en el pueblo no era el problema, lo que sí comenzó a limitarse fueron las salidas del municipio. Finalmente, Mamá terminó por sentir el impacto de que Papá no manejara. Además, Papá ya no podía acompañarla, caminaba muy despacio y la última vez que salieron juntos Papá se cansó, dice Mamá:

- Ya casi llegábamos, íbamos por la unidad deportiva, y ya tenía rato caminando bien despacito. De repente se paró y ya no quería dar ni un paso. Estuvimos ahí, parados, sin caminar y mejor lo sentí. Dejé que pasara un ratito y le volvía decir que ya nos fuéramos. Ya no se podía levantar. Estuvimos casi una hora ahí y por fin. Se levantó y siguió caminando.

Aún ahora, ella habla de que papá se cansaba. Yo pienso que quizá fue olvidando. Sea cual sea la razón, esa imposibilidad tanto de manejar como de caminar, a Mamá le reactivó la urgencia de seguir con la gestión de la cita de Papá con el neurocirujano. Parecía haberlo olvidado, ahora ella dice:

- Nos fuimos acostumbrando a que se le olvidara. Aunque tenía que estar pendiente de él y no dejarlo solo, no veía otras consecuencias. Que se le olvidara todo a mí casi no me afectaba en nada. Ya cuando dejó de caminar, me llamó la atención otra vez. Dejó de manejar y luego ya no caminaba tanto… Uy, y cuando se desubicaba. No podíamos dejarlo así. Había que seguir insistiendo para que lo viera el neurocirujano.

***

Esas pérdidas radicales de la condición de Papá a mí me alertaban con respecto de la urgencia, Papá ya no manejaba y Hermano–que–partió, vino de Guanajuato, donde él vivía, el día que le tocaba su cuarta cita con el internista. Él no iba a olvidar pedir la canalización

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

de Papá a neurocirugía. Eso fue a principios del mes de diciembre. Sabíamos que la cirugía ya no sería en ese año, ya tendría que saltarse hasta el 2014. Al menos, él hablaría con claridad con el internista para saber qué proseguía.

Hermano–que–partió fue por Mamá y Papá a Rincón de Romos (ésa fue la última vez que visitó a mis padres y esa intervención por la salud de Papá también fue la última), los trajo a la capital del estado a la cita y el encuentro con el médico se trató de la canalización a neurocirugía. Cuando por fin hicieron la pregunta y solicitud expresa, la respuesta fue:

— Yo no canalizo, yo no tengo esa facultad, la canalización la hace el médico familiar.

Esta vez yo no esperé tanto, llamé poco tiempo después de que fue la cita, y cuando mi hermano me dijo lo que había dicho el médico, yo me llené de impotencia. ¿Qué teníamos que hacer para llegar a neurocirugía? ¿Cuánto tiempo más debíamos esperar? ¿Cómo íbamos a conseguir que el médico familiar canalizara correctamente? En ese momento, yo pensaba que era un asunto médico, que el doctor de la clínica del pueblo no creía pertinente esa canalización.

4.3 Un intento de aventajar en tiempo y facilitar la cirugía

La frustración por la cerrazón de las puertas en las instituciones de salud pública se confrontaba duramente con el empeoramiento de la salud de Papá. La disminución de sus facultades y de su ánimo. Veíamos imposible que Papá llegara al área de neurocirugía. Yo, con el cierre del semestre estaba saturada de trabajo y en mis horarios, al mismo tiempo se aumentaba la angustia por las pérdidas que Papá iba teniendo, poco a poco.

De pronto, había pasado un año en el ir y venir en la institución pública de salud y no lográbamos avanzar para llegar a donde sabíamos que debería: con el neurocirujano. Lo que sí avanzaba era la imposibilidad de Papá para caminar como lo hacía antes, avanzaba también su incapacidad de manejar, de permanecer solo. Cada vez más, los tiempos de estar callado se alargaban, nos reconocía menos y se perdía más. Entonces, se nos ocurrió burlar a la institución; Mamá, Hermana y yo planeamos llevar a Papá a urgencias, internarlo por cualquier cosa, es más, podríamos argumentar sus propios síntomas, como si los

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

estuviéramos descubriendo. Especulamos que quien lo atendiera lo ingresaría con el neurocirujano y entonces se abriría el camino para llegar con el médico que lo intervendría. Yo, ilusamente, pensaba que, ante la situación, hasta se podría programar la cirugía. Consultamos con mis hermanos:

— Oigan, pensamos que, a lo mejor, si internamos a mi papá en urgencias, por su problema, llaman al neurocirujano y, así, de urgencia se pudiera programar la cirugía. –Escribí en el grupo de WhatsApp de los hermanos y las hermanas–
— ¿Por qué lo van a internar? ¿qué vas a decir? –preguntó Hermano–menor–
— Por lo que sea, incluso, pienso que podemos decir que se ha desubicado mucho y ni siquiera es mentira.
— ¿Quién lo va a llevar? –preguntó Hermano–mayor–
— Yo lo llevo. – Respondí–
— Pues tú sabes… – Atinó responder uno de ellos–
— Pues sí. – confirmó el otro–

No me importó arriesgarme y asumir esa responsabilidad. Si la cirugía se programaba como una urgencia, habríamos ganado la batalla. Además, Mamá y Hermana sí estuvieron de acuerdo. Parecía que también la toma de decisiones, nos la habían atribuido a las mujeres.

Él ya no se reconocía en los espacios, por el contrario, más de una vez no reconocía ni su propia casa, mucho menos cuando estaba en lugares ajenos. No sabía lo que pasaba alrededor, tampoco había muchas formas de explicárselo. Olvidaba rápidamente. Además, no contextualizaba las situaciones. A veces ya no lograba reconocerme o, por el contrario, me hablaba a mí cuando quien estaba presente era Hermana, le resultábamos familiares, sin atinar con certeza quién era quién.

Ingresarlo a urgencias no es lo mismo que ingresar al hospital de manera normal, ni siquiera para una cirugía. En el área de urgencias los pacientes entran solos, se topan con mucha gente, personal médico, de enfermería, de limpieza y pacientes.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Ya en urgencias, el pretexto para ingresarlo fue que estaba muy desubicado, cuando lo acompañé en el consultorio, hice hincapié en sus padecimientos neurológicos con el médico que le dio la primera atención, quien pidió una silla de ruedas y me indicó que saliera del consultorio. Mi padre me miró fijamente, y sólo me preguntó:

— ¿A dónde me van a llevar? ¿Tú a dónde te vas a ir?
— Te van a revisar, papá, vas a estar bien, tranquilo. Te esperamos afuera.

Salí del consultorio, no dijo nada más. Su cara tenía el ceño fruncido y miraba sin parpadear. En cuanto cerré la puerta del consultorio, logré escuchar la voz de Papá decir "no, no, no". Caminé confiada en que ahí adentro las personas sabrían qué hacer. Mamá y yo, no sabíamos bien lo que estábamos haciendo y tampoco sabíamos lo qué pasaba. Calladas, nos sentamos a esperar sin ninguna idea de lo que seguía.

Recién pasaron unos minutos cuando nos llamaron:

– Familiares de Salvador Martínez Romo – gritó la recepcionista, levantándose de su silla y buscando el hueco del cristal que está en la parte inferior de la barrera transparente.

Mamá y yo nos acercamos, no dijimos nada porque ella, enseguida intervino:

— ¿Son familiares de Salvador?
— Sí – dijimos Mamá y yo juntas.
— ¿Puede pasar una? el señor está muy alterado, a ver si lo pueden calmar.

Entré yo. Lo hice con cautela, como se entra en una zona de urgencias médicas, bueno, eso pienso yo, que toda la gente entra con incertidumbre, porque nunca sabe lo que va a encontrar. Pienso que si alguien está ahí es porque pudo haber sufrido un infarto, estar completamente golpeado por un accidente automovilístico o tener una hemorragia. Recorrí los estrechos pasillos de urgencias, donde el movimiento no cesa ni calma. Fui con cuidado para no estorbar, porque también pasan carros con materiales de curación o pacientes arrastrando su porta sueros.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Por fin llegué a la cama de Papá. Estaba despierto, viendo al techo, aunque sus ojos estaban llorosos, contenía el llanto, trataba de tragar saliva, no lo lograba, su boca estaba seca. Tenía sus manos fijas a los lados, no se movía, como si quisiera pasar desapercibido y al mismo tiempo se estuviera cuidando de algo.

Su cara se refrescó, su pura expresión me dijo que me reconocía. Apenas me iba a acercar y me preguntó apresurado.

— ¿Dónde está tu mamá? ¿Dónde está mi viejita?
— Aquí está, afuera, esperándome. Tranquilo, papá.
— Me quitaron mi ropa y se robaron mis zapatos. ¿Tú no viste adónde se los llevaron?
— No papá, no se los robaron, tu ropa nos la dieron, traes una bata para que estés a gusto y para que te puedan revisar. Tus zapatos están aquí abajo de la cama, como no traías chanclas, te los dejaron ahí, por si necesitas levantarte, no vayas a pisar el suelo frío.
— ¿Y tu mamá? Háblale a tu mamá – insistió.

No tuve que salir, traía mi teléfono en la mano y le marqué.

— ¿Qué pasó mija?
— Mi papá quiere verte, pide permiso para que te dejen pasar un momento, di que te pidieron que entraras porque está intranquilo.
— Sí mija, a ver si me dejan.

Colgué.

Ella entró en menos de dos minutos. Yo me coloqué a los pies de la cama con la finalidad de ver todo lo largo y ancho del pasillo. La vi desde que entró, ella me vio de inmediato y supo adónde caminar. Al llegar, se metió por el estrecho espacio disponible entre la cama y la cortina. A la altura de su rostro, se acercó para hablarle. Antes de que pudiera decirle cualquier cosa, Papá la vio y sonrió, no aguantó la emoción y soltó una risa desparpajada. Hizo un esfuerzo con su torso para levantarse ligeramente, levantó sus brazos y con sus manos tomó su cara, la acercó más para besarla, la besaba en toda la cara una y otra vez, en los intervalos le decía:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Mi viejita, mi viejita, mi viejita.

Yo los miraba, no pude evitar llorar, no de tristeza, era una mezcla de frustración por lo que hacíamos con él, por el estrés al que lo sometíamos; luego, verlo aliviado por encontrarse con el rostro Mamá, resultaba conmovedor. Había afectos que Papá no olvidaba, por el contrario, sus formas de reaccionar aludían siempre a eso que estaba en un lugar profundo, que no olvidó ni siquiera años más tarde cuando perdió casi toda facultad.

Fotografía digital
Archivo

Figura 5. El rostro que Papá nunca olvidó

Pasó la noche en urgencias, en la mañana reportaron su ingreso con el internista, quien lo revisó y lo dio de alta, sólo confirmó el diagnóstico del anterior internista:

— No tiene nada grave, sus síntomas son normales por su edad y la demencia senil.

El neurocirujano ni siquiera se enteró.

4.4 Una movilización ante las instituciones

El año venidero trajo una serie de situaciones que cambiaron todo, los primeros días del mes de enero de 2014, estuvimos en Guanajuato, mis dos hermanos y yo, debido a que el día 31 de diciembre del año que había terminado, Hermano–que–partió tuvo un derrame

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

cerebral y fue internado en la capital del estado de Guanajuato. El año 2013, había sido un año difícil, pues había sucedido la muerte de mis abuelos maternos, la salud de Papá se había deteriorado, yo tuve cambios laborales muy trascendentes, y el año cerraba más que con esperanza, con el anuncio de que el siguiente no iba a ser menos complejo.

En cuanto regresé de Guanajuato y me reincorporé a mis actividades más o menos normales, me decidí. Acompañada por un amigo de la universidad, me fui a la clínica principal del estado de Aguascalientes del ISSSTE, otra vez, cargué con la tomografía y el diagnóstico del médico en su consultorio particular, y me instalé afuera de la oficina del director general de la Clínica, en el área administrativa del nosocomio. Pregunté por él, no recuerdo qué me dijeron, mas no estaba en su lugar, y me determiné a no sentarme ni retirarme, esperé de pie, como en señal de protesta. Recuerdo que fue aproximadamente una hora y media lo que estuve ahí. No obstante, con la compañía que tenía, no me resultó pesado, por el contrario, aprovechamos el tiempo, mi amigo y yo, para actualizarnos de cosas que habían pasado y que no nos habíamos contado.

De pronto, un señor maduro, bajo de estatura y robusto entró a la oficina indicada, era él, en cuanto entró, yo entré tras él, me disculpé por el atrevimiento de entrar a su oficina y le conté la situación:

— Tenemos un año esperando que se canalice a mi papá a neurocirugía, aquí traigo la tomografía –saqué la tomografía y con mi dedo mostré la parte de los hematomas– y aquí están los hematomas que necesitan drenarse. El médico familiar lo mandó con el internista y el internista dice que él no puede canalizar a neurocirugía, ya pasó un año, y no hemos podido llegar ahí. Ya no sabemos qué hacer.

El funcionario, que también era médico, me interrumpió:

— Eso lo tiene que hacer el médico familiar, lo debió haber hecho desde el principio.
— Entonces ¿no es necesario que primero lo pase con el internista?
— No. Si el problema es de neurocirugía, ahí lo debe de mandar.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— El doctor lo canalizó con el internista. ¿Será que usted nos puede ayudar para que el médico familiar acceda?
— No es necesario, pero sí, le mando una nota al médico familiar.

Tomó una mitad de hoja reciclada, escribió una nota que decía "Favor de canalizar a neurocirugía" y colocó su firma. Me lo entregó y me dijo:

— No debe haber mayor problema.
— ¿Tenemos que ir otra vez con el médico familiar?
— Sí, ahí se hace ese trámite.

Salí de ahí con respuestas tan simples que confrontaban todas las decisiones y acciones que habíamos hecho, se abría nuevamente la incertidumbre, me preguntaba cosas diversas: ¿El directivo había tomado con responsabilidad mi petición? ¿No debí haberme aferrado a que él mismo me hiciera el trámite? ¿Cuántas triangulaciones más tendrían que pasar? ¿El médico familiar iba a atender la indicación del directivo? ¿Cómo iba a tomar el médico familiar ese pedazo de papel reciclado con una firma?

***

Un día después de que sepultamos a mi abuelo, el día 1 de mayo de 2013, Mamá amaneció triste, para ella la ausencia era notoria porque su dinámica iba a cambiar. Ella, junta con sus hermanas y hermanos, tendrían que reorganizarse para, ahora, acompañar sólo a Abuelita, quien, quizá, no necesitaba los mismos cuidados que mi abuelo, sus necesidades eran, principalmente, de compañía. Ella ya no podía hacer cosas por ella misma. Mamá, se levantó y comenzó a hacer el desayuno y, tras terminar, comenzó a llorar. Papá miraba su llanto con extrañeza. Mamá asumía que su mirada reservada tenía que ver con una actitud empática. De pronto, él no aguantó más la incertidumbre, no logró entender el llanto de Mamá y la cuestionó, entre preocupado, y también enojado.

— ¿Pues qué tienes? ¿Que tienes muchos problemas? ¿Tienes problemas de dinero? ¿Dime qué te hace falta?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Mamá se sorprendió por lo que él le estaba preguntando, ella no podía entender bien que Papá no recordara que acababan de pasar por el velorio y el sepelio de mi abuelo.

— ¿Que no recuerdas qué hicimos ayer?, ¿no recuerdas qué le pasó a tu suegro?
— No. ¿Qué le pasó? ¿Se accidentó?

Ella se acercó a él, se acomodó en una silla cercana, comenzó a contarle todo lo que él acababa de vivir, le contó que mi abuelo había muerto, que él había estado presente, que habían velado, que lo habían sepultado, que él estuvo presente en todo momento. Platica Mamá, con nostalgia, que Papá tomó conciencia de lo sucedido y comenzó a llorar por la muerte de su suegro.

***

Mi amigo y yo salimos de la clínica, yo sentía que el papelito firmado por el director del ISSSTE era un trofeo; al mismo tiempo temía que fuera a ser causa de enojo de Médico–vecino y que por ello se complicaran las cosas. Pensaba en que se podían herir las susceptibilidades. Yo misma me cuestionaba si había hecho lo correcto. De pronto él –mi amigo– tuvo la iniciativa.

— Vamos de una vez.

Nos subimos a mi automóvil y nos fuimos hacia el norte. Llegamos a Casa–infancia, Mamá nos ofreció algo de comer o más bien de desayunar.

— Mamá, vámonos al hospital, ya fui al ISSSTE, ya traemos la orden del director para que canalicen a mi papá. – ya, ya, ya… para mí era lo importante, ya, esta vez ya… se canalizaría a Papá.
— Espérate mija, me tengo que arreglar, además el doctor comienza a atender a las dos de la tarde, ahorita nos vamos, coman, coman algo. Y mientras, yo me baño y me arreglo para irnos.

Faltaba más de una hora, yo ya no me podía esperar como lo pedía Mamá, sí aprovechamos ese tiempo para desayunar, ya pasaba de medio día y apenas iba a desayunar.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Sabía que era la hora y yo seguía sin hambre, mi estómago estaba lleno de emoción, o más bien de ilusión, porque ya traía una orden que facilitaría la canalización. El nervio de la mañana, cuando iba a ver a la autoridad del ISSSTE, se había convertido en frustración por la torpeza de no haber señalado en su momento un error, luego en esperanza por la acción tan sencilla y por el papelito firmado y, en ese momento sólo faltaba que se hiciera la hora en la que el doctor comenzara a atender para, por fin, poder resolver. Qué difícil esperar una hora más, cuando llevábamos más de un año esperando. De pronto, mi estómago sentía una contracción cuando pensaba en que aún estábamos supeditados a la reacción del médico familiar, ¿cómo iría a reaccionar?, ¿cómo tomaría nuestras acciones? La incertidumbre seguía presente, sin embargo, confiaba en que Médico–vecino no se rehusaría ni negaría a la canalización.

No esperamos a que fueran las dos de la tarde, salimos de Casa–infancia cerca de la una y media. En Rincón de Romos, en auto, no se hacen más de 15 minutos, aunque se tenga que atravesar todo el pueblo, salvo que sea domingo, haya un gran movimiento en el centro y se entrampe el tráfico, sólo así. Entonces, llegamos al pequeño consultorio faltando unos 15 minutos para las dos de la tarde. Nos sentamos en las banquitas de plástico que estaban ubicadas en un pequeño pasillo con sombra, a la entrada del pequeñísimo intento de 'hospital', ya había dos personas que también, con la intención de ser las primeras en atenderse, llegaron más temprano. Mi amigo, Mamá y yo platicamos de cosas triviales, mientras esperábamos. Mamá comenzó hablando de cosas serias, su tema principal era la dificultad que había tenido en el último año.

— Imagínate, Javier, qué difícil que mi papá murió en abril y en noviembre mi mamá. Bueno, ahora tengo la tarea de cuidar a mi esposo.

Javier, poco se pudo mantener serio en la plática, de inmediato, comenzó a bromear.

— No, Doña Raco, ya debería darse una limpia, eso ya no es normal.
— No creas, Javier, luego la gente dice que si bien no te hace mal tampoco. – Le contestó Mamá, tratando de no invalidar lo que él decía, pero sin la intención de hacerlo, estaba sonriendo mientras comentaba, era un comentario pícaro.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Una barrida para quitarse la sal de encima. – Comenté yo, siguiendo el ritmo jocoso de la plática.

Javier cerró el tema y lo cambio a otro, con una broma que nos hizo carcajear, ahí, afuera del hospital.

— Yo quisiera ir a una limpia donde me quitaran el azúcar. – Dijo con un tono que reconocemos de la gente que vive en el municipio de Calvillo, al sur del estado de Aguascalientes, y mientras lo decía con una cara de tormento que reconocimos sátira, se tocaba el estómago haciendo movimientos circulares.

Mamá y yo reímos a carcajadas. Rápidamente él cambio de tema y comenzó a hablar de cómo me recordaba cuando recién entramos a la universidad, exagerando mis rasgos positivos, a lo que Mamá, que me conoce muy bien, reía a carcajadas.

La plática se interrumpió cuando nombraron a mi Papá, él no estaba, estábamos Mamá y yo, entramos acompañadas por mi amigo. Ahí estaba Médico–vecino, el que había hecho mal la canalización un año atrás o más. Yo no sabía bien qué cara debía de poner, pude haber elegido la del enojo, por el error en la canalización; también podía elegir la de la inocencia, hacer como que nada había pasado; otra opción era exigir con la firma del director o, incluso, exigir desde la información que ahora tenía, de que él debía hacer la canalización correcta. Nos levantamos sin decir nada y caminamos hacia el consultorio que no estaba a más de tres pasos. Entramos y el doctor tomó la iniciativa para saludar.

— Doña Raquel ¿Cómo está?
— Buenas tardes, Doctor.
— Buenas tardes. – Dijimos Javier y yo –

Tengo la idea de que Médico–vecino me ubicaba, quizá no recordaba mi nombre, sin embargo, a Mamá y a Papá los conocía muy bien.

— ¿Dónde dejaron a Don Chava?
— No venimos a consulta.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Era el momento en el que yo tenía que intervenir. Al ver la cordialidad y familiaridad de Médico–vecino elegí ser honesta y con tranquilidad para no cometer imprecisiones comencé a explicar.

— Doctor, hace ya tiempo que mi papá comenzó a tener olvidos, al principio no los consideramos importantes, luego, hace unos dos años comenzó a preocuparnos porque vimos que los olvidos ya no eran normales. Enseguida pensamos que podría ser alzhéimer y acudimos con el neurocirujano, que trabaja en el ISSSTE. El neurocirujano dice que sí hay un daño y también nos indicó que se le tiene que hacer una cirugía porque tiene un líquido que le invade el cerebro y esto está haciendo que pierda facultades.

Saqué la tomografía del sobre y se la mostré. El la miró sin decir palabra porque yo seguí hablando.

— Desde hace un año vino mi mamá, y le solicitó que lo canalizaran con el neurocirujano, y lo hicieron, pero no con ese especialista, lo canalizaron con el médico internista. Nosotras cometimos el error de pensar que eso era lo que se tenía que hacer y que el internista lo iba a mandar con el neuro. En la última consulta le preguntamos de frente y respondió que no, que él no canalizaba, que eso se tenía que hacer desde medicina familiar.
— ¿Cómo que lo canalizaron? ¿Quién lo canalizó?
— Usted, doctor.
— ¿Yo?
— Sí. – Contestó Mamá –

Ella sonrió ligeramente, confirmó lo que yo estaba diciendo. Tuve la impresión de que sonreírle le hacía saber a Médico–vecino que no había problema, que íbamos en son de paz. Que no estábamos enojadas. Yo sí estaba frustrada, no obstante, no era mi intención pelear o discutir. Desde mi perspectiva, siempre cupo la posibilidad de que hubiera sido un error, con efectos muy desafortunados, al final de cuentas, un error.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— ¿Por qué no vinieron luego, luego?

— Créame, doctor, que nosotras lamentamos mucho no haber sabido qué hacer cuando eso sucedió. No pensamos que fuera un error, pensábamos que era el proceso. Incluso, fue tanta la espera, pues cita tras cita con el internista esperábamos que él canalizara y no lo hacía, que yo me atreví a ir con el director de la clínica del ISSSTE, porque en realidad no sabía qué procedía. Él me dijo que no era necesaria su intervención, que bastaba con que le dijéramos a usted, aun así, me dio un papelito firmado por él, como una especie de autorización.

— ¿Cómo? Claro que no hacía falta que pasaran por todo eso. ¡Qué pena! Una disculpa. – Respondió Médico–vecino con una sincera preocupación. –

Se puso de pie ligeramente y llamó a la asistente administrativa, que también se hace cargo de la farmacia y de la administración del consultorio. Ella se llama igual que Mamá e igual que yo.

— Raquel, venga por favor.

Raquel entró en el consultorio con espontaneidad, con una expresión abierta para la recepción de la información del doctor. Sin decir nada.

— ¿Qué pasó con la canalización de Don Chava? Me dicen los familiares que se hizo con el internista y no con el neurocirujano.

Raquel sólo contestó con una especie de interjección, que refería que esperáramos por su búsqueda.

— Péreme…

Dijo mientras salía del consultorio. Regresó casi de inmediato, no tardó más que unos cuantos minutos con una carpeta llena de papeles en la mano.

— Sí se canalizó desde hace más de un año.

— Sí, la pregunta es ¿A dónde?

— Pues con el internista.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Contestó con naturalidad y certeza, me dio la impresión de que es lo común, como si cada vez que se canalizara fuera con el internista.

— Raquel, debía canalizarlo con el neurocirujano. – Replicó el médico.

Pareció como si Raquel hubiera escuchado algo que no había escuchado antes.

— ¿A dónde?
— A neurocirugía.
— ¡Ah! – fue lo que Raquel atinó a responder.
— Haga la orden otra vez. – Dijo el médico sin la pretensión de ahondar más en el error que atrasó un año la llegada de Papá con el especialista.
— Sí doctor, ahorita se la traigo para que la firme.

Raquel salió del consultorio y mientras ella se iba, el médico trató de disculparse y de poner sobre la mesa algunos 'hubiera' que para él mismo y para nosotras resultaban infructuosos.

— Discúlpenme, Raquel se confundió. Me da pena el error, y más pena me da que Don Chava no haya sido atendido a tiempo. ¿Por qué no vinieron luego, luego? Hubiéramos hecho la corrección.

El médico tenía razón, en ambas posturas. Por una parte, era claro que un error simple y casi cotidiano, hubiera sido el detonante para perder poco más de un año para que Papá pudiera ser atendido e intervenido por el neurocirujano. Por la otra parte, yo misma me sentía frustrada por no haber sido más proactiva para la gestión de los procesos en la salud pública. Pensaba en que debía haber tenido más claridad de nuestros derechos a los servicios de salud. También me cuestioné haber puesto en un pedestal de autoridad al médico, sin preguntarle qué había pasado, como si él no pudiera equivocarse o, quizá, peor, como si un acto arbitrario debiera asumirse con resignación. Y si hubiera querido interpelar esa decisión, sólo pudiera hacerlo mediante una autoridad superior jerárquicamente.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Dejé de escuchar lo que el médico trataba de rescatar de lo perdido. Porque Raquel me habló desde su oficinita, para terminar de llenar el formato.

— ¡Deisy! Venga. Me repite con quién hay que canalizar a su papá. – Me pidió que le confirmara.
— Con el neurocirujano, bueno, a neurocirugía. – Corregí.
— A ver, revísemelo.

Estaba correcto. Ya estaba correcto. Me ofrecí a llevárselo al médico. Y ella accedió. Caminé al consultorio y se lo entregué al médico. Ahora sí, era un hecho. No había que ir con nadie más. Papá llegaría con el neurocirujano. Quedaba algo de incertidumbre ¿Con cuál neurocirujano le iba a tocar? Ya no era tan importante, por fin Papá iba a ser atendido por el especialista.

4.5 Lo inasequible y lo posible

La situación de Papá y de quienes lo acompañamos durante su enfermedad articula una serie de entramados que propone un largo camino lleno de vericuetos. La situación, en un sentido amplio, como un mapeo de todas las condiciones que acompañaron el caso de la enfermedad de alzhéimer en Papá, que no es paradigmático, ni mucho menos, sólo es posible que favorezca para vislumbrar otros panoramas diferentes... La situación, es decir, el caso de Papá situado en ese tiempo, esa familia, ese lugar, esas condiciones, esas imposibilidades y esas posibilidades, propone una serie de particularidades vinculadas con nuestros accesos, no sólo económicos, sino en muchos otros sentidos. No es mi intención que el caso de Papá sea emblemático, por el contrario, la intención es diferenciar las posibilidades de otros sujetos que han sufrido o sufren o podrían sufrir la enfermedad, en otras condiciones que no sean específicamente las que están presentes en el caso de Papá.

Papá nació y creció en Cosío, el municipio más pequeño y alejado de la capital del estado de Aguascalientes, fue el tercero de once hijos, en una familia en la que la madre (mi abuela) tenía asignadas unas tierras ejidales de temporal, no de riego, en el campo más árido de la región. Mi abuelo, el padre de Papá fue un obrero minero que murió de silicosis después de años de estar enfermo. Murió antes de que Papá contrajera matrimonio con Mamá. Esa

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

situación obligó a Papá a trabajar desde pequeño en establos o acarreando agua. Un poco más grande tuvo un trabajo de vacunador, en el que pasó mucho tiempo de su juventud. Mamá, era hija de un ejidatario cuyas tierras sí eran de riego, eso hacía diferentes las condiciones, ella nunca tuvo que trabajar salvo en tareas ocasionales en su misma casa. Se casaron cuando ella tenía apenas 18 años y Papá tenía 30. La diferencia de edad obligó a Mamá a tomar la decisión de casarse, debido a que Papá no quería esperar más, la espera habría posibilitado que Mamá pudiera acceder a la educación superior, como lo hicieron sus hermanos y hermanas.

Cuando se casaron, Papá no tuvo dinero para una fiesta. Alguien que lo conocía como un hombre trabajador, lo orientó para poder trabajar en el entonces Distrito Federal, ahora Ciudad de México y le hizo una recomendación. Mis padres viajaron a la capital del país la misma noche de su boda, buscando una forma de ganarse la vida.

Papá trabajó el resto de su vida laboral en la Delegación Cuauhtémoc, en el área de aguas y saneamiento. Allá, en el DF, nacimos sus dos hijas y sus tres hijos. Mamá y Papá siempre quisieron regresar a la provincia. Mientras vivimos allá, en la capital, las cosas fueron relativamente tranquilas. Al volver, todo lo económico se complicó. Casa–infancia era pequeña y Papá viajaba cada semana del DF a Aguascalientes, para estar con su familia –aunque fuera los fines de semana– y ese gasto agudizaba las carencias, sin embargo, Papá nunca faltó, ni un solo fin de semana.

Aunado al gasto que implicaban los traslados, Hermana y mis tres hermanos estaban en el momento de su educación que más gasto requiere, en la prepa o ya cursando la carrera que mis padres lograron otorgarles en ese momento. Papá, quién sabe qué encuentros tuvo en su vida que, en sus ideales, siempre estuvo proveer de educación superior a todos sus hijos e hijas. Hermano–menor y yo tuvimos acceso a una carrera universitaria, y Hermana, que es la mayor, y los dos hermanos que siguieron, a una carrera normalista.

Cuando ella y ellos estaban estudiando la carrera, la situación económica era extremadamente complicada. Entonces, Mamá emprendió un negocio informal que permitió cumplir con esa meta que Papá se había puesto.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Teníamos seguridad social, ISSSTE, porque Papá siempre trabajó para el Estado, con un trabajo formal con todas las prestaciones de ley. Eso nos hizo tener acceso a la salud pública. Además, Papá era un hombre ahorrador que siempre procuraba tener una reserva para imprevistos. Eso se terminó, al principio, cuando se pensionó, luego, cuando enfermó, no había ahorros que alcanzaran a cubrir los requerimientos de la enfermedad, cuyos medicamentos son especializados y costosos, sin contar con el valor de una cirugía cerebral.

No había posibilidad para mí ni para Hermana ni hermanos, de pagar una cirugía como la que Papá requería. Sí había la posibilidad de cooperarnos y pagar al neurocirujano, de manera particular, con la finalidad de abrir el camino para que en el ISSSTE se desarrollara el tratamiento y la intervención quirúrgica. La situación era compleja económicamente, pero teníamos otros medios que quizá en otras situaciones no coexistan con la carencia económica. Teníamos medios culturales y simbólicos para movernos en contra de las disposiciones que por descuido o negligencia nos habían determinado las instituciones de salud pública.

Eso a lo que yo le llamo accesos, Pierre Bourdieu (2001, pág. 75) lo llama capital y, a ese concepto, lo equipara con el poder, que se va articulando mediante las relaciones en el campo que, a su vez, refiere un espacio social específico, como se puede entender en el contexto de este apartado, la situación en el sentido amplio, como lo comenté anteriormente.

El capital no es exclusivamente el vinculado con el poder monetario, por el contrario, el capital, si bien sí es puesto en primera instancia como poder económico, también refiere que hay otro tipo de capitales, específicamente, propone el capital cultural y el capital social. Además, Bourdieu adhiere el capital simbólico que resulta de las formas de integrar las relaciones que devienen de los tres tipos de capital: económico, cultural y social. (Bourdieu , 2001, pág. 104)

Las redes de apoyo que se suscitan en el cuidado de un enfermo de alzhéimer son parte de un capital social que coadyuva a las mejores condiciones, tanto de la persona enferma como de las personas cuidadoras. En el caso de Papá, las redes de apoyo estuvieron integradas por personas provenientes de diferentes vínculos establecidos por Mamá, Papá, Hermana y mis hermanos y por mí. Esos vínculos se establecieron por diferentes razones, el lugar donde

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

vivimos, el lugar y el tipo de trabajo que teníamos en ese momento, los encuentros en los espacios médicos, las formas de vincularnos con quienes nos rodean, etc.

Los medios y las formas de informarnos con respecto de la enfermedad, la identificación de un especialista que atienda los síntomas que venían presentándose en Papá, la identificación de formas de acercarnos a los servicios médicos, fueron fraguándose debido al capital cultural que poseíamos. En ese tiempo, del capital cultural que poseíamos, también se deriva el capital tecnológico. El capital cultural se define en gran medida por los "medios económicos y culturales para prolongar la educación de sus hijos más allá del mínimo necesario para la reproducción de la fuerza de trabajo menos valorada" (Bourdieu , 2001, pág. 142). Tal como Papá lo pensó para sus hijas e hijos, los capitales no se quedan estáticos, pueden transformarse, incluso unos capitales se pueden transformar en otros.

En este caso, el capital cultural que había en mi familia se transformó en capital económico, en el sentido del acceso a los servicios, pues por el tipo de trabajo que tuvo Papá y el tipo de trabajo que tuvimos sus hijas e hijos, pudimos tener prestaciones sociales que incluían el acceso a la salud. Aunque, en muchas ocasiones me pregunto por la falta de claridad de lo que significan los derechos de salud, carencia que define la forma en la que solicitamos, gestionamos o, incluso, exigimos la atención de los médicos y personal administrativo de las instituciones públicas de salud.

***

Al día siguiente de que obtuvimos la orden de la unidad de medicina familiar para pasar al área de neurocirugía, fui a la clínica del ISSSTE de la capital del estado, llevaba la cartilla de afiliación de Papá y la orden que, con miedo de perderla, acomodé en medio del cuadernillo para no descuidarla. Alrededor de las 9:00 de la mañana llegué a la ventanilla, había unas seis personas delante de mí. El tiempo pasó lento y la atención a las personas, muchísimo más, me parecía que pasaba una eternidad. Cuando por fin llegó mi turno, entregué la cartilla y el formato de la canalización sonriendo. Mientras tanto, las piernas me temblaban, no podía evitar el miedo a que algo de lo que estaba entregando estuviera mal o

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

insuficiente. No sé por qué muchas veces en ese tipo de trámites, en instituciones públicas, siento un miedo irremediable a que algo no esté bien en el proceso de mi requerimiento.

La señorita que estaba del otro lado de la ventanilla no se dio cuenta ni de mis piernas temblando ni de mi sonrisa… ella tomó los documentos con su mano extendida y los deslizó hasta ella. Revisó y de inmediato me dio una fecha para una cita y me preguntó que, si estaba bien, y alcanzó a decir: con el doctor Laurel. Él no era el neurocirujano de Papá, él era el que lo vio primero, quien no continuó con el seguimiento, él no sabía nada de la cirugía ni del tratamiento que ya se llevaba. ¿Quién sabe si él estaba dispuesto a colaborar con la agilidad de la cirugía? Como si fuera un acto de buena voluntad y no una responsabilidad dentro de sus actividades laborales, así lo pensaba yo.

A mí se me ocurrió preguntar de inmediato:

— ¿No tiene otra fecha?
— Sí –respondió–, dos días después, con el doctor Borda.

Sonreí sin control de mis músculos faciales. Él era Neurocirujano Borda, quien atendía a Papá. Y respondí:

— Está perfecto. Muchas gracias.

La chica, de manera automática, tecleo algo en su computadora y me dio un papelito con la fecha y la hora. Me fui con un papelito entre los dedos que sentí, por un momento, como un puente que me daba la posibilidad de caminar en suelo firme. Para llegar a otro lugar. Más de un año después de que la travesía había iniciado.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Capítulo 5. De la desubicación al delirio

Las tazas sobre el mantel, la lluvia derramada
Un poco de miel, un poco de miel no basta
El eclipse no fue parcial y cegó nuestras miradas
Te vi que llorabas, te vi que llorabas por él
Té para tres
Un sorbo de distracción, buscando descifrarnos
No hay nada mejor, no hay nada mejor que casa
Té para tres

Té para tres[10], Gustavo Cerati (1990)

Nosotras –Mamá, Hermana y yo– le llamábamos 'desubicación', cuando, en las tardes, Papá olvidaba que Casa–infancia era su casa, y quería irse, decíamos: 'está desubicado', 'se desubica'. Pasaba por las tardes, cuando caía el sol, cuando el día daba paso al anochecer. Yo tenía la teoría de que el cambio de luz hacía que Casa–infancia tuviera unos tonos diferentes y él se 'desubicara'. También, yo, tenía la noción de que la 'desubicación' no sólo era espacial, sino temporal, porque de pronto quería regresar a su casa, la de su infancia o a su casa de la Ciudad de México, lugar en el que había vivido alrededor de veinte años atrás.

Con el paso del tiempo y el transcurso del agravamiento de la enfermedad, esas 'desubicaciones' se convirtieron en más de dos horas de tirones. Los impulsos de Papá de salir de Casa–infancia y nuestro esfuerzo por tratar de detenerlo, a veces con palabras que luego se volvieron inútiles, nos llevaron a tratar de sujetarlo o cerrar el portón con candado, pues cada vez incrementaban en tiempo e intensidad. La resistencia funcionó, o quizá no, fue solo una alternativa por un tiempo. Subirlo a un auto, dar unas vueltas a la cuadra y al barrio,

[10] *Té para tres* forma parte del álbum *Canción animal* de Soda Stereo en 1990. Gustavo Cerati compuso esta canción tras enterarse del cáncer terminal de su padre. Quise usarla para iniciar este apartado en el que hablo de la muerte de Hermano que partió y cómo me tocó a mí ser quien le diera la noticia a Mamá, por esa razón, en el momento más complicado la "vi que lloraba por él". La versión que propongo es la que se tocó en el unplugged, una versión en la que se introdujo un ritmo de la canción *Cementerio Club* de Alberto Spinetta.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

y regresar también fue alternativa. Luego, nos anticipábamos, subíamos a Papá al auto y salíamos a pasear previo a que comenzara a 'desubicarse'.

Nunca se nos perdió, teníamos la fortuna de contar con las vecinas solidarias, con sus hijos e hijas, quienes ya, a sabiendas de la enfermedad de Papá, no dejaban pasar el aviso a quien estuviera en Casa–infancia cuando lo veían salir solo. Hoy en día, cuando alguien me cuenta que su paciente con la enfermedad de alzhéimer se perdió alguna vez, no dimensiono la angustia que a mí me pudo haber causado que Papá hubiera desaparecido por una 'desubicación' espacial en la soledad y sin cuidado. Pienso en que no sabría por dónde comenzar a buscar, imaginándome mis peores miedos y pesadillas.

5.1 El derrame cerebral de mi hermano

La noche del día primero de enero de 2014, Amiga–hermana y yo estábamos reunidas en la casa de un par de amigos, cenábamos, con sus familiares, era una reunión de recalentado, al día siguiente de la noche de año viejo. Hablábamos de lo esperanzador que resultaba el inicio del nuevo año, yo estaba contenta de que se hubiera terminado el 2013, platicaba a los adultos sentados a la mesa de lo que el año había representado para mi familia:

— Para mí madre fue durísimo, el 29 de abril murió su Papá y el 6 de noviembre murió su madre, dos pérdidas importantísimas en muy poco tiempo, afortunadamente 2013 ya terminó.

Pasados breves minutos llegó un mensaje de texto a mi teléfono celular, era Hermana, decía: 'no puedo hablar, porque aquí está mi mamá y no quiero que se entere; me llamó Sol para decirme que Chava (Hermano–que–partió) tuvo un derrame cerebral, trata de comunicarte con ella, yo no puedo hablar mucho'.

Yo, con anterioridad, había tenido cierta cercanía con personas que sufrían derrames cerebrales y, aunque hoy en día conozco casos de personas que se recuperan con menores o mayores pérdidas, sobre todo de sus facultades, en ese momento no tenía mayores referencias de personas que hubieran librado ese accidente, eso me hizo pensar: 'no conozco a nadie que haya sobrevivido de un derrame cerebral'.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Todos en la mesa callaron y me miraron esperando que les dijera qué decía el mensaje, sin que yo lo supiera, había sido evidente en mi reacción que en el mensaje decía algo grave. Me preguntaron en desorden unas y otros:

— ¿Qué pasó?
— Me acaban de avisar que mi hermano tuvo un derrame cerebral. Voy a llamar.

Me fui de la mesa, salí a la calle, era un callejoncito en donde no pasaban automóviles, salvo algunos vehículos que se introducían en la estrecha vialidad para estacionarse, en algunas horas del día. Le llamé a Sol, la pareja de Hermano–que–partió, quien me confirmó el derrame cerebral y también que estaba internado en la ciudad de Guanajuato. Por mi mente volvió a pasar: 'yo no conozco a nadie que se haya salvado de un derrame cerebral'.

Entré a la casa, confirmé a las y los participantes del convivio lo que pasaba, yo quería regresar de inmediato, pensaba en regresar sola, no recuerdo si lo pedí yo o si Amiga–hermana, con quien me acompañaba para ese viaje, lo propuso. De inmediato estábamos claras en la idea de regresar en ese momento. Mis amigos prepararon su automóvil, nosotras subimos y fuimos a su casa a recoger el equipaje. A las 10.45 de la noche ya estábamos en el autobús de regreso a Aguascalientes.

Viajamos durante siete horas, aproximadamente, íbamos a llegar a la ciudad de Aguascalientes cerca de las 5:00 de la mañana. La noche fue corta, yo tenía que pensar muchas cosas y el tiempo parecía no alcanzar, apenas llegaría a Aguascalientes, para dejar el enorme equipaje de 20 días y preparar otro para salir a Guanajuato. Yo no tenía automóvil, lo había dejado en la agencia porque lo cambiaría por otro, no recogí el vehículo nuevo porque no tenía caso llevarlo a encerrar, además, la agencia me había ofrecido un gestor para plaquearlo mientras yo viajaba. Al llegar a Aguascalientes tenía que recoger un automóvil que no había manejado antes, esperaba ya llevar listo mi pequeño equipaje para viajar a Guanajuato, salir de inmediato al estado vecino para ver a mi hermano.

Asumía que iría sola, Hermana estaba con Mamá y Papá, pero, además, por las afecciones cardiacas de Mamá, nunca era fácil decirle esas malas noticias. Me imaginaba viajando sola, me preocupaba manejar en carretera sin haber dormido, trataba de dormir. No

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

podía, tenía muchas cosas por pensar, y entre las cosas que pensaba, los planes que hacía, por mi mente volvía a pasar la idea: 'no conozco a nadie que se haya salvado de un derrame cerebral'.

Tenía que avisar en la agencia que pasaría por mi vehículo a primera hora, mis movimientos deberían de ser muy precisos para no perder tiempo debido a que no era posible aventajar las actividades, las horas eran inadecuadas y las fechas también, de tal manera que tenía que esperar, la espera no era difícil, me faltaba tiempo para planear mis acciones, no fue una noche larga, por el contrario, no me alcanzaba el tiempo para pensar…

Mis ojos abiertos y mi silencio le hicieron saber Amiga–hermana que mi cabeza estaba llena de pensamientos, mis intentos de dormir no duraban nada, ni siquiera se alcanzaban a notar. Me preguntó:

— Deisy, ¿en qué estás pensando?
— En lo que voy a hacer – respondí–
— ¿Y qué vas a hacer?
— Recoger la camioneta e irme a Guanajuato.
— ¿Quieres que te acompañemos?
— ¿Quiénes?
— Pues yo, igual le decimos a Rocío, a ver si también va… para que no te vayas sola.
— Si me acompañan, se los agradeceré.
— Sí, yo te acompaño y vemos quien más se va con nosotras. Y ¿en qué más estás pensando?
— En que nunca he conocido a nadie que sobreviva de un derrame cerebral.
— Tu hermano ya sobrevivió ¿no?
— No lo sé, un derrame cerebral no es cualquier cosa.

Nuevamente se hizo el silencio.

***

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Era miércoles, 12 de febrero de 2014, llegué a Casa–infancia, entré y, como muchas mañanas, alrededor de las nueve, la puerta estaba abierta, sólo llevaba las llaves de mi auto en la mano, grité animada:

— Ya vine, mamá ¿ya están?
— Ya mero mija. ¿Ya desayunaste? Desayuna. Ya casi estamos. Todavía es temprano.
— Acuérdate que te dije que antes de ir con el cardiólogo yo quería ir a dejar mis papeles al INEGI, hay que irnos con tiempo, mamá.
— Sí mija. Desayuna, mientras.

Alcancé a ver a Mamá al fondo con el cabello mojado, ya vestida, a punto de estar lista, asumí que Papá estaba adentro de su habitación y que Mamá comenzaría a ayudarle a él con su arreglo.

La cocina ahora estaba en el espacio que en algún tiempo fue mi habitación, el primer cuarto que tenía la ventana hacia la cochera, me acerqué a la estufa empotrada en la cocina integral de color blanco, revisé las cazuelas y comí cualquier cosa. No me senté, estaba de pie, no tenía la intención de instalarme para no quedarnos mucho tiempo. Nos iríamos de regreso casi de inmediato, Mamá tenía cita con el cardiólogo a la una de la tarde. Y yo iba a pasar a mi departamento, que estaba a unas diez cuadras de la clínica de cardiología, para recoger documentos que iba a entregar en el lugar donde comenzaría a trabajar el siguiente lunes, 17 de febrero.

Para Mamá, Papá era como un hijo preadolescente, más bien niño. Sacaba su pantalón perfectamente planchado del gancho que estaba colgado en la cómoda, en cada gancho sólo había dos pantalones para que no se arrugaran, lo ponía en la cama; continuaba buscando la camisa que combinara, esa la ponía en la esquina de la cama, y luego buscaba calcetines y cinturón y, al final, tomaba los zapatos. Le daba la indicación:

— Ya está tu ropa, viejito, para que te vistas.

Papá tomaba la ropa, confiado en que Mamá le iba a ayudar con cada prenda, aún se cambiaba solo, aunque con ayuda para que fuera fluido. Sobre todo, cuando había prisa.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Me di cuenta de que el regreso no iba a ser de inmediato, tras comer cualquier cosa, salí a la calle a buscar mi teléfono que se había quedado en mi auto y, al cerrar la puerta con mi aparato en la mano, me topé de frente con una amiga de la adolescencia; al vernos, las dos abrimos la boca con una gran sonrisa y nos acercamos para abrazarnos. Coincidimos ahí porque ella pasaba unos días con su mamá, regresaba a su casa que estaba a dos cuadras de Casa–infancia, luego de haberse mudado de ciudad. Entramos juntas y Mamá escuchó que yo hablaba con alguien, se asomó, vio a mi amiga, sin dudarlo, se acercó a saludar. Fue inevitable que se sentara por un momento.

— ¿Cómo has estado, Dulce?

— Bien señora, trabajando…

No supe qué más dijo, porque mi teléfono sonó… era mi cuñada, esposa de Hermano–mayor, a quien enseguida llamaré Primera–cuñada. Contesté.

— Quihubo, Paola. ¿Qué pasó?

Escuché a Primera–cuñada llorando, apenas pude escuchar mi nombre y su llanto. Automáticamente, me salí de Casa–infancia. Ya en la acera le pregunté:

— ¿Qué pasó?

En fracciones de segundo pasó por mi cabeza que ella y Hermano–mayor habían tenido una pelea fuerte que podría ocasionar ese llanto. No era así. Ella me respondió:

— Deisy, Chavita se murió.

'No conozco a nadie que se haya salvado de un derrame cerebral. No conozco a nadie que se haya salvado de un derrame cerebral. No conozco a nadie que se haya salvado de un derrame cerebral…' Una y otra vez, volvió a mi cabeza esa frase que me repetía cuando tuve el impacto de la noticia del accidente cerebrovascular. Yo tenía la esperanza de que Hermano–que–partió lo había librado. No fue así.

Años más tarde, uno de mis hermanos, Hermano–menor, afirmó:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Para mí, fue más impactante cuando supe que Chava había tenido un derrame cerebral que cuando me avisaron de su muerte.

Me sentí totalmente identificada con él, la noticia del derrame cerebral para mí era la revelación de algo irremediable.

***

Tras escuchar la noticia y a Primera–cuñada sollozando, no pude quedarme frente a Casa–infancia, continué caminando hacia el frente de la casa de la vecina. Después de que me dio la noticia, ella no podía articular muchas palabras, sólo lloraba. Yo tampoco podía responder mucho. Mi garganta se había cerrado y por unos segundos no podía decir nada, tampoco pude llorar en ese lapso. Empero, un sinnúmero de pensamientos se agolpó en mi cabeza, el que más me abrumaba, era el que tenía que ver con mi responsabilidad de decirle a Mamá lo que había pasado. Al mismo tiempo, tenía la idea de que Mamá no supo que Hermano–que–partió había sufrido un derrame cerebral. ¿Cómo iba a sorprenderla con la muerte de su hijo? También quería llorar, también quería liberar ese atorón en mi garganta. No podía, no sabía qué iba a hacer y tenía que resolver eso. Lamenté que me hubiera tocado a mí estar ahí en ese momento. Yo no quería asumir esa responsabilidad.

Miré al piso y vi una piedra recargada en la pared que me invitó a sentarme, oportunamente, porque mis piernas temblaban. Mis tacones altos, de más de diez centímetros, me representaban un riesgo. La piedra fue un soporte. Ya sentada, puse mis manos en la cara y mis lágrimas pudieron salir, el llanto no, seguía apretando la garganta, los dientes y la mandíbula, como ejerciendo un control sobre lo que sentía. De pronto, esa fuerza de mis manos sobre mi cara se interrumpió con una llamada. Dejé mis mejillas para tomar el teléfono de encima de mis piernas, era Hermano–menor.

— Bueno.
— ¿Ya te avisaron?
— Sí. Y no sé qué hacer. Yo no quiero ser quien le diga a mi mamá. Al menos no quiero estar yo sola.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Sólo pensaba en Mamá, ciertamente, sus afecciones cardiacas nos hacían pensar en ella y en su cuidado, cuando de noticias graves se trataba, no obstante, en Papá pensaba poco, pienso que de manera inconsciente tenía la idea de que él ya no sabía bien lo que sucedía, eso facilitaba las cosas. Quizá, yo confirmaba inherentemente la ausencia de su subjetividad en la vida cotidiana.

La respuesta de Hermano–menor fue:

— Pues nadie quiere, pero le vas a tener que decir.
— La iba a llevar al cardiólogo…
— Pues llévala y ahí le dices.

Él estaba en su trabajo. Sin moverse de ahí me hizo esa recomendación, sonaba muy fácil. No se daba cuenta de que para mí era una tortura mantenerme en una postura estoica, resistiendo. Sentía su indolencia con la tarea que me estaba atribuyendo. A mí me resultaba tortuoso no hablar del asunto hasta la hora de estar con el cardiólogo, a la una de la tarde. Llegada la hora y ya estando ahí, yo tendría que ser la que se lo dijera. Así era, me perfilaba para estar sola una tarea que nadie más quería asumir.

***

Soy la quinta hija de cinco. Una de dos mujeres, yo la menor, Hermana la mayor. En medio los tres hombres. Yo nací siete años después del último hombre. Es decir, yo llegué tarde a la vida de ella y de ellos. Mientras ellos, los hombres, ya estaban todos en la escuela y yo me quedaba con Mamá y Papá. Ellos terminaron de estudiar y yo recién entraba a la universidad. Ellos se casaron y yo me quedé sola en casa. Parecía que mi dinámica quedaba fuera de ritmo en comparación con la de ellos. Ellos ya trabajaban cuando yo estudiaba. Aunque formábamos parte de la misma familia, nuestros contextos eran totalmente diferentes.

Ese lugar que yo tenía en la familia es posible que se reprodujera en las cosas que íbamos viviendo día con día, en medio de cada suceso. Mis condiciones, generalmente, eran y siguen siendo diferentes a las de ellos y ella.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Hablar del lugar que ocupo, no sólo tiene que ver con el tiempo, sino con condiciones sociales, económicas, geográficas, familiares, etc. Ellos y ella vivieron su infancia en la Ciudad de México, cerca de la familia de Papá, con personas de su edad; yo viví mi infancia en Rincón de Romos lejos de primos y primas. Yo crecí con ciertas libertades que ellos no tuvieron, estaba ajena a las problemáticas que ellos libraron. Habría una idea de que yo había tenido más privilegios. Y muchas veces he tenido la idea de que mi hermana y mis hermanos creen que yo lo puedo todo y que no necesito nada. Solían decir:

— A Deisy ya le tocó lo barrido…

Lo anterior me obligaba a responder a lo que se me pedía, porque, finalmente, yo tengo mejores condiciones que ellos. Entre otras cosas por el tipo de carrera que tuvimos la oportunidad de estudiar, porque cuando yo estudié la situación económica de la casa ya no era como cuando todos estudiaban.

Es probable que yo misma tuviera la impresión de que tenía que pagar un costo por los 'privilegios' que parecía haber tenido.

***

Me quedé sentada en la piedra. No estaba lista para entrar. Necesitaba hablar más, hablar con alguien más. Necesitaba sentirme apoyada por alguien, o no, quizá sólo necesitaba hablar–lo. Aún no estaba lista para entrar. Retomé mi teléfono, busqué el contacto del hermano de Mamá, con quien he tenido mucha cercanía desde la infancia, él había sido otro Papá para mí (a quien en adelante llamaré Tío–cercano). Le llamé. Él ya sabía lo que había sucedido, no tuve que explicar mucho porque él mismo me lo refirió:

— Quihubo, ya me avisaron.

— Saúl, por favor, acompáñame a la clínica. Yo no sé qué voy a hacer si le tengo que decir a mi mamá yo sola. Tengo mucho miedo de lo que le pueda pasar a ella, además, también llevo a mi papá, él ya no se puede quedar solo, y también me da miedo su reacción.

— No, pos, es que…

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Se quedaba callado y se escuchaba su respiración poco fluida, de repente se aclaraba la garganta y hacía un sonido difícil de describir, conocido por mí. Era un sonido como de querer decir algo y no poder, y sólo se emitía un ruido entre la nariz y la garganta. Me daba cuenta de que tampoco le resultaba fácil ni siquiera responderme. Por fin, atinó a decirme:

— Deja le hablo a Chabela (a quien en adelante nombraré Tía–mayor) y a Cuca (que nombraré Tía–servicial). –Ellas eran las dos hermanas mayores de Mamá– Y ahí nos vemos.

Aunque tenía la impresión de que él no quería dejarme sola, percibía que tampoco quería estar presente en ese momento de hablar con Mamá. Él habría preferido no estar ahí; iba a estar, también tenía la necesidad de acompañarse de alguien para enfrentar lo que en ese momento tocaba. Recurrió a su hermana mayor. Lo entendía, yo también quería que mis hermanos mayores estuvieran ahí. Colgamos.

Me dejé pensar un momento, nuevamente le di vueltas, nuevamente se me descontroló la salida de las lágrimas y me volví a restregar las manos en la cara. Me levanté de la piedra y caminé hacia Casa–infancia, sentía mi cara rígida, como si fuera consciente de cada dureza de la expresión de mi rostro.

Al entrar, Mamá hablaba de que los hijos pensaban que las madres querían más a unos que a otros:

— Ellos también quieren más a otras personas que a mí.

Afirmó mientras yo me sentaba. Yo estaba callada, no por decisión, quizá porque los pensamientos no cesaban, estaba contenida. Ella notó mi seriedad y me dijo:

— No es cierto, ya sabes que me gusta bromear.

Yo casi no había entendido lo que ella había dicho, no había dimensionado el nivel de broma ni siquiera le había dado un significado. Su idea de que el comentario me había afectado me dio oportunidad de ponerlo como pretexto. Y dejé salir mis lágrimas contenidas. Su comentario me liberó. Ella insistió:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Ay no, estaba bromeando, no te pongas sentimental. Ya vámonos, deja ver si tu papi ya está listo.

Se levantó y se fue nuevamente al fondo.

Mi amiga estaba en un sillón y yo en otro, las dos nos veíamos de frente, cuando Mamá se levantó y se fue, yo clavé mi mirada en la suya, como llamando su atención, y con voz muy baja le dije:

— Dulce, me acaban de avisar que Chava se murió.

Ella no respondió nada, solo siguió con su mirada clavada en la mía y pude ver cómo se humedecían sus ojos, su rostro se tornó de color rojo y las lágrimas asomaban en sus cuencas. Seguramente yo también tenía lágrimas contenidas. Nos seguimos mirando sin decir nada como si nos acompañáramos con ese cruce de nuestros ojos. En nuestra mirada había un dolor nostálgico que las dos sabíamos, aunque no habláramos. Ella y yo, años atrás, alrededor de la adolescencia y posteriormente, habíamos convivido con Hermano–que–partió, salíamos en un tenor amistoso, pues él era amigo de un novio de ella.

Mamá y Papá salieron, mi amiga y yo recuperamos la compostura. Mamá dijo:

— Ya estamos, vámonos. ¿Para dónde vas, Dulce?
— A mi casa, señora.
— Pues vámonos, pasamos a dejarte.

Salimos de Casa–infancia y sin decir mucho, nos subimos a mi automóvil. Arranqué, mi amiga nos acompañó tres cuadras, no dijimos mucho. Me detuve frente a su casa y ella bajó. Se acercó a mi ventana y me dijo.

— Nos hablamos en un rato.
— Sí. Gracias.

Arranqué mi auto y ella se quedó mirando hasta que di vuelta.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

***

Mis pensamientos giraban en torno a que Mamá no sabía que Hermano–que–partió había sufrido un derrame cerebral… cuando pensaba, en otros momentos mi cabeza se quedaba en blanco, iba como autómata al volante. No recuerdo ninguna imagen, ningún incidente, ningún automóvil rebasándome. Sentía mi cabeza como una olla de presión, la única presión era tener que decirle a Mamá que su hijo había muerto.

A veces no podía contenerme, sin que se me notara –por los lentes oscuros–, las lágrimas se me salían. Luego volvía a mis pensamientos. Volvía a recordar el impacto que me había causado saber del derrame y mi perpetua idea de: 'No recuerdo a nadie que luego de un derrame cerebral se hubiera salvado'. Si Mamá hubiera sabido del derrame, quizá, también habría pasado por ese proceso que pasé yo, se habría preparado para esta noticia. A lo mejor habría pasado ya por un duelo que la preparara. Eso pensaba yo.

Papá iba adelante, mientras yo conducía. Mamá iba atrás. Estábamos en silencio. Yo no propicié ninguna plática. Ellos tampoco. Aún recuerdo que fue justamente al entrar a la ciudad, a la altura del parque industrial, en el paso cebra del alto de los automóviles en el primer semáforo, donde finaliza la carretera y comienzan los bulevares urbanos, cuando Mamá se retiró del respaldo de su asiento y se puso entre los dos asientos delanteros. Con voz alegre, acompañada por el esfuerzo y el vuelo de su movimiento, me dijo:

— ¿Qué crees mija? Fui a ver a tu hermano, Chavita.
— ¡Qué bueno! –Le respondí–

Yo a veces no entiendo esas coyunturas azarosas, ésa, en ese momento, me alivió. Ella continuó diciendo:

— Me dijo que ustedes estuvieron con él. – Ustedes se refería a mis hermanos y a mí– ¡Cómo son! No me dijeron nada de su derrame. Qué bueno, estuvo mejor, nomás me hubiera preocupado en valde y ¿para qué? Mi Chavita ya está bien. – yo permanecía callada y para ella no fue extraordinario, estaba tan emocionada hablando de la aparente salud de su hijo que no se percató de mi silencio–

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

En mi silencio me alegré. Saber que Mamá sí se había enterado del derrame de mi hermano me dio un respiro. Me sentía sorprendida, cómo justo en medio de mi angustia por decirle de la muerte de su hijo, ella me contaba que sí sabía de la condición de su salud. Ella continuó hablando.

— Me dijo que todos fueron a Guanajuato, bueno, menos Paty, porque ella estaba conmigo.
— Sí, mamá. –Respondí–

No tuve que ahondar más, porque ella se volvió a atravesar a mis palabras:

— Fíjate que Sol –la pareja de mi hermano– me dijo que hablara con Lupita –la exesposa de mi hermano– para que le diga que los espere con la pensión alimenticia –mi hermano tenía un hijo con su exesposa y entregaba el 60% de su salario como pensión alimenticia–; Sol tiene la idea de que Chavita no regrese a trabajar, y es que el tiempo que le dieron de incapacidad es poquito para un derrame cerebral, nomás 40 días. Dice Sol que necesita más tiempo para recuperarse. Víctor y Paty también dicen que es poco tiempo. Me dijo: 'dígale a la señora que nos espere, que sí le vamos a recuperar las mensualidades, sólo que nos espere un poco, aunque sea un mes, para que Chava pueda pedir un permiso sin goce de sueldo'.

'Nos vimos lentas.' Eso pensé: 'nos vimos lentas'. Ese día era el día que Hermano–que–partió regresaba a trabajar, ese día se le había terminado su incapacidad. ¿Cómo no fuimos capaces de ponernos de acuerdo y hacer algo para que no regresara? Era el día 12 de febrero, a mi hermano lo habían 'dado de alta' el 3 de enero, con una incapacidad de 40 días. Ese día regresó y murió en el trayecto de su casa a su escuela.

Ya no había que hablar, ya no había que conciliar, ya no había nada qué pedir. En ese momento y hasta ahora, vuelvo a sentir enojo con esa exigencia imparable de mi excuñada, también siento enojo conmigo, cómo fue posible no movilizarme ante esa gravedad que yo concebía de un derrame cerebral: no conozco a nadie que se haya salvado.

***

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

El 12 de febrero de 2014, Papá fue por su propio pie a mi departamento. Yo vivía en un tercer piso, cada piso tenía dos bloques de escaleras y dos descansos. No puedo recordar si posterior a esa fecha volvió a subir; recuerdo que cuando subió, con certeza, fue ese día. Subió solo, es decir, sin ningún tipo de ayuda, a su lado íbamos Mamá y yo. Eran unas escaleras peligrosas, porque no tienen ninguna contención, no tiene barandal o pasamanos, cuando vivía ahí yo trataba de cuidar mi subida y mi bajada y también a otras personas que visitaban el lugar, ocasionalmente.

***

Las afecciones de un enfermo de alzhéimer no se presentan de manera evidente para las personas cuidadoras, esa es mi experiencia. Hay facultades que se van perdiendo, sin embargo, no es posible percatarse, debido a que no hay ocasión para que se muestre la pérdida. El deterioro se vuelve evidente en determinadas circunstancias de esfuerzo o cansancio extraordinario o cuando se requiere la explicación de algo o cuando se viaja a otra ciudad o cuando se pasa por una crisis particular.

***

Por un momento me concentré en la búsqueda de los papeles que tenía que llevar al INEGI, adonde me integraría a trabajar a partir del siguiente lunes. Estuve en la habitación que me servía como estudio, apartada de Mamá y de Papá, pues ella y él se quedaron en la sala. Busqué el documento entre muchos otros papeles, en carpetas plásticas de color azul en las que guardaba expedientes utilizados para otros asuntos. Necesitaba llevar un documento que no encontraba, entre otros que ya estaban listos. No había olvidado que mi hermano había muerto, pero en ese momento ocupé mi atención en la búsqueda, lo que sí olvidé fue que yo iba a ser la responsable de decirle a Mamá y a Papá la noticia. Quien me preocupaba era Mamá.

No encontré el documento que buscaba, pasado un rato, me di por vencida de mi búsqueda, decidí dejar de mover papeles, detuve mis manos, y me quedé sentada en mis propias piernas. Ahí, como un golpe en la cara volví a hacerme consciente de lo que había sucedido y de lo que venía, la muerte de mi hermano y mi encargo de decírselo a Mamá. En

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

ese momento estaba sola, Papá acompañaba a Mamá en la sala, yo estaba en el rincón de una habitación, no me veían ni me escuchaban. Como una niña que hace algo prohibido cuando piensa que nadie la ve, me di permiso de sentir, lloré, aflojé una queja de mi boca que no llegó a grito.

Fueron apenas unos sollozos mientras me dejaba caer al piso. Cuando menos acordé, mi cara estaba humedecida de lágrimas y necesitaba limpiar mi nariz, porque casi no podía respirar. Soporté mis manos en el piso para levantarme, fui hacia el baño sin pasar por donde estaban Papá y Mamá. Y en el baño, me limpié la cara y la nariz y, caí en cuenta de que estaba aún más lejos de donde me podrían escuchar, me sentí en total privacidad, cerré la puerta, y me senté sobre la tapa del retrete, me restregué la cara con las manos, me tallé los ojos, mis codos estaban recargados encima de mis rodillas, luego, me percaté de que no tenía nada más por hacer, lo que yo necesitaba era hablar, decirle a alguien lo que sentía. No podía, estaba obligada a estar en silencio. Tampoco podía estar acompañada por nadie en eso que estaba sintiendo, en eso que me estaba pasando.

5.2 Al fin llegó la hora de la mala noticia

Mamá, Papá y yo caminamos una cuadra, del automóvil a la clínica del cardiólogo. Cuando estuvimos de frente a la puerta de la clínica, yo veía cada vez más cercano el momento que me imaginaba imposible. Ni siquiera había considerado o planeado qué palabras podía utilizar. Me orienté hacia las escaleras, Mamá me habló:

— ¿A dónde vas? Vamos por el elevador.
— ¿Para qué gastamos energía eléctrica?
— Mejor gastar energía eléctrica que gastar mis rodillas.

Mamá oprimió el botón con la flecha hacia arriba. Yo le dije que iba por las escaleras, y subí lo más rápido que pude. Sentí ocasión para ver si había llegado mi tío. Cuando salí de las escaleras lo vi, acompañado de su hermana, Tía–mayor. Teníamos cara seria, sin decir nada me acerqué y les saludé con un beso en la mejilla a una y a otro, mi tía me dijo:

— ¿Y tus papás?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Vienen por el elevador.

— Ya le dijimos al doctor, él ya sabe que le vas a decir ahí.

En ese momento se abrió la puerta del elevador, Mamá y Papá salieron y vieron con sorpresa a quienes ahí estábamos. Mamá, particularmente exclamó:

— ¡Quihubo! ¿Qué andan haciendo?

— Venimos a saludarte, estábamos aquí con Cuca –Tía–servicial, quien vive a una cuadra y media de la clínica de cardiología–

— Ah…

En ese momento la recepcionista interrumpió:

— Señora Raquel, ya pueden pasar.

Me pareció afortunado que llamara la recepcionista, porque así Mamá no pediría más explicaciones, no tuvo oportunidad de extrañarse por la presencia de sus hermanos. Al mismo tiempo pensaba en que ya había llegado la hora, Mamá y yo, entramos con el cardiólogo. El doctor nos recibió con palabras concisas: un saludo de buenas tardes y la pregunta común para saber cómo estábamos.

— He estado bien, doctor.

— Vamos a revisarla, pásele para acá.

El doctor la recibió en la cama de auscultación, le revisó la presión arterial, le puso unos sensores en el pecho y le realizó un rápido electrocardiograma, luego de la revisión se sentó y le dijo.

— Está bien, Doña Raquel. Sólo le voy a hacer un cambio de horarios del medicamento. También le voy a recetar un ‘calmantito’ para que se mantenga estable.

Mientras hacía la receta yo no podía dejar de mirarlo, él también volteaba su mirada hacía mí, parecía como si con mi mirada le estuviera transfiriendo la responsabilidad de comenzar a hablar. Tras terminar de escribir, le dijo:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Y ¿cómo está Chavita? Doña Raquel.

Un hermano del cardiólogo había sido un amigo muy cercano de Hermano–que–partió, entonces, el cardiólogo lo había conocido, lo identificaba y no era extraordinario que preguntara por él. A Mamá no le sorprendió la pregunta y, con naturalidad, respondió:

— Bien doctor, fíjese que estuvo enfermo, tuvo un derrame cerebral; gracias a Dios ya está bien.

Intervine.

— No mamá, Chava no está bien.
— ¿Cómo que no está bien? ¿Cómo está?
— Se puso mal esta mañana.
— ¿Y luego?
— Chava se murió.

Ya no puedo recordar lo que sucedió, sé que Mamá lloró y también sé que yo no pude hablar más, sólo acompañarla con el llanto, también recuerdo que yo no pude tolerar su llanto, ni la imagen de su rostro, quizá por esa razón es que no lo recuerdo. El doctor intervino, lo supongo, porque no tengo idea de qué dijo o qué hizo. Quizá la volvió a revisar o quizá sólo le indicó qué tomar, todo está borrado, hasta ahora.

Las imágenes vuelven hasta que salimos del consultorio y vimos nuevamente a Tía–mayor y Tío–cercano. Al vernos salir llorando, ellos se levantaron y se acercaron a Mamá, al mismo tiempo la abrazaron, yo sentí un descanso, ahora sí, yo podría hacerme cargo de Papá, fui por él, quien se había quedado sentado en el sillón de la sala de espera sin saber qué estaba pasando, lo tomé del brazo y salimos detrás de Mamá, quien iba sujetada por su hermana y su hermano.

Papá iba callado, con su cabeza gacha y sus ojos miraban solo el piso, no se atrevían a levantarse para observar otra cosa que no fuera su propio paso; sus mejillas parecían caer y

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

sus párpados estaban orientados hacia abajo. Parecía como si sus emociones y reacciones se acomodaran a las circunstancias, y en realidad, él no sabía qué pasaba.

***

Unos meses más tarde, Mamá, en medio de una conversación con más gente, dijo:

— Y luego, Deisy, que me dijo de pronto, sin ningún tacto.

Cuando escuché eso pensé en que tenía razón, yo no sabía cómo decírselo ni supe bien cómo se lo dije. Ahora pienso que yo quería que pasara rápido, quizá fui desconsiderada. Ella a mí, también me pareció injusta, pienso que en ese momento olvidó lo que antes había recorrido, que soporté sola y en silencio el dolor de la muerte de Hermano–que–partió, sin poder hablarlo. Soporté cabalmente estoica, aun cuando por mí pasaba la tristeza, el enojo, el dolor e, incluso, la culpa.

***

La casa de Tía–servicial, a dos cuadras de la clínica, fue el lugar de reunión. Ahí fuimos después de la noticia. Al llegar, Mamá se acomodó en la sala, donde seguían acompañándola Tía–mayor y Tío–cercano, yo me senté con Papá en un estudio contiguo y cercano, separado de la sala. Estaba al lado de Papá y alcanzaba a ver a Mamá, quien no paraba de llorar. Él no se atrevía a preguntar qué pasaba, sólo se resignaba a integrarse al ánimo que había ahí. Estaba desconcertado, pese a que guardaba la calma y se colocaba en una postura de fortaleza y consuelo.

De pronto, alcancé a ver que Mamá levantó la cabeza, miró hacia donde estaba Papá, calmó su llanto por primera vez, pasó tiempo para que dejara de sollozar. Cuando por fin se encontró a ella misma tranquila, se levantó, fue directo hacia mi Papá, yo la vi venir, mirándolo, de manera fija. Cuando estaba de frente a él, le tomó la cara, acariciándolo levemente, le dijo con voz baja y con una sensación de quien pide resignación:

— ¿Sabes qué es lo que pasa? ¿Sabes por qué estamos tristes? Se murió tu hijo mayor, se murió tu Chavita.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Mamá lo abrazó y Papá dejó salir sus lágrimas, y cómo solía hacerlo, se repuso en breves momentos, para disponerse a consolar a Mamá. Su tristeza parecía confundida, no podía decir nada, sólo se debatía entre sus lágrimas y la atención a Mamá. En medio de su confusión, en medio de su enfermedad, en medio de los sollozos, ya no se separó de ella, trataba de ser un soporte.

Fotografía de 1979, análoga y digitalizada.
A la izquierda Hermano Mayor, a la derecha
Hermano que Partió y al centro La Bombona

Figura 6. Chavita en su cumpleaños cargando a La Bombona al lado de Víctor

La primera noche de velación de Hermano–que–partió fue en San Felipe Torres Mochas, en Guanajuato, Papá y Mamá estuvieron todo el tiempo en la sala principal de la funeraria, donde estaba el cuerpo tendido. La mirada de Papá se perdía, no hablaba mucho, salvo cuando le preguntábamos algo; comió cuando le llevamos la comida y luego la cena, a la hora que al resto nos parecía prudente; él no pidió nada, a diferencia de cuando estaba en Casa–infancia. Papá siempre comió bien, nunca perdió el apetito, ni siquiera el día que murió, cinco años más tarde. Durante toda la noche, Papá estuvo despierto, ni siquiera creo que haya dormitado, en ningún momento se dispuso a dormir ni se acostó.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Había momentos en los que nos extrañaba su actitud y, en dos ocasiones Mamá le preguntó:

— Viejito ¿sabes dónde estamos?
— Sí, en el velorio de Chavita. –Respondía con tranquilidad–

***

La mañana del 13 de febrero, yo me encontraba en una salita de la funeraria, apartada de la sala principal, en la que se encontraba el cuerpo de Hermano–que–partió tendido. De pronto se escuchó un grito corto, y algunas personas entraron corriendo. Yo le levanté para ver lo que había pasado y alcancé a ver a Mamá sentada y llorando en el lugar donde había estado desde el principio y algunas personas ya estaban levantando a Sol, había sido ella, la pareja de Hermano–que–partió, quien tras intentar llorar se había desmayado. La sacaron de la sala y entonces entré yo con Mamá.

— ¿Qué pasó Mamá?
— Ya le dije. – Respondió ella–
— ¿Qué le dijiste?
— Que me voy a llevar a mi hijo.
— ¿Cómo que te lo vas a llevar?
— Sí, me lo voy a llevar, lo vamos a velar allá, en Cosío y allá lo vamos a sepultar.
— ¿Por qué, mamá? Ya habías dicho que ibas a dejar que lo sepultaran aquí.
— Es mi hijo. Y yo me lo quiero llevar.
— Es su hijo, ella tiene derecho a tomar la decisión de dónde lo quiere sepultar. –Intervino la hermana menor de Papá, quien en ese momento se encontraba al lado de ella– Además, Sol y Chavita ni siquiera estaban casados.
— Le agradecería que no se metiera, Tía, este es un asunto en el que Usted no tiene nada qué ver.

Sol entró nuevamente a la sala, estaba tranquila, con un llanto sereno.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Doña Raquel, antes de que Chavita muriera platicó conmigo y me dijo que, si él moría y Usted se lo quería llevar, yo no peleara, que dejara que hiciera lo que Usted quisiera. Y eso voy a hacer.

Yo estaba completamente en contra de lo que estaba sucediendo, la decisión de Mamá de llevarse a Hermano–que–partió en contra de la voluntad de su pareja me parecía arbitraria, además me molestaba que se sintiera con más derechos, sólo porque ellos no estaban casados. Finalmente, yo no podía entender su duelo. Salí nuevamente de la sala y, a partir de ese momento todo pasó muy rápido, cerca de las tres de la tarde una carroza arribó a la funeraria para llevar el cuerpo de Hermano–que–partió. En Cosío, en la casa de Abuelita, ya esperaba una improvisada sala de velación que esperaba nuestra llegada.

El sepelio fue al tercer día de su muerte. Hermano–que–partió murió el 12 de febrero y lo sepultamos el día 14, (casualmente, escribo esto también un 14 de febrero, a diez años del suceso).

***

Apenas cayó la noche (la del segundo día de velación) y Papá ya no quiso cenar, comenzó a angustiarse y a insistir:

— Ya vámonos, el coche está en la carretera y tiene los vidrios abajo y está lloviendo, se va a llenar de agua.
— No, estamos en la casa de mi mamá, el coche está allá afuera y no está lloviendo. –Le respondía Mamá–
— Ya nos tenemos que ir, tenemos que ir por el coche, porque las ventanas están abajo, se va a mojar.

La casa de Abuelita tenía un pasillo central ancho y largo, del lado izquierdo tenía tres habitaciones, del lado derecho el comedor y la cocina y, al fondo, otra habitación.

Yo estaba sentada en el pasillo y alcancé a escuchar a Papá, me levanté y entré a la habitación central del lado izquierdo de la casa, entonces, lo vi sentado en una cama,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

esforzándose para levantarse, mientras Mamá y Tía–servicial lo mantenían sentado, sujetándolo de los brazos. Papá tenía los ojos muy rojos, su cara se veía agrietada y ojerosa, además, se le asomaban lágrimas. Papá tenía el rostro alerta, su seño estaba fruncido, rígido. No había dormido en más de 36 horas, sin embargo, no había forma de que dejara caer su cuerpo en la cama y tampoco el gesto de su rostro. Todo su cuerpo se endurecía al tiempo de que hablaba de las ideas que le angustiaban. Su vigilia estaba motivada por sus delirios, los que le mantenía su cuerpo y su rostro alerta.

***

El episodio de la muerte de Hermano–que–partió y la afección en la salud de Papá es un hallazgo para mí. Yo había afirmado con vehemencia que algo favorecedor de la enfermedad de alzhéimer en Papá era que no sufrió la muerte de su hijo, que no había dimensionado la pérdida. En mi intento por encontrarle una razón a que Papá hubiera terminado sus días de esa manera, en mi búsqueda de sentido, en mi afán de encontrar una respuesta a mis preguntas de ¿por qué Papá tuvo que pasar por eso? Encontraba que, quizá, la respuesta estaba en lo insoportable del dolor de perder a un hijo, sin esa desmemoria, desmemoria que le permitía atemperar el dolor.

Encontrarme con Clara, una hija que descubre los delirios de su papá en una circunstancia de cansancio y cambio de contexto me hizo pensar en que, en el proceso del padecer de Papá, algo más se había afectado, tanto que para mí fue posible asumir que Papá estaba delirando luego de vivir la muerte de su hijo, lo que, de entrada, le impidió conciliar el sueño durante dos noches y, por consiguiente, ese cansancio se suma a las afectaciones.

***

En el tercer semestre del doctorado, apoyé en la impartición de una clase al grupo de primer semestre del mismo programa que yo. Cuando me presenté, hablé de mi investigación: una autoetnografía de mi experiencia de cuidar a Papá, quien falleció de alzhéimer. Al terminar la clase, una de las estudiantes, Clara, se acercó a mí, y me dijo:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

- Mi padre también tuvo alzhéimer, ya murió, mi hermana y yo fuimos sus cuidadoras. Si necesitas, podemos participar en tu investigación.

Clara no se asumió como la cuidadora principal, insistió en que cuando nos reuniéramos a platicar podríamos incluir a su hermana, quien había sido la que más había estado con su Papá. Unos meses después, nos reunimos, una noche. De inmediato me di cuenta de que Clara había sido la descubridora de la enfermedad de su padre y que, además, ella y su esposo habían sido las personas que, preponderantemente, cuidaron al paciente.

¿Por qué hablo de descubrimiento?, ¿en nuestro caso descubrimos la enfermedad? No, fuimos dándonos cuenta poco a poco de un deterioro que notábamos en la cotidianidad. ¿Por qué para Clara había sido un descubrimiento? Como algo que está oculto y de repente se desvela.

— Seguramente mi mamá ya se había dado cuenta. –Me dice Clara–
— Sí, por eso no quería que se fueran de viaje. –Confirma su hermana–
— ¿Y nunca les dijo nada? –Pregunté extrañada–
— No. Nada más nos decía que no fuéramos de viaje, no nos decía por qué y cuando regresamos ella nos dijo: yo les dije que no fueran.

Según lo que plantea Clara, su madre se fue dando cuenta de cosas que su padre olvidaba, pero nunca lo habló con nadie. Clara intuye:

— Como que no querían que los vieran débiles.
— Mi mamá ya había visto algo y no se animaba, bueno, no se animó a decirnos. Solamente se había quejado de que 'papi' estaba de carácter muy necio. –intervino Blanca, hermana de Clara–
— ¿Esas explicaciones del carácter eran más bien negación de sus falencias, y más de eso, era como un tabú? –Pregunté–
— Antes, entre las familias, eran muy así… Para ellos tenía que estar todo perfecto. Para ellos tomar medicamentos significaba mostrar debilidad física, era como bajar un

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

nivel. De plano, el hecho de saber que iban a tener que agarrar un bastón, era lo peor… Qué raro, eso nunca lo comprendí. –Dijo Blanca.

La madre de Clara y de Blanca, quien convivía todos los días con el paciente de alzhéimer, refería síntomas o efectos de la enfermedad, asumidos solamente como cambios de carácter, que aceptaba sin cuestionarse el porqué. No hablaba de los olvidos ni de las incoherencias que había en su actuar, tampoco los vinculaba. Más bien los omitía. Tanto en lo privado como en lo público, buscaba explicaciones a los sucesos. Ella atribuía toda situación distinta al cambio en su forma de ser. Fue hasta que Clara viajó junta con su padre al extranjero, en un tránsito que resultó agotador, cuando ella se confrontó con unos de los síntomas más comunes y complejos:

— Hicimos un viaje a San Antonio, mi papá era pensionado de ferrocarriles de Estados Unidos. Fuimos porque él tenía que arreglar pendientes, él quería ir a hacer unos trámites, y mi mamá no quería que fuera. Él me pidió que yo lo acompañara. Yo le dije que estaba bien, coincidieron unas vacaciones y me acomodé para ir, quería también aprovechar la oportunidad para ver a mi hermana, la que vive allá. Nos fuimos en autobús. Eso no era extraordinario, era algo común, que viajáramos por tierra, lo hacíamos frecuentemente. De ida, todo fue bien, hasta que llegamos al hotel… ¡Fue como una revelación! Teníamos hambre, habíamos viajado por 26 horas, y fuimos a un restaurante cercano al hotel. Y ahí comenzó todo, porque él comenzó a platicarme: 'tengo una hija que comía cebollas, las mordía solas y crudas, de tanto que le gustaban...' Por un momento pensé que él bromeaba, luego tuve una confusión, pensé que otra de mis hermanas comía cebollas, luego me di cuenta de que hablaba de mí. Entonces, lo que estaba pasando no me 'checaba' ¿cómo podía estar tan confundido? Tardé un poco para saber que él no sabía quién era yo, no me estaba identificando. Pensé que estaba cansado, aunque el cansancio no me parecía una razón suficiente para que me desconociera.

— Mis hermanos, hermana y yo tardamos un poco en saber que nos desconocía, porque, sólo dejó de dialogar por iniciativa propia, por eso, cuando le hablábamos él nos respondía lo que preguntábamos y cuando nos dimos cuenta de su padecimiento,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

comenzamos a preguntarle: ¿sabes quién soy? Fue en esos casos cuando caímos en cuenta de que muchas veces no nos identificaba. –comparto con Clara cómo fue para mí ese desconocimiento–

— No sólo me desconoció a mí, desconocía la situación, el lugar en donde estaba; a la hora de pagar, quería pagar en pesos, no quería pagar en dólares. Incluso yo pensé, que se estaba haciendo el desentendido para no pagar… le dije: ¿pues que no iba a pagar usted el viaje? Como sea salimos de la confusión del pago del restaurante. La cosa no se detuvo ahí, comenzó a insistir en que mi hermana fuera por nosotros. Decía: 'ya que venga tu hermana con el coche, que venga con el Cavalier'. Ante su necedad, se me ocurrió llamarle a mi hermana, que estaba en Houston, le dije que le iba a pasar a mi papá para que ella confirmara la situación actual, que nosotros estábamos en San Antonio y que ella estaba en Houston. Cuando se la pasé, él con toda la certeza le dijo: 'vente por nosotros en el Cavalier.' Ahí fue cuando me di cuenta de que estaba ubicado en otro tiempo y en otro lugar. Yo ya no supe.

— ¿Qué hiciste? Qué angustia que estuvieras tú sola con él y bajo esas condiciones.

Yo recordé la fuerza de Papá y lo que nos costaba querer detenerlo cuando él aseguraba que estábamos en otra casa que no era la nuestra y se quería salir para ir a 'nuestra casa'. Recuerdo cómo pasábamos horas tratando de convencerlo y forcejeando para que él no saliera de Casa–infancia, porque se ponía en riesgo y, además, no sabíamos en qué terminaría la cosa de no detenerlo.

Clara continuó:

— Para mí fue una tortura. Esa noche, luego de que no habíamos dormido por el viaje en camión, él nuevamente no dormía, todo el tiempo estuvo diciendo que quería irse y que le dijera a mi hermana que fuera por nosotros. Me quedé dormida ya en la madrugada, hasta que él se quedó dormido. Yo tenía miedo de que él quisiera irse a esa hora del hotel. Al día siguiente, despertó más tranquilo, sí logramos hacer los trámites, aunque todavía estaba desencajado, no entendía bien dónde estaba. De ahí nos fuimos con mi hermana. Él estaba mejor, yo pensé que necesitaba descansar.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Mientras Clara hablaba de eso, yo recordaba los delirios de Papá luego de no haber dormido por más de 36 horas, luego de haber velado toda la noche a su hijo. Pensaba en que sus delirios más flagrantes habían comenzado luego del cansancio, del desvelo. Y, aun así, no podía dormir, también estaba afectado por el duelo.

— Llegamos con mi hermana –continuó Clara–, yo traté de explicarle, sin éxito. Ella no podía entender lo que había pasado, decía que eso no podía ser posible y, yo que lo había vivido, pensaba lo mismo: eso no podía ser posible.

Las personas cercanas a Papá fuimos viendo de manera paulatina los avances de su enfermedad. Para Clara, el viaje había sido el detonante, porque no hubo entre ella y su madre el diálogo que permitiera conectar las cosas que pasaban.

— Regresamos en autobús, yo ahora me pregunto ¿por qué me animé a regresar en camión? ¿por qué si ya había visto cómo estaba, no pensé en tomar un vuelo? Porque de regreso, él seguía con pláticas ilógicas, decía: 'estamos en San Antonio y San Antonio es México y en México se paga con pesos.' Lo que pasa es que él leía mucho, y cuando se enfermó conectaba las cosas. Cuando pasamos la aduana decía: 'traes muchos libros, nos van a detener… porque traes muchos libros y nos van a detener…' Estaba repite y repite y repite. La primera noche que pasamos en San Antonio, yo pensaba que, si no me reconocía, si me desconocía, podía hacerme algo, pensando que yo era una extraña. Para cuando se durmió, yo cerré todo, pensaba en que podía salirse, porque él quería regresarse.

Para Clara el detonante de la crisis de su padre es atribuible a un cambio de lugar y de ambiente y, sobre todo, al cansancio. Porque lo que ella sí había notado, era que tenía confusiones:

— Un día me pidió que le sacara un juego de copias de unas llaves. Yo, muy inocente, se las marqué con un diurex: cochera, puerta… Pues él las agarró y se molestó, les quitó las marcas. Ya estaba haciendo cosas extrañas. A mí me dio sentimiento, le atribuí lo sucedido a su carácter, no lo vi como parte de una enfermedad. Yo me había esforzado mucho en organizarle y marcarle las llaves, y para él eso no resultó grato…

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— ¿Crees que si hubieran platicado con tu mamá y ella les hubiera dicho lo que ella veía habrían hecho cosas diferentes? – Traté de repensar junta con ella–

— Sí, –dijo Clara– ella nunca nos dijo nada, sólo decía que no quería que nos fuéramos de viaje, no sabíamos la dimensión de las razones por las que no debíamos de ir. Mi mamá debió de habernos dicho. El estigma social que se sufre en algunos contextos o situaciones, en este caso se autoimpuso.

***

El estigma en torno de la enfermedad de alzhéimer o incluso la estigmatización en sí misma, toma diferentes formas y se establece desde diferentes posiciones. En un artículo publicado por la Revista Chilena de Neuro–psiquiatría denominado Estigma hacia la demencia: una revisión (Mascayano, Tapia M. , & Gajardo J. , 2015, pág. 13) se plantea que existen diversos tipos de estigma cuando se advierten casos de demencia: estigma público, estigma estructural, estigma en las personas con demencia o auto estigma y estigma familiar.

El estigma público es el que se ejerce desde la comunidad o los miembros de la sociedad; el estigma estructural proviene de las instituciones públicas y privadas, así como las determinaciones de las políticas públicas; el estigma familiar y el auto estigma son similares, pues ya sea la persona que padece la demencia o sus familiares se aíslan y tienen efectos emocionales por miedo a los señalamientos o juicios de las otras personas, principalmente, se da una sensación de vergüenza. (Mascayano, Tapia M. , & Gajardo J. , 2015, pág. 14)

El estigma por la demencia no es nuevo, en la Historia de la locura, Michel Foucault dedica un apartado de su libro a las demencias, define que este padecimiento es fácil de aislarse de otras especies de padecimientos mórbidos, tampoco se asume como algo positivo y concreto. Por el contrario, en los siglos XVII y XVIII el planteamiento de la demencia fue negativo, sin embargo, no adquirió características específicas. Aunque la demencia se vincula con la esencia de la locura en términos generales, es decir, lo que tiene que ver con: "desorden, descomposición del pensamiento, error, ilusión, no–razón y no verdad." (Foucault M. , 1986, pág. 60) Es decir, la demencia no está vinculada con psicopatías o sociopatías, no

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

se vincula con esquizofrenias ni trastornos severos de la personalidad, más bien, tiene que ver con la pérdida de la razón, al puro estilo cartesiano, es decir, el no ser del no pensar. No ser donde no se piensa. La estupidez es, entonces, pura y simplemente el defecto de la inteligencia y del juicio que ataca por excelencia a la razón en sus más elevadas funciones. Ese defecto mismo no es el primero; pues el alma racional, perturbada en la demencia, aún no está encerrada en el cuerpo sin que un elemento mixto sirva de mediación entre él y ella; del alma racional al cuerpo se despliega en un espacio mixto, a la vez extendido y puntual, corpóreo y ya pensante. (Foucault M. , 1986, pág. 61)

Este vínculo de la demencia con la locura y la locura considerada como una condición que expone lo no subjetivo del ser humano –es decir, lo oculto, lo animal, lo bestial–, es un factor que contribuye a que las familias y las personas que padecen la enfermedad de alzhéimer, al menos en sus primerísimas etapas, busquen ocultar e, incluso, negar la enfermedad. Las causas tienen que ver con el miedo a la vergüenza, y también por miedo al abuso al mostrarse vulnerables. En sociedades conservadoras y apegadas a una moral rígida, la noción de mostrarse enfermo puede afectar la hombría o el poder, es así como se verá afectada la imagen del ser, la autoimagen percibida por el propio sujeto.

Reflexioné con Clara y Blanca, su hermana, lo relevante que fue para la forma en que descubrieron a la enfermedad de alzhéimer en su papá, que su madre se autocensurara, que tratara de cubrir u ocultar o, incluso, negar la enfermedad. Esa autocensura pareciera un autoestigma, si no del paciente, sí de su esposa, que era su cuidadora más cercana, en un momento inicial. El estigma social que se sufre en algunos contextos o situaciones, en este caso se autoimpuso

***

Para cuando reconocimos los delirios de Papá, de manera flagrante, cuando yo dejé de nombrarle desubicación para llamarle delirio, ya había sucedido una serie de acontecimientos y situaciones, es decir, habían pasado cosas más fuertes y otras más cotidianas que nos permitieron ir reconociendo la enfermedad, nos permitieron acercarnos a la información, la

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

asumimos como una enfermedad que merecía atención y buscamos al especialista con la esperanza de poder revertir sus efectos.

Al reconocer los delirios de Papá, así: delirios, originados de la nada, delirios que ya no se confundían con 'estar desubicado', para esa fecha, Papá ya había sido canalizado con el neurocirujano, y ya tenía programada su primera cirugía, para el mes siguiente. Ya sabíamos que su alzhéimer había sido ocasionado, en gran medida, por trauma, es decir, por golpes que sufrió en la cabeza en algún momento, que se convirtieron en 'hematomas (moretones) añejos'. Así nos lo explicó el neurocirujano.

5.3 El cuidado y el olvido, desplazamiento del duelo

La segunda noche que velamos a mi hermano, la noche del 13 de febrero de 2014, no logramos hacer que Papá durmiera, al menos no la noche completa, permaneció inquieto, preocupado por su auto, elaborando cosas alejadas de la realidad, cosas que le causaban dolor. Era como si las ideas que forjaba estuvieran constituidas por su duelo, aunque no tuviera toda la claridad de que su hijo había muerto.

Yo no había podido llorar, no pude llorar mientras me sostuve incólume para que Mamá no se diera cuenta de lo que pasaba, hasta llegar con el cardiólogo; no pude llorar cuando vi a Mamá deshacerse con la cara desfigurada porque sus músculos faciales no toleraban tanto llanto; no pude llorar cuando Papá estaba con la vista perdida sentado al lado de la caja de madera de color café, donde yacía el cuerpo de su hijo; no pude llorar cuando regresamos a la casa de Abuelita y vi a Papá delirar angustiado con los ojos rojos y llorosos, y el rosto fruncido…

Tampoco me di permiso de llorar cuando el cuerpo de mi hermano estaba en el descanso del panteón, ahí donde se coloca la caja abierta para que las personas que acompañan el sepelio se acerquen por última vez a verlo, antes del sepulcro. Yo estaba sobrecargada de sentimientos, por su muerte, por Mamá y, sobre todo por Papá, los delirios habían reflejado algo que venía, que se agudizaba, la pérdida de sí, de su subjetividad. Su cuerpo estaba presente y así, se anticipaba un duelo.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Me acerqué un poco a la caja, alcancé a ver el rostro de mi hermano de lejos, no quería quedarme con esa imagen; tampoco quería dejar de verlo por última vez. Y me fui alejando, caminé hacia atrás y me recargué en la barra de cemento que utiliza el sacerdote cuando dicta la misa cada dos de noviembre. Desde ahí vi a Mamá, cansada y triste, no paraba de llorar, no se separaba de la caja, no dejaba de verlo. Yo la veía y me dolía, me dolía mi hermano y me dolía Papá, aun así, no me acercaba, estaba vigilante, cuidándola a ella y también a él. Veía sólo a Mamá, apoyando un brazo. No veía a nadie más, a pesar de que había mucha gente. De pronto, alguien se estaba acercando hacia mí, muy cerca, era mi prima, la más grande de toda la familia, ella había convivido mucho con Hermana (quien es 10 años mayor que yo), no conmigo. Yo me sorprendí y confundí al verla cuando venía hacia mí, se acercó mucho, acercó su cara a mi oído, tomó mi antebrazo, el que tenía recargado en la mesa del sacerdote, y me dijo:

— Llora, llora fuerte, no te aguantes, no pasa nada si lloras. Tienes que llorar para descansar.

Me abrazó. Yo comencé a llorar soportada en ella.

***

El dolor es parte del duelo, pero el duelo no sólo es el dolor. El duelo implica dolor por la pérdida, la más común, la pérdida de un ser querido. La pérdida puede ser por muerte o separación. Ésta es la causa, el duelo implica además un proceso en el que el dolor se vive y, busca que algo se elabore a partir de ese dolor. El duelo es "la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces." (Freud, 1975) Cuando Freud habla de una abstracción hace referencia a la patria, a la libertad, ideales, etc. En este caso habré de ir planteando la abstracción a modo de sinécdoque, es decir, como la parte por el todo. Por ejemplo, la pérdida de la memoria, como abstracción del ser querido. Cuando el ser querido nos olvida.

Existen duelos que no se desarrollan, es decir, que no se viven, se hablan o se acompañan, eso hace que el sujeto transite hacia otro estado, lo que se denomina la melancolía, y que, además, se vuelve un estado permanente. Al respecto de ello, Freud habla

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

del ‘duelo pesaroso’ y, para este texto es muy importante mencionarlo, debido a que incorporaré algunos aspectos en las implicaciones del duelo anticipado, pues se presenta

> la pérdida de interés por el mundo exterior –en todo lo que no recuerde al muerto–, la pérdida de la capacidad de escoger algún nuevo objeto de amor —en remplazo, se diría, del llorado—, el extrañamiento respecto de cualquier trabajo productivo que no tenga relación con la memoria del muerto. (Freud, 1975)

La diferencia entre melancolía y duelo se puede explicar de la siguiente manera: el duelo implica llorar a los muertos y la melancolía implica morir con ellos. (Leader, 2008, pág. 15) El acto de llorar es una respuesta subjetiva con fuertes implicaciones físicas y emocionales, a partir de construcciones sociales, de espacio, tiempo, forma y compañía, el llanto responde al afecto ante un suceso que no se puede decir con palabras y que es parte del proceso, también es un indicador.

“El duelo, entonces, es diferente del dolor. El dolor es una reacción a la pérdida, pero el duelo es cómo procesamos este dolor.” (Leader, 2008) El procesamiento del dolor de la pérdida tiene una complejidad particular, debido a que existe una tentación constante de refugiarse en los recuerdos gratos compartidos con el ser querido, estos recuerdos gratos, existen y es a razón de su existencia que hay dolor. Por el contrario, lo que se puede encontrar en el proceso de duelo es culpa, que también habrá de complejizar el proceso. Aquí se juega, a modo de principio de placer y principio de realidad. Pues, los recuerdos gratos parecieran ser el poste para asirse, de manera agradable. Muy pronto la persona que vivió la pérdida se tendrá que confrontar con la partida definitiva, para siempre, sin ninguna posibilidad.

En las personas que viven el duelo, los sentimientos se fraccionan, debido a que, por una parte, un cincuenta por ciento de ellas suelen tener ‘alucinaciones diurnas’ pensamientos recurrentes de cuando no había pérdida, momentos felices, anécdotas graciosas, incluso, impulsos de hacer una llamada telefónica, sin embargo, esa intensidad con la que se viven esos pensamientos es la misma con la que la realidad de la pérdida arrastra al dolor. Por lo tanto, la fragmentación es común. (Leader, 2008)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Capítulo 6. La primera cirugía: el cuidado intenso

Niña de mi alma no me llores más
Dime lo que tienes, dime lo que tienes
Dime lo que tienes, dime la verdad
Mi niña Lola, mi niña Lola
Mientras que viva tu padre no estás en el mundo sola

Mi niña Lola[11], José Torres Garzón 'Pepe Pinto' (2006)

Habíamos esperado poco más de un año y medio para esa cirugía, estaba programada para el 11 de abril. Era la tarde del 10, yo estaba inquieta, hacía pequeñas cosas para distraerme, de ésas que implican moverse ociosamente de un lugar a otro, sin perder de vista el teléfono; estaba tan emocionada como nerviosa. Tenía toda la confianza en que el deterioro de Papá podría detenerse o, quizá, hasta recuperaría algunas de sus facultades. Esa cirugía era mi apuesta.

De pronto sonó el teléfono, cuando lo tomé ya había visto que era Hermano–mayor, y en lo que activaba la llamada ya había caminado hacia la ventana de mi habitación y había visto su auto junto al mío en el estacionamiento. Sólo respondí para decir: "Ya voy", cuando ya estaba en la sala. Arrojé con precisión mi celular a un sillón, abrí la puerta del Departamento (en un tercer piso), deslicé mis pasos escalón a escalón y, ya en la planta baja, corrí hasta donde estaban. Alcancé a ver que Mamá y Hermano–mayor, estaban bajando a Papá con cierta dificultad. Yo iba sonriendo, con la cara en alto y el cuerpo suelto, acercándome y, al llegar, mi cuerpo cambió, no pude siquiera saludar al ver que la batalla que libraban no les resultaba sencilla. No me voltearon a ver porque iban enfocados en el paso de Papá. Me enfoqué en sus cosas, las tomé y traté de caminar con la soltura de siempre.

[11] Concha Buika retoma una antigua canción de Pepe Pinto y la adapta a su estilo para integrarla en el álbum que lleva por nombre el mismo que la canción: *Mi niña Lola*, en el año 2006, su letra refiere el sufrimiento de una chica que es mitigado por su padre quien la acompaña y promete no dejarlo sola mientras viva. Aunque yo tenía ya más de diez años viviendo sola y siendo independiente, la enfermedad de Papá me hizo sumergirme en una sensación de profunda orfandad, que me dolía aún más, cuando escuchaba esta canción.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Tuve que frenar. Papá no avanzaba, no se movía como lo había hecho recientemente, tres días antes. Hermano–mayor y Mamá lo llevaban de cada brazo, y Papá se esforzaba por dar pasos, lentos.

Yo me solidaricé con el rostro convertido a seriedad, y caminamos, Mamá, Hermano–mayor, Papá y yo. Muy lento. Aún ahí, en la pausada trayectoria del estacionamiento no imaginaba el nivel de su inhabilidad. Llegamos a las escaleras y Papá subió el primer escalón con dificultad, luego el segundo y se detuvo, ninguno de los tres pensamos que algo ahí iba a pasar. Le pedimos que continuara, pero no podía subir el tercer escalón, le insistimos con cierta indiferencia y simpleza:

— Ándale, papá, ya sube que Víctor se tiene que regresar. –Le dije–

Papá intentó subir al cuarto escalón y ya no pudo. Fue entonces que lo abrazamos para tratar de cargar un poco de su peso y lo empujamos para que lograra subir otro escalón, continuamos ayudándole, no podíamos cargarlo por completo entre tres para subir todo lo que faltaba. Pasó un lapso largo, corridamente, unos 20 minutos, por fin había logrado subir al primer descanso (de seis). Eran tres pisos y en cada uno había dos bloques de escaleras. Sólo había librado subir el primer bloque. En cada descanso de las escaleras hay una jardinera que delimita el espacio posterior, ahí se sentó. Esperamos un poco y le dijimos: "vamos a seguirle", a la sazón trató sin éxito, no logró levantarse, no logró dar un paso, ya su cuerpo no le pertenecía a su voluntad. Y lloró, lloró como un niño que se enfrenta a una tarea quimérica e insufrible, como si algo le doliera, como si nadie entendiera lo que dolía, como si fuera retado a algo en lo que está completamente impedido.

La fortaleza de Papá ya no estaba, él había recorrido las escaleras sin ayuda y con fluidez dos meses antes, el día de la muerte de Hermano–que–partió. Cada vez pasaba menos tiempo para que sus afecciones se extendieran. No lo íbamos a lograr, teníamos que desistir, para él parecía una tortura, sus pasos eran menguados, casi al ras del piso, él ya no podía darle órdenes a sus piernas y pies, había olvidado cómo levantarlos para subir escalones. Entonces, dejé de insistir.

***

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Un día de vacaciones de mi infancia, estábamos en un día de campo, no puedo recordar en dónde. Sí recuerdo que, explorando, bajábamos por una ladera, era un piso muy empinado, lleno de piedras sueltas, inestable; yo estaba aterrada, buscaba con la mirada hacia abajo y mi vista no llegaba al fondo.

Iba de la mano de Papá, recuerdo mi manita sujeta de su mano fuerte, sus manos eran relativamente pequeñas, firmes y suaves a la vez. Yo llegué al límite de mi miedo, casi no podía soportar la mirada hacia el fondo ni el vértigo por lo inclinado de la pendiente.

En ese momento me armé de valor y le dije:

— Papá, tengo mucho miedo.

Mientras él me apretaba la mano me respondió:

— No tengas miedo, mientras estés conmigo, nunca debes de tener miedo.

Por mucho tiempo le creí, estaba convencida de que mientras estuviera con él, no debía temer; me lo explicaba, pensaba que él habría vivido cosas que le permitían ser lo suficientemente experimentado como para defenderme.

***

Una noche antes de la primera cirugía, Papá y Mamá pasaron la noche con Tío–cercano, quien acondicionó su sala con una cama para que Papá no subiera escaleras. El día de la cirugía, llegué a las seis de la mañana en punto. Papá ya estaba listo y Mamá lo acompañaba, ella había previsto todo para que nada fallara. Tío–cercano y yo lo llevamos casi cargando al auto, aunque a esa hora y después de haber dormido, sus pasos no eran tan débiles. Aun así, me percaté de que lo que pasó en las escaleras, un día antes, no fue una crisis aislada, más bien era un deterioro que cada vez se agudizaba más y sin aviso. Ya no caminaba solo ni con soltura y hablaba cada vez menos, los síntomas eran inminentes. En el auto Mamá y yo cruzábamos miradas y sonreíamos, de pronto ella dijo:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Por fin llegó el día. No creas que no me preocupa, siempre es riesgosa una operación, y más de este tipo.

— Todo va a salir bien. –Respondí esperanzada– No hay otra forma, yo tengo fe en que la cirugía le hará recuperar facultades.

— Dios quiera.

Papá escuchaba sin escuchar. Mamá y yo mesuramos nuestros comentarios, mientras dejamos salir el aire del miedo en un suspiro, con la esperanza de que introducir a Dios en la conversación nos otorgaría una sensación de seguridad.

***

Aún conservo un pantalón gris, una camisa azul y una camiseta blanca de algodón. Fue la ropa que me entregó la enfermera; luego de recibirlo y ponerle la bata, se acercó y me dijo:

— Aquí está la ropa de su pacientito.

Le agradecí mientras la tomaba. Me acerqué a un ventanal, donde podía ver a Papá en su camilla. Yo le hice una seña con la mano, él me vio y me sonrió. Estaba tranquilo, aunque tenía una cara de desconcierto. Yo le dije:

— Papá, aquí estoy, te van a operar, aquí te estaremos esperando.

Él sonreía y, al verme y escucharme, descansaba su expresión adusta. Llegó Neurocirujano Borda.

— Buenos días, Deisy, ¿ya está listo Don Chava?

— Sí doctor, ¿cómo no?

Apenas iba a platicarle de su dificultad para caminar cuando nos interrumpió otro médico que traía entre sus manos una tabla con papeles anclados.

— Buenos días ¿Usted es la familiar de Salvador Martínez Romo?

— Sí, doctor, soy su hija.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Ah, muy bien. Mire, me tiene que firmar el consentimiento para la cirugía, el señor tiene diversas complicaciones, primeramente, la edad, además, la hipertensión y también una tendencia a que la tráquea se cierre, todo eso vuelve la cirugía riesgosa, y usted tiene que saber que la probabilidad de supervivencia es de menos del 50%...

En mi pensamiento, por primera vez, se me ponían ideas que antes no estaban. La emoción por la llegada de la operación no me había permitido pensar en las implicaciones de una cirugía en la que se iba a perforar el cráneo y a maniobrar en el cerebro… ¿y si moría en la cirugía?, ¿y si no resistía esa crisis? El neurocirujano interrumpió al médico, que me iba a dar a firmar los documentos de consentimiento:

— La familia ya sabe, yo ya he hablado con ellos, saben perfectamente qué tipo de intervención le haremos a Don Chava y también qué pasaría si no lo intervenimos.

Yo recobré la noción del sentido de estar ahí y el motivo de alegría y esperanza que representaba el acontecimiento, la cirugía había llegado luego de más de un año. Volteé a mirar nuevamente al anestesiólogo, le dije que sí y tomé la tabla. Los documentos ya tenían la marca en los espacios donde tenía que firmar. Coloqué más de tres firmas y devolví la tabla. En ese momento, se iban a llevar a Papá al quirófano. Nos dijimos adiós. Él parecía tranquilo, ahora pienso que quizá sólo estaba resignado. El artículo de Sikes y Hall relata los testimonios de hijos e hijas de pacientes con la enfermedad de alzhéimer, quienes hablan de cómo sus familiares sufren un empeoramiento que no cesa, con respecto de ese camino sin retorno, uno de los comentarios indica: “cada vez que lo veo, es lo peor que ha sido y lo mejor que será” [traducción propia] (Sikes & Hall, 2017). La frase que las autoras retoman de una narrativa de adolescentes que tienen contacto con pacientes de alzhéimer, da cuenta de cómo el duelo por la pérdida de las facultades es permanente y progresivo. Ahora, introduzco esta afirmación, porque la irreversibilidad de la enfermedad obliga a pensar cada circunstancia del paciente como transitoria y con la certeza del empeoramiento.

Lo que había visto un día antes, la imposibilidad de subir unas escaleras, lo doloroso que me resultó ver a Papá imposibilitado, era una circunstancia que nada se asemejaba con las batallas que faltaban por librar.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

6.1 El peso de una imposición normalizada

Al llegar a mi trabajo, después de haber dejado a Papá en el hospital, me senté en mi lugar y encendí mi computadora, antes de comenzar a hacer nada, una compañera llegó por atrás de mí y me dejó un 'misterio' en el teclado de mi computadora. En voz baja me dijo muy cerca de mi oído izquierdo:

— Todo va a salir bien, ánimo.

Era un rosario con sólo las diez cuentas de un misterio y su crucifijo. Es, más o menos, del tamaño de una pulsera; a diferencia del rosario completo que es del tamaño de un collar. Le agradecí a mi compañera y puse el misterio alrededor del block de números del teclado. Lo tuve a la mano todo el día. Traté de enfocarme en los pendientes que tenía, creía que, si estaba avocada en las actividades del trabajo, el tiempo pasaría más rápido; me resultaba inevitable volver a pensar en cómo iría la cirugía, miraba el reloj y trataba de contenerme para no llamar, quería recibir la llamada de que ya había salido y que había salido bien.

Yo tenía mis audífonos escuchando la música ya almacenada en mi equipo, las canciones pasaban una a una sin que yo me diera cuenta siquiera cuál era o quién cantaba. Hubo un momento en el que escuché la canción que sonaba: "mi niña Lola, mi niña Lola, mientras que viva tu padre no estás en el mundo sola; mi niña Lola, ¡ay! Mi niña Lola, mientras que viva tu padre no estás en el mundo sola…" De pronto, me di cuenta de que Papá se había ausentado, de que ya no tenía su protección y, además, ese día estaba en riesgo su vida.

No pude contener mis lágrimas, se había ido ya el hombre fuerte con el que me sentía segura. Mi jefa me vio desde su oficina, con su complexión bajita y delgada y su andar firme y rápido, se acercó a mí para decirme:

— Chamaca ¿Qué haces aquí? Vete al hospital. No te preocupes por el trabajo –con un tono de voz norteño, característico del estado de Chihuahua, hosco, pero con un dejo de aprecio–

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— No Paty –Respondí– yo no lo voy a operar ¿Qué caso tiene que esté en una silla del hospital esperando? Da lo mismo que espere aquí. Además, no sé lo que viene, prefiero no quemar este cartucho, y si algo se necesita en los próximos días, tener la confianza de pedírtelo.

En realidad, no sabía lo que nos esperaba. Yo no había dimensionado cómo sería la demanda del cuidado.

— Ándale pues, como tú quieras, como te sientas mejor.

Continué trabajando sin hacer pausas, con el afán de que el tiempo pasara rápido, tenía la impresión de que así daba tiempo para que la cirugía transcurriera sin que yo estuviera con la mirada puesta en el reloj, buscando el horario adecuado para llamar.

Papá "salió bien de la cirugía", así me dijo Mamá por teléfono; para las dos de la tarde, Papá estaba "ya instalado en una cama en piso". Yo salí de trabajar a las 4.30 de la tarde y me apresuré para ir al hospital, antes de la hora de mi entrada a la universidad, ese día comenzaba a impartir clase a las 5.50 de la tarde. No sabía bien lo que me iba a encontrar, los médicos me habían advertido con respecto de la gravedad de la cirugía. En el fondo, yo misma tenía miedo de que Papá no sobreviviera y muriera. También, tenía miedo de su imagen, de que me fuera a impactar la sangre, la inflamación de su cabeza y rostro, de los orificios… Temía su fallecimiento y también presenciarlo, su vida pendía de un hilo. Yo, por ningún motivo, podía hablar de ello.

Cuando esas ideas pasaban por mi cabeza, algo se nublaba, yo sentía como me esforzaba por quitar ese pensamiento. No lo lograba, se aparecía nuevamente y ya no sólo el esfuerzo era mental, también sentía un sofoco ligero en el pecho. Esa presión se convertía en un hormigueo que bajaba a las piernas, sentía que me temblaban, igual que las manos, además de la voz, sobre todo, la voz. Esos temblores me asomaban al miedo, lo dejé de lado, me armé de determinación, apreté las piernas para dominar los temblores, aunque el miedo permaneció ahí. Y es que hay normas no escritas ni dichas ni reconocidas que obligan a que una se acerque al familiar convaleciente sin miedo y sin resquicio de cobardía, y más si el familiar es el padre de una.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Entré al hospital. En las primeras sillas de la sala de espera más próxima vi a Mamá rodeada de sus familiares, tías y primas que tenían caras serias y trataban de platicar con ánimo para aligerar el momento, yo irrumpí.

— ¿Cómo está mi papá?
— Bien hija. –respondió Mamá–
— Es la hora de visita ¿verdad? ¿puedo pasar a verlo?

Deseaba que no fuera posible verlo. Temía verlo.

— Sí, hija, sí es la hora de visita, pero no pases…

Me alivió, imaginé que Mamá habría comprendido que podría ser muy impactante verlo en esa condición, ni siquiera me imaginaba lo que me iba a encontrar.

— ¿Por? –pregunté.
— Mejor vete a tu departamento para que descanses.
— ¿Para qué?
— Porque tú te vas a quedar en la noche.
— ¿Yo? –reclamé– Yo mañana trabajo temprano y tengo clase toda la tarde hoy. Salgo hasta las diez de la noche. Y mañana, también trabajo en la tarde.
— ¿Quién más se queda? Mira, Paty, pues tiene su niña; Marquito, trabaja temprano, y Victítor, se pone de nervios.

Marquito y Victítor, me resonó, eran dos adultos de 39 y 40 años, respectivamente. Aparecían en el decir de Mamá como unos infantes, ¿cómo era posible que ellos asumieran la responsabilidad de cuidar a Papá esa primera noche? Sacudí la cabeza y repliqué:

— Mamá, Víctor pidió tres días de permiso, mañana no se tiene que presentar a trabajar. Puede desvelarse.
— Ay mija, es que él se pone muy nervioso y le hormiguea acá. –se frotó la nuca de un lado a otro–

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Intenté nuevamente:

— Mamá, yo mañana trabajo todo el día.
— Pues no hay quien se quede. ¿Quién más? Si yo pudiera, yo me quedaba, pero yo ya no aguanto.

Mamá había hablado. ¿Cómo se iba a quedar Papá solo? Ella validó los motivos de mis hermanos varones y de Hermana para no cuidar esa noche; los míos no eran suficientes. Quizá para mí tampoco lo eran, porque más fuerte que el trabajo o el cansancio, era el miedo lo que me hacía resistirme. En realidad, el miedo era el sentimiento más fuerte que yo tenía. Me daban miedo los hospitales, la sangre, las heridas, la imagen de pacientes con caras desfiguradas y la muerte, aunque fuera Papá, me aterraba pensar en que yo pudiera estar presente si él no resistía. Me dolía su condición, su sufrimiento, y claro, la gravedad me atormentaba, y eso se mezclaba con el miedo. Esa presencia del miedo me hacía sentir una profunda culpa. Ahora puedo pensar los 'nervios' de Hermano–mayor como un miedo no dicho, disfrazado o velado. Es probable que todos tuvieran miedo y tampoco lo decían de esa manera, sin embargo, yo me sentía culpable por tenerlo y para sanear un poco mi culpa, mi respuesta era encarar ese miedo.

Si no había opciones, debía de quedarme, tenía que quedarme. Así lo asumí. Además, ese "ni modo que me quede yo" era una idea que, de aceptarla, en automático me habría determinado como una hija desconsiderada. Probablemente Hermana no lo habría permitido, ella habría sido la considerada, en oposición a mí. No le pude decir más. Asumí el encargo.

Me creí que tenía que quedarme porque no estaba casada, porque no me ponía nerviosa y porque no tenía hijos. Salí del hospital, había estado sólo unos minutos dentro, no más de 20. Cuando llegué a mi auto, la llanta de refacción, que en ese tipo de vehículo está expuesta en la parte trasera y sirve para cerrar la cajuela, no estaba. Sólo había ido al hospital, a que me dijeran que no debía ir y me había costado muy caro. Yo habría agradecido que me lo dijeran por teléfono, me hubiera evitado un robo. No podía dejar de sentir una desconsideración de parte de Mamá, de mis hermanos y de Hermana que me costaba muy caro, en todo sentido. Omití esa sensación de lasitud en esos momentos en los que se sufre

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

de un atraco, no tenía tiempo de ponerme a pensar en la molestia o en la sensación de injusticia o de vulnerabilidad, tampoco de descansar, tenía que llegar a trabajar.

***

La hora límite para tomar el turno nocturno era las diez de la noche. Yo llegué cuando faltaba muy poco para las once. A los vigilantes no les quedó más remedio que dejarme hacer el cambio con Hermana, no había otra opción, la persona no se podía quedar toda la noche si no iba preparada. Además, sólo iba a haber un cambio. En los hospitales públicos, las recomendaciones son en el sentido de que no haya más de una persona con el o la familiar, salvo en el horario de las visitas. Lo único que me indicaron fue:

— Que salga rápido la persona, porque luego tiene uno que ir hasta allá para sacarlos.

Insistió mientras me registraba. Miró que llevaba una cobija abrazada.

— ¿Eso es una cobija?
— Sí.
— No puede pasar con cobijas.
— ¿Y luego, qué hago con ella? Pues, la puede dejar aquí y mañana la recoge.

Yo había dejado mi automóvil a unos cuantos pasos de esa entrada y no me costó más de dos minutos, correr para dejarla y regresar. Por fin, entré con la sentencia de que Hermana bajara de inmediato. Era la puerta de atrás. El nosocomio ya estaba cerrado, el servicio al público se había acotado a la zona de urgencias. Un hombre maduro y uniformado me abrió el grueso portón de barrotes redondos y me explicó por dónde dirigirme para llegar al acceso e ir a 'piso'. Caminé los pasillos solitarios y con luces tenues, trataba de reconciliarme con el asombro por los reflejos en los cristales, a veces era mi propia imagen y otras veces eran las luces y su rebote. Al fin llegué a las escaleras donde se encontraba una mujer vigilante sentada tras una mesa que más bien parecía un mini–escritorio, tenía una caja con identificaciones ordenadas. Atrás de ella, un poco al lado, alcancé a ver que, en el hueco que hacen las escaleras, había un improvisado altar con vírgenes, santos y crucifijos, donde detuve mi mirada un momento como una señal de plegaria. Luego me dirigí a la vigilante:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Buenas noches, vengo a quedarme con el paciente de la cama 204.
— Ah sí, ya me avisaron de la entrada, su identificación, por favor – Mientras se la entregaba ella continuó con indicaciones – avísele a la persona que está ahí para que ya baje, todavía hay alguien. El 204 está en hemodiálisis, ahí siempre tiene que traer cubrebocas.
— ¿Sabe por qué lo pusieron ahí? –Le pregunté mientras llamaba a Hermana–
— Porque no había lugares en piso.
— Permítame… –Le dije para avisarle a Hermana que había llegado– Ya estoy abajo, baja.
— No se apure, los que están en riesgo son ellos, por eso Usted debe de traer el cubrebocas. Mire, – continuó hablando mientras caminaba para ponerse de frente a la puerta del elevador tomándose el tiempo para comenzar a explicarme– va a subir hasta el cuarto piso, le aprieta al botón de enfrente, porque tiene que salir por el otro lado, cuando llegue, de ahí a la izquierda y, luego, luego, está la puerta de hemodiálisis.
— Muchas gracias.

Respondí mientras veía abrir la puerta del elevador, Hermana salía.

— Quihubo. –Alcancé a decirle–
— Ya me voy. Que me están esperando.
— Cuidado. –le dije cuando ya se estaba alejando–

Aproveché la apertura para entrar en el lugar de donde ella venía, sin que ella pudiera advertirme lo que me esperaba, pues no alcanzamos a decir nada más. Mientras el elevador subía, contrasté la diferencia entre los solitarios pasillos sombríos que había dejado atrás, con el pequeño espacio iluminado que estaba en ascenso. Aún tenía la mandíbula apretada con la fuerza que termina en el choque de los dientes. Al salir del elevador, vi otro espacio iluminado, caminé con pasos cortos y pisando suave, buscaba no irrumpir la dinámica de dos enfermeras y un camillero, de repente, recordé que tenía que pedir un cubrebocas para estar en la zona de hemodiálisis:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Buenas noches, mi papá está en las camas de hemodiálisis, me dicen que debo de traer cubrebocas, me podría regalar un cubrebocas, no traje.
— Sí, claro. –Dijo la enfermera mientras buscaba en un carrito de acero inoxidable y me lo entregó–

Justo a la izquierda vislumbré el letrero de 'Hemodiálisis' y, abajo, 201–208. Empujé la puerta pesada que se regresaba a la misma posición. El lugar era un cuadro grande, había ocho camas, cuatro del lado izquierdo y cuatro del lado derecho, encontradas. No podía ver a las y los pacientes porque las camas estaban tapadas completamente con paredes de plástico. Caminé lentamente, como deseando no llegar al final. No era posible, tenía que llegar a la cama destapada.

Al final, del lado izquierdo, estaba Papá, su espacio no estaba cubierto. Lo primero que llamó mi atención fueron las dos gasas adheridas a los lados de su cabeza rapada, debajo de las gasas salían las mangueras que estaban drenando el líquido que se teñía de rojo, por los sangrados. Esos tubos me llevaron a las bolsas que se llenaban de diferentes tonalidades que proveía la sangre, la parte inferior más densa y encima traslúcido.

Mis pasos se hicieron más lentos porque vi a una enfermera que se detuvo de lo que estaba haciendo para mirarme llegar. Ambas nos dimos cuenta de la presencia de la otra y yo rompí el hielo.

— Buenas noches. –Le dije con un ligero levantamiento de las comisuras de mis labios que no alcanzaba a ser sonrisa, aunque caí en cuenta de que ella no podía verme, porque tenía el cubrebocas–

Mientras le saludaba, mi mirada seguía explorando, por eso, me percaté de que la mano que tenía la aguja del suero estaba marrada con vendas a la barandilla lateral de la cama. Miré hacia el otro lado, y también estaba amarrada. Mi rostro delató indignación y, por un momento, olvidé el miedo. La enfermera intervino.

— Lo tenemos amarrado porque se está moviendo mucho, es que su cerebro está muy inflamado y, como el efecto de la anestesia prácticamente ya se le pasó, tiene

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

movimientos involuntarios, se da levantones, y se le pueden zafar los drenes o se puede golpear, tiene levantones bien fuertes.

Aunque me había rehusado, sin darme cuenta, ya estaba a su lado, lo suficientemente cerca para observar que de entre sus piernas salía otra manguera que se dirigía a una bolsa colgada en la cama a donde caía la orina. La enfermera siguió hablando, mientras suministraba medicamentos en el suero.

— Además, hay que detenerlo del pecho y de las piernas, porque también patalea bien fuerte. No es peligroso que se le salga la sonda, sólo que sí se puede lastimar.

Todavía estaba la enfermera ahí, cuando me di cuenta de la fuerza del impulso. Tenía que contenerlo, para ello le recargué mi mano derecha en el pecho y la otra en las piernas, con cierta fuerza, eso sólo era posible si estaba de pie. Sus movimientos eran imprevistos, entonces, no podía soltarlo.

— Quítese el cubrebocas, no lo va a aguantar. – Me dijo la enfermera–
— Me dijeron en la entrada que lo debía de traer todo el tiempo.
— Sí lo debe de tener a la mano, no puesto todo el tiempo, es obligatorio ponérselo a la hora que hagan la hemodiálisis. Nosotras mismas les recordamos, ese momento sí es delicado, mientras no se haga el proceso, se lo puede quitar.

Me sentí aliviada, era una incomodidad más tener el cubrebocas puesto todo el tiempo.

Con la advertencia de los movimientos involuntarios, se desvaneció mi intención de dormir un poco durante la noche. Y, cuando vi el primer impulso supe que tenía que olvidarme de toda posibilidad de descanso, ni siquiera sería posible sentarme en la silla asignada a la persona cuidadora.

Mi postura era de pie al lado de la cama, recargada en un costado, con la mano izquierda en el pecho de Papá y la derecha sobre sus piernas. Transcurrieron horas, en la misma posición. Mis posibilidades de movimiento eran pocas, a veces movía las piernas porque se me adormecían; otras, me recargaba un poco en la cama para aligerarles el peso. Cuando los

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

pies estaban a punto de explotar y sentía piquetes en las plantas, subía un pie a la cama, lo regresaba y subía el otro. Eso disminuía el dolor.

Cerca de las dos de la mañana, la enfermera me indicó que debíamos administrarle medicamento que sólo existía en tabletas.

— Le toca un medicamento, y sólo lo tenemos en tabletas, no creo que las pueda tomar.
— No, – respondí de inmediato– no es posible.
— ¿Cómo le hacemos? ¿Se las molemos?
— Ay sí, –respondí emocionada señalando con la mirada– aquí en mi bolsa traigo una botella de agua. Tómela con confianza.
— No se preocupe, ahorita traigo un vasito del despachador.

Salió un momento y regresó con un vasito de plástico y agua hasta la mitad, en una mano, en la otra traía la pastilla aún en su envoltura. Dejó el vasito en la mesa lateral y me dio la espalda para dar pequeños golpecitos a la tableta dentro de su empaque con su teléfono celular, ahí mismo, en la mesa. No fue necesario tanto esfuerzo, pronto cortó con unas tijeras de forma rara el empaque y puso el polvito en el agua. Levantó el vaso y lo movió para que el agua se revolviera con el polvo y luego, lo dejó nuevamente en la mesa para absorber la mezcla con una jeringa. Parecía que se había resuelto fácil. Aun así, pregunté:

— ¿Le ayudo? –mientras seguía sujetando a Papá–
— No, usted siga deteniéndolo.

Canté victoria. Qué fácil había sido resolverlo. Yo no dejé de sujetar a Papá, ni participé en la solución, pero sí canté victoria. Ella hizo la maniobra que yo imaginaba sencilla e iba a ser espectadora de manera muy cercana. Con su mano izquierda colocó la jeringa por un lado de la lengua, empujando hasta el fondo de la boca, y cuando ya no pudo avanzar más la descargó. Él sintió el amargo del medicamento y automáticamente escupió con la misma fuerza con la que se levantaba. Atinó en mi rostro. No pude atajar, mi postura estaba comprometida deteniendo su movimiento. Como un acto reflejo apreté los ojos y la boca, no emití ningún sonido. Supongo que la enfermera miró mi cara llena de agua con medicamento

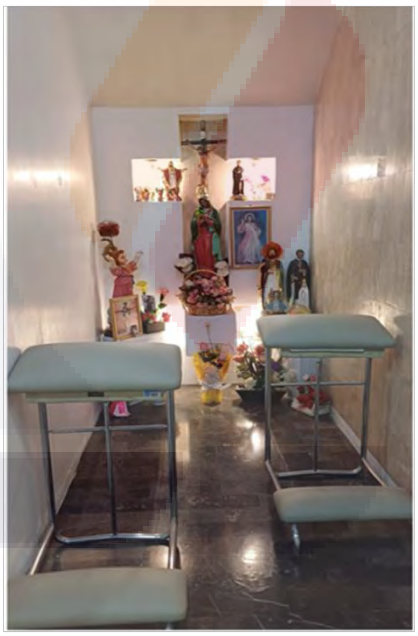
TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

y saliva, porque de inmediato, sentí la textura de las gasas que me pasaban rozando de arriba hacia abajo. Pronto mis párpados estaban secos y también los bordes de mi boca. Pude abrir los ojos y mirar que la enfermera tiraba las gasas con las que me había limpiado, y abrí la boca para decirle:

— Gracias.

No recuerdo ni su nombre ni su cara, recuerdo la sensación de mi cara seca, sin haber pedido su ayuda. Sin entender bien por qué, se diluyó la rabia que por un momento sentí en contra de Papá, de mis hermanos y de mi hermana y, aunque intenté negarlo, también en contra de Mamá. Por un momento, olvidé el cansancio y, un poco, la tristeza, lo que no logró apartarse de mí fue la sensación de indolencia ante la labor de la primera noche, que quizá no debía haber sido asumida por una sola persona y quizá tampoco por mí.



Fotografía análoga y digitalizada.
Deisy Martínez

Figura 7. El altar

Papá se calmó cerca de las seis de la mañana, yo me senté en la silla, bajé la cama y seguí sujetándolo, ya con menos fuerza. Mi reemplazo llegó una hora más tarde y yo salí con

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

prisa para ir a casa, bañarme y, en punto de las ocho de la mañana, presentarme en el trabajo. Al bajar, volví a mirar el altar, ya no detuve mi mirada, me fui de largo.

***

El enojo y la culpa son sentimientos que suelen entramarse con la vorágine de estados emocionales que se viven durante un duelo, a modo de condición narcisista, nuestra subjetividad nos suele exigir totalidad, es decir, para sentirse mejor durante el duelo, a lo que se le suele denominar como 'en paz', se tuvo que haber hecho una entrega total, de lo contrario, quedan restos de culpa por no haber hecho mejor las cosas. Lo mismo sucede con el enojo, que puede ir en doble dirección, tanto de nuestra parte hacia nuestros llorados o, el enojo, se puede volcar hacia sí. "Nos castigamos a nosotros mismos por lo que pudimos o debimos haber hecho[…] […]Freud creyó que era este grado de ambivalencia, más que la intensidad de sentimientos positivos hacia el ser amado perdido, el factor decisivo en el duelo." (Leader, 2008, pág. 48) Todo sentimiento ambivalente o diferente al del dolor de la pérdida, generado previamente, habrá de reconocerse y buscar hablarse, por el contrario, si la lucha es por eliminarlos, suprimirlos o reprimirlos, incluso, negarlos, es una barrera para la labor del duelo. Lo sucedido en la vida, suele agudizarse en la muerte, pierde dimensión por la sacralización que se hace el ser que muere. Con quien no quedan posibilidades para revertir situaciones ocurridas.

El lenguaje, como ya lo menciono anteriormente, es la estructura que da lugar a otras estructuras, tanto dentro como fuera del sujeto. La materia prima del duelo es la palabra del doliente, poner en palabras los recuerdos, aprendizajes, anécdotas, decires, momentos, situaciones… todo lo que esté total o parcialmente relacionado con la persona que se perdió, que ya no está y que no volverá, en ninguna circunstancia, es la materia existente para trascender el dolor. "Este proceso de reconocer y reorganizar pensamientos e imágenes eventualmente se agotará a sí mismo, y la persona en duelo elegirá la vida por encima de la muerte. Los rituales públicos facilitan lo privado." (Leader, 2008, pág. 58 y 70) Aunque el duelo es un proceso subjetivo, no es un proceso exclusivamente privado, pues la exteriorización de determinadas prácticas y las manifestaciones verbales, supone un espacio simbólico para que exista, eventualmente, un movimiento en lo íntimo.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

> El duelo no se puede elaborar por imperativo, pero la cultura puede favorecerlo haciéndose responsable de las causas que le competen, propiciando la memoria histórica y la reparación subsidiaria del universo simbólico, legislando la diferencia entre el ámbito público y el privado, y no permitiendo la instrumentalización de la identidad de víctima y los beneficios secundarios indiscriminados, sociales e individuales. (Oregui, 2013, pág. 38)

***

Papá resistió la primera noche, cuando me quedé con él. La siguiente se quedó Hermana y la tercera y cuarta no hubo más remedio, les tocó a los dos, Hermano–mayor y Hermano–menor. Ellos no lograron quedarse solos, consiguieron un permiso en el hospital (público) para llevar a una acompañante, el Hermano–mayor llevó a su esposa y Hermano–menor contrató a una enfermera, cubrieron la noche de cuidado acompañados por una mujer que, como definiera Mamá, sí sabe.

Para la quinta noche, Papá aún no había sido dado de alta, entonces, volví a quedarme, las cosas fueron diferentes. Él ya estaba más tranquilo. Hubo posibilidad de pasar la noche sentada en la silla, incluso recargarme en la cama y dormir un poco.

En la mañana Neurocirujano Borda llegó a revisarlo. Le quitó los tubos de la cabeza, tiró las bolsas de líquido transparente, ya no tenían sangre. Aunque yo esperaba que un día dejara de salir líquido, la cosa no era así, bastaba con que disminuyera el flujo para poder quitar, lo que el neurocirujano llamaba drenes. Mientras maniobraba, nos dio las indicaciones previas a la declaración del alta del hospital:

— Le voy a dar material quirúrgico para que le hagan las curaciones de los orificios. Es importante ponerse guantes y cubrebocas, y no tocar nada, porque una infección en las heridas le llegaría al cerebro. Eviten el polvo, mientras cicatrice. Le voy a dejar bien tapado, y traten de cambiárselas cada tres días, no antes. No le van a mojar la cabeza cuando lo bañen, hay que bañarlo del cuello para abajo, y tratar de mantenerlo limpio de la cabeza con toallitas húmedas. Es muy importante que cuiden su cabeza, porque, al menos mientras cicatriza, está vulnerable, un golpe podría afectar al

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

cerebro. También es importante que no haga mucho esfuerzo pues hubo manipulación de la membrana. Hay que cuidar que no se vaya a golpear la cabeza.

Al terminar, se dirigió a mí, me indicó lo que tenía que hacer para que una ambulancia del hospital llevara a Papá a Casa–infancia. Casi de inmediato, recorrí las oficinas necesarias, una y otra, con paciencia. Después del mediodía, unas cinco o seis horas después del alta, Papá pudo salir del hospital, Mamá iba acompañándolo. Yo iba atrás, al principio, luego la perdí. En el camino imaginaba ilusionada cómo sería la mejoría de Papá… ¿hasta dónde podría recuperar?

***

La legitimación social de las mujeres en las tareas de cuidado es parte de los roles asumidos por nosotras de forma histórica. Cuando está de por medio una vida o la salud, no caben postergaciones, alguien tiene que hacerlo. En el contexto de un Estado que no provee cuidados paliativos en enfermedades crónico–degenerativas, tener descendencia es "una póliza de seguro para el futuro". (Federici, 2022, pág. 26) Más específicamente, tener una hija puede ser la posibilidad de supervivencia y, lo que se obtiene a cambio es el reconocimiento social. (Federici, 2022) Ser la buena hija dentro de la familia nuclear, la familia extendida y el círculo de socialización de las familias, suele ser una estrella de premio que, en ocasiones, resulta tentador a la hora de la obediencia y la puesta en marcha del esfuerzo corporal. Pareciera que romper las barreras de lo posible, de los límites del cuerpo, alcanza para obtener una acreditación social.

En las sociedades capitalistas actuales en las que las mujeres nos hemos abierto espacios, en trabajos formales, más allá de las fronteras de 'casa', ciertamente, tanto los hombres como las mujeres, nos hemos enfrentado a la explotación que exige este capitalismo, de manera colectiva. "Las mujeres, de manera individual, en las relaciones con los hombres y las jerarquías dentro del hogar, en los hospitales, en las calles, somos blanco de otras jerarquizaciones y explotaciones" (Federici, 2022, pág. 30). Me refiero a jerarquías, porque, incluso, en mi contexto, Mamá en su jerarquía de autoridad dentro de mi familia, tomaba decisiones que protegían a los hermanos varones, les permitía decir que no, les permitía tener

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

miedo. Y, para la mujer (en mi caso, soltera) no había lugar al miedo o 'los nervios', menos para el reconocimiento del cansancio.

Yo tenía miedo, y el miedo con la mentira "se entrecruza en las prácticas de la constitución de la impotencia, en la consagración de un estado permanente de imposibilidad." (Scribano, 2007, pág. 32) Entre más miedo tenía, más trataba de mostrar que no era así, era la manera en la que me cubría, haciendo que no. Tenía la sensación de que hablar de mi miedo era criticable, deleznable, ¿cómo aceptar que se tiene miedo a estar cerca de mi propio Papá? Como preguntaba Mamá, ¿entonces quién iba a estar ahí?

***

Al principio, Hermano–mayor animó a Mamá para que se quedaran en su casa, ella decidió que era lo mejor, para estar más acompañada. Quince días después, Mamá decidió que regresaría a Casa–infancia. Pidió ayuda a Tío–vecino, para que se quedara con Papá, y ella se organizó con Hermana y conmigo para hacer un aseo general. A Mamá le ilusionaba que Papá llegara a un lugar fresco y limpio, a un ambiente ameno y, aunque no lo decía, se refería al mantenimiento de Casa–infancia como una forma de darle dignidad a su esposo.

Ahora, cuando le pregunto a Mamá por qué decidió regresar a Casa–infancia, ella dice que justo por eso, porque ésa era su casa y también la de Papá. Yo tengo pocos recuerdos de esos quince días, seguramente mi cuidado se remitía a tiempos bien específicos, no es lo mismo llegar a la casa de una, que a la casa de Hermano–mayor. Ella dice que estuvo bien pasar esos días ahí, luego explica lo que la hizo regresar:

— Una tarde que me quedé sola, –explica ella– Viti y Pao siguieron haciendo sus actividades normales y a mí me ponía mucho de nervios cuando no estabas tú ni Paty, sentía que no tenía mucho caso estar en una casa que no era la mía, porque en mi casa no faltaba quién, de mis vecinas, pasara o que mis hermanos me visitaran. En una casa que no es ajena, ahí conozco a mis vecinas de toda la vida… Uy, allá no faltaba quien pasara a vernos, es más, muchos días ni tenía que preocuparme de qué hacer de comer, porque ya llegaba Velia a compartirme de lo que había cocinado, hasta la fecha, eh, o Doña Lourdes. Es más, si necesitaba algo, yo pegaba el grito (así le

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

nombraba ella a llamarles o tocar en sus casas) y mis vecinas, luego, luego se acercaban.

***

Parecía que había surtido efecto el regreso de Papá a Casa–infancia, comenzó a mejorar. Caminaba por todas las habitaciones, la sala, la cocina… aunque no de manera continua. Él podía solo, aun así, no lo dejábamos, el riesgo de que perdiera el equilibrio o se le trabaran los pies estaba latente y nosotras teníamos claro que debíamos cuidar su cabeza.

En su cama había almohadas por todos lados, sobre todo, las que protegían el contacto de su cabeza con la cabecera y con la pared. Se levantaba por las mañanas y hacía algunas actividades, más a modo de un niño que hay que mantener entretenido que responsabilidades reales. En el tope de su recuperación, tendía su cama y, a pesar de que lo hacía lento y con poca precisión y con vigilancia, lo hacía solo. Recuperaba movilidad, sus palabras, la mirada fija y la atención. En tanto recuperaba, también se iba mostrando cuáles serían las facultades que no volverían.

6.2 Cuando el cuerpo de la cuidadora no alcanza

Medianamente se recuperaba; seguía olvidando, se le imposibilitaba hablar, moverse y vincularse con otras personas y con el entorno. ¿Eso qué? Yo quería que tuviera momentos plenos. Sin importar si los recordaba o no. Es más, yo creía que esas experiencias placenteras le posibilitaban la vida.

Era un sábado entre otros que me tocaba cuidarlo. Preparé música, comida, aceites esenciales… Mi idea era estimular sus sentidos de manera grata. Ya se acercaba la tarde, una de verano, planee llevarlo a un lugar que a él le gustaba. No me parecía complicado, él aún tenía movimiento, pese a que parecía que su energía menguaba de un momento a otro, como si su cansancio aplastara y no diera tregua.

Lo subí a mi camioneta, él se acomodó con cierta facilidad, apoyado en mí para llegar a la puerta, se sentó con control y yo subí sus pies. No pensé más allá; ¿qué tan difícil podía ser? Él se sostenía de pie. Yo me sentía decidida e intrépida y me alegraba alegrar a Papá.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Comencé a manejar, conocía el camino perfectamente, iba a salir del estado. Nuestro destino era el viñedo de Doña Alicia y Don Rubén, una pareja amiga de mis padres de muchos años, en la Concepción, una comunidad rural de Ojocaliente en Zacatecas. Muchas veces visitamos esos viñedos, Papá gustaba de ayudar a Don Rubén con pequeñas labores que parecían relajarlo o, al menos, entretenerlo.

Mi camino de ida se llenó de ilusión y de música, yo cantaba con fuerza, sonriendo, mientras lo miraba de reojo: "Es un caminito alegre con luz de luna o de sol, que he de recorrer cantando por si te puedo alcanzar, fina estampa caballero, quien te pudiera guardar" (Granda, 1961). Trataba de motivarlo para que él también cantara, como cuando yo era niña. Estaba segura de que él se la sabía. Él intentaba cantar, no lo lograba, y tarareaba.

Todo el camino imaginé las vides frondosas, eran los albores de la cosecha anual, si no encontrábamos racimos bien formados, nos tocaría ver esos diminutos racimitos verdes de menos de tres milímetros, que a mí tanto me asombraban, ¿cómo concebir que esas miniaturas lleguen a ser racimos de tres kilogramos de un rojo o violeta profundo?

Al llegar a la Concepción, atravesé el pueblo y pasé por la casa de Don Rubén y Doña Alicia, Pensé en llegar; no lo hice. Yo quería llevarme todo el mérito. Quería ser quien llevaba a Papá a un lugar que lo hacía feliz, sin la ayuda de nadie.

Donde se acabaron las calles del pueblito, comenzaron los sembradíos. La tierra era suave, muy suelta y de color rojo. Tomé el camino forjado por los tractores y los pasos de los trabajadores, entre las viñas. Otrora, el lugar donde nos atascamos, en tiempo de lluvia. Entonces, también lo era, pero la intermitencia de las aguas permitió que la tierra se secara. Mientras avanzaba se levantaba un polvo naranja que se pegaba a las ventanas. Él estaba contento, miraba los viñedos sin decir palabras.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Figura 8. Los viñedos de Doña Alicia y Don Rubén

Yo lo vi sonreír, como pocas veces, y pensé en bajarlo para que se acercara a las parras, a ver los racimos. Detuve el auto y lo bajé. Tampoco eso fue difícil. Traté de llevarlo a la línea más cercana. Dio sólo unos tres pasos, el piso blando y disparejo, no le permitió avanzar. Desde ahí vio el viñedo y sintió el viento, lo dejé un rato recargado en mí. Él miraba sin cesar entrecerrando los ojos para protegerse del viento y del polvo, sin dejar de ver.

Luego de un rato, sentí que había sido tiempo suficiente. Lo moví para caminar de regreso al auto. Él sonreía y se sostenía. Empero, cuando caminé, él ya no lo hizo. Ya no podía mover los pies. Su regreso ya no era posible. No avanzaba. Insistí, lo empujé suavemente, lo jalé… En mi desesperación, me agaché para intentar mover sus pies, para dar el paso. Entonces, sus dos piernas se doblaron, pareció escurrirse y cayó a la tierra. Yo intenté sujetarlo sin conquistar mi objetivo; su cuerpo cobró mucho más peso y no lo logré. Con él en el piso me senté en cuclillas dándole la espalda, tomé sus manos me las puse sobre los

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

hombros, las tomé frente a mi pecho y me levanté intentando cargarlo. Lo intenté dos o tres veces, no parecía posible que mi fuerza alcanzara.

Al tiempo de que la cara de Papá cambió, mi ánimo, mi valentía y mi orgullo se convirtieron en una sensación de angustia, ya no podía pensar en experiencias gratas. Mi atención y mi empeño estaban puestos en resolver qué iba a hacer ahí, sola en medio del campo, un sábado en la tarde, cuando no hay trabajadores. No sabía cómo proceder, me avergonzaban mis decisiones, temía que mi buena intención hubiera sido una irresponsable negligencia que le causara daño. Tampoco tenía señal. Estaba sola con mis intentos.

Tenía que poder moverlo, alguna alternativa habría. Entonces, volví a tratar y logré recargarlo en mi espalda, me encorvé y di unos pasitos, llegué a la orilla de mi vehículo. Me alcancé a voltear ligeramente y arrojándolo, lo recargué en la puerta trasera, con mucha fuerza, utilizando todo mi cuerpo, lo empujé ahí, para que no volviera a caer. Estábamos llenos de tierra roja, Papá se había batido en el piso.

Ya ahí, emparedado entre el auto y mi cuerpo, lo fui deslizando, lo fui resbalando en el auto, hasta que llegó al hueco de la puerta, ahí lo empujé para que cayera en el asiento. No atiné, cayó en el borde del marco. Pienso que pudo haberse golpeado, quizá se golpeó, sin duda, lo estaba estrujando. Ya lo tenía ahí, recargado en el asiento y sujetado en el entrepiso de la camioneta, nuevamente, muy cerca del suelo. Respiré profundo, me cargué de paciencia, lo abracé con fuerza para mover su torso, pero no llegaba a sentarse en el asiento, apenas lo movía centímetros. Veía el reloj correr y el sol caer. Paulatinamente, después de más de media hora, logré que las piernas de Papá rosaran el filo del asiento, ahí lo solté un poco. Y entonces, trabajé con sus pies. Estaba muy mal acomodado, había quedado en la orilla y su espalda no alcanzaba el respaldo, aunque ya estaba arriba, sus pies por fin cupieron.

Así, cerré la puerta y emprendí camino de regreso antes de que anocheciera. El sol ya había caído, casi desaparecía. El ambiente se tornó de un color rojizo o rosado, los rayos de luz se filtraban entre los altos árboles delgados, siempre verdes, que bordeaban y delimitaban los surcos. Pese a que la vista era gloriosa, no estaba segura de que la experiencia había valido la pena.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Así como el día había llegado a su límite, mi cuerpo también. Mis posibilidades no eran infinitas. Mi paciencia estuvo a punto de agotarse, mis fuerzas eran insuficientes, no estaba segura de tener a Papá a salvo. Estaba arrepentida y más asustada que antes. Las necesidades de Papá me habían sobrepasado.

Unas semanas después, él colapsó debido a un sangrado cerebral, lo que obligó a una segunda cirugía intracraneal. Yo aún me cuestiono si esa circunstancia en que yo lo coloqué influyó en algo… "Tú, mi tierra, que eres blanda, le diste ese extraño andar…" (Granda, 1963) sonaba Chabuca Granda a nuestro regreso, él y yo, sólo escuchamos en silencio.

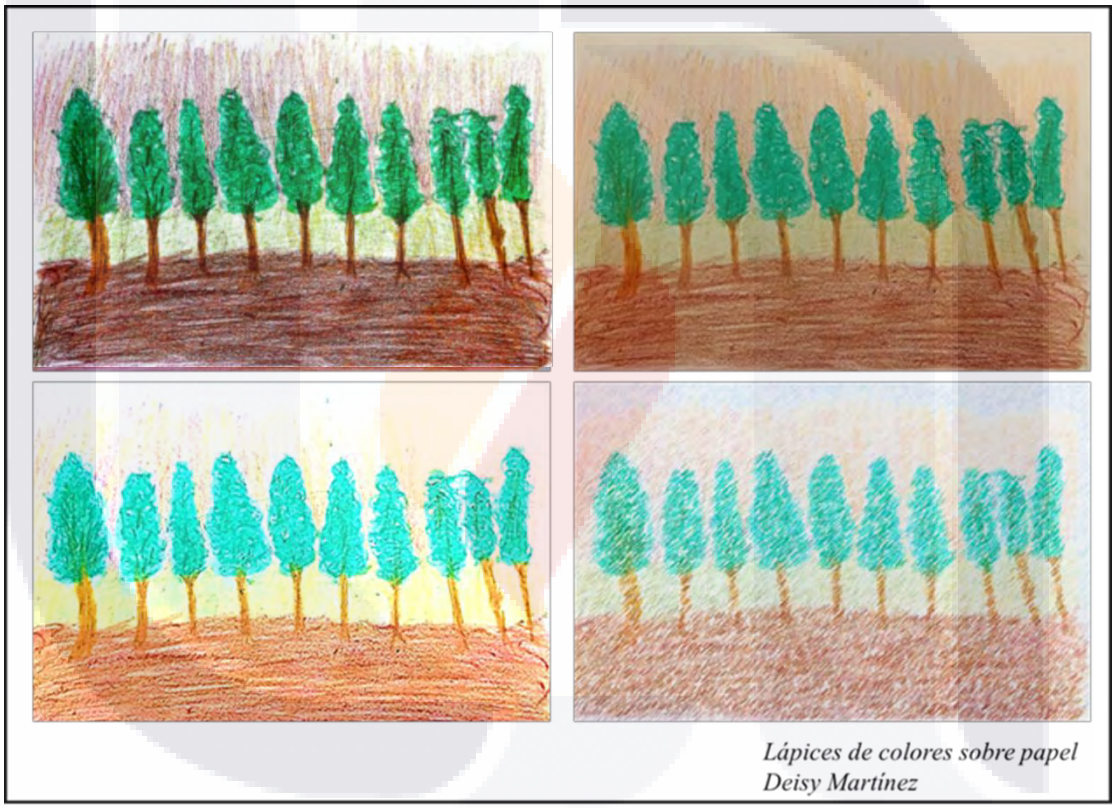


Figura 9. Remembranzas imprecisas del camino de retorno

***

Mientras estábamos viendo la televisión, sin ningún sobresalto aparente, Papá comenzó a deslizarse del sillón en el que estaba, se fue hacia el piso, llamó la atención de Mamá y mía, en ese tiempo aún tenía fuerza, él podía incorporarse si quería. Yo me levanté y le quise

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

ayudar para que se levantara; él se resistió. Se puso a gatas, entonces, me di cuenta de que él quería estar ahí, pero no sentía que estuviera bien dejarlo. Le pregunté:

— ¿Qué buscas papá?
— Nada.
— Entonces, ¿qué haces ahí?
— Voy a trabajar.
— ¿En qué vas a trabajar?
— Voy a trabajar, déjame…

Comenzó a tallar en las líneas de unión de las baldosas, las tallaba con sus uñas. Al principio, yo pensé que quizá quería quitar tierra de ahí y lo dejé un tiempo breve. De inmediato me dio la impresión de que no era normal lo que estaba pasando. Papá restregaba con sus dedos y uñas los pequeños canales cuadrados, tal era el esfuerzo que de su boca surgían sonidos que develaban cansancio. Yo pensé que ya era suficiente y que lo iba a levantar. Entonces, fui hacia él y lo tomé del torso diciéndole:

— Ya levántate, papá, ya está bien.
— No, yo tengo que trabajar.

En ese primer intento, no pude moverlo siquiera, él tenía fuerza y su determinación de 'trabajar' no permitía que lo levantara. Continuó en esa autoimpuesta labor hasta que caían gotas de sudor al piso. Él no se podía levantar, a pesar de que su cuerpo ya estaba cansado. Me levanté y lo quise cargar, levantarlo de ahí. No lo logré porque él estaba aferrado a lo que había iniciado; entonces, pedí ayuda y lo levantamos entre Mamá y yo a la fuerza, yo sentía que no podía dejarlo ni un segundo más ahí.

Ya cuando Papá estuvo nuevamente sentado en su sillón, se vinieron a mi cabeza las imágenes de él gateando y rasguñando el piso. Entonces, comencé a llorar, mi mamá, me miró sin decir nada. Yo le dije:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Mi papá no merece tener esta enfermedad. No puedo entender por qué si toda su vida ha sido un buen hombre, tiene que pasar por estos momentos tan indignos. Mi papá no merece vivir esto.

Mamá, desde sus creencias, me indicó entre enérgica y resignada que no debía renegar. Yo guardé silencio, aunque ella no me convenció.

Esos episodios se repitieron sobre todo por las noches, en ocasiones más tarde y otras más temprano. También solía haber gritos y a veces se enfocaba en hacer cosas en el piso. Cuando Mamá habla de eso, dice:

— Ay no, eso sí era más triste, gritaba recio, decía 'ese tractor se les va a ir encima'. Otras veces yo tenía hasta miedo de que se fuera a desvanecer, de tanto que sudaba haciendo cosas en el piso. Hincado, con sus rodillas lastimadas, y yo sin poder levantarlo, porque se hacía pesado y tenía mucha fuerza.

***

Mamá tuvo que ir a la cocina a servir una manzana, ya cocida, con miel; sólo había que ponerla en un plato y aplastarla con un tenedor para hacer una papilla que Papá solía comer a medio día. No tardó más de siete minutos. La chica que acompañaba a Mamá, a quien enseguida llamaré, Cuidadora–de–apoyo [12], se descuidó un momento con las plantas del patio trasero. Cuando Mamá regresó a la habitación, que en principio fue destinada para la atención de Papá, la puerta estaba cerrada. Ella se extrañó y de inmediato trató de abrir; no lo logró, la puerta topaba con algo. El asombro la embargó y la llenó de angustia, arrojó el plato de melamina, que se quebró al caer y derramó la papilla en la pared y el piso. Ya con las dos manos disponibles, Mamá empujó la puerta con cautela y fuerza, iba poco a poco, mientras

[12] Cuidadora–de–apoyo podría ser (en el orden en el que acompañaron a Papá y a Mamá), Jazmín, Norma, Mariela, Gloria, Juanita, Doña Sanjuana, Ninas, la Güera y al final nuevamente Gloria, quien estuvo hasta que Papá murió y un poco después. Sin embargo, Mamá siempre recuerda como cuidadoras, a Gloria y a Normal, a las demás les agradece, pero sólo por acompañarla y apoyarla con el aseo. Quienes se involucraron con el cuidado y generaron un vínculo no sólo con ella sino también con Papá, a pesar de su padecimiento, fueron Gloria y Norma. A ellas las recuerda con alegría y con mucho cariño, justamente, por el cariño con el que cuidaron a Papá.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

asomaba la mirada para tratar de dilucidar qué había sucedido. Eran las piernas de Papá que obstruían la apertura de la puerta, él estaba en el piso, con el torso desnudo, moviéndose con torpeza y sin lograr integrarse. Al principio, Mamá no entendía lo que estaba viendo, bastaron unos segundos para descubrir que esas manchas visuales no eran otra cosa que sus propias heces, con las que se había ensuciado su torso mientras trataba de levantarse. Él dejó la cama y comenzó a caminar porque quería ir al baño, sí podía moverse, sí caminaba, sus movimientos eran imprecisos y sin mucha fuerza, por ello cuando estaba en movimiento siempre íbamos acompañándolo. Él no podía saber eso. En esos breves minutos que se quedó solo, sintió la necesidad de ir al baño e intentó llegar al baño, y a breves tres pasos de la cama cayó al piso. Mamá trata de explicarme cómo fue esa imagen, yo escucho que trata de decirme lo mal que se sintió cuando lo veía batirse en el piso.

— Ay no. No, no. Estaba en el piso todo batido y asustado. Tenía la cara con miedo… No… Yo ni siquiera sabía qué era, lo veía embarrado con algo. Al principio ni siquiera me dio el olor… Ya cuando me di cuenta, sentí tan feo verlo así. Es que no lo podemos dejar solito ni un minuto.

No es necesario que intente, cuando me lo cuenta, yo misma puedo sentir una mezcla de emociones o sentimientos o, quizá, sensaciones, ni siquiera lo puedo definir. Quisiera haber estado ahí para tratar de evitarlo, y al mismo tiempo creo que con esa condición habría cosas que tendrían que suceder. No obstante, imaginarlo batido en sus heces, eso sí creo que es algo que no merecía.

Mamá se alejó de él solamente siete minutos, en los que Papá se levantó de la cama, intentó ir al baño, se cayó y, al tratar de levantarse, cerró la puerta frente a la que se aprisionó, atorado en el piso, se hizo del baño y al tratar de incorporarse sólo se batió en sus propios deshechos. Eso pasó en sólo siete minutos.

***

La resiliencia es un concepto utilizado en algunos documentos publicados con respecto de las cuidadoras y los cuidadores de enfermos con demencia. Ciertamente, es un concepto que en los últimos años próximos se ha utilizado con insistencia en diferentes contextos, muy

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

frecuentemente en el campo laboral. Es claro que tiene que ver con la capacidad de adaptación a las circunstancias, no es claro de qué depende o cómo se adquiere. En ocasiones se entiende en relación con la buena actitud, el optimismo o como se suele decir en el ámbito empresarial "la camiseta puesta". Aunque pareciera lógico pensar que, si alguien es capaz de adaptarse a situaciones adversas, entonces se encontrará en unas condiciones de ventaja para ser resiliente, sobre todo, pensando en el cuidado de un enfermo con alzhéimer.

"Desde este planteamiento, la resiliencia aparece como el resultado de un exitoso proceso de adaptación (o como el mismo proceso) que incluye, además de la ausencia de sintomatología significativa, aspectos relativos al adecuado funcionamiento de la persona." (Fernández-Lansac & Crespo L., 2011) El cuidado de un enfermo de alzhéimer tiene una serie de implicaciones que no se pueden prever de manera concreta y tampoco tienen un fin, que no sea la muerte del enfermo, la situación no es finita. Eso pone a quien cuida en una situación diferente a otras enfermedades, debido a que no hay un punto al que se pueda llegar, porque la enfermedad va modificándose, empeorando, lo único que favorece es la capacidad de adaptación ante los abruptos cambios.

La ausencia de sintomatología, a la que se refiere la cita anterior, tiene que ver con los efectos psicológicos de las cuidadoras y cuidadores, tales como estrés, depresión, angustia, ataques de pánico, etc. En ese sentido, cuando las personas manifiestan mayor resiliencia, tienen efectos menos desfavorables, incluso, algunos autores plantean que se llegan a tener efectos favorables.

El riesgo que tienen las personas cuidadoras se relaciona con la generación de sintomatología psicológica asociada a situaciones de altísima demanda por la gravedad de su paciente y su responsabilidad ante las circunstancias. "Someterse a un grado de estrés superlativo, en muchas ocasiones, también demuestra un alto nivel de resiliencia, esto es lo que hace que se elimine el riesgo de la sintomatología negativa. Es importante destacar que, cuando existe mayor resiliencia, las personas cuidadoras aprecian que existe un crecimiento personal en la experiencia." (Fernández-Lansac & Crespo L., 2011) Aunque me parece cuestionable este planteamiento, sería relevante reflexionar en qué contexto hay más o menos resiliencia.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

La resiliencia no siempre viene sola, dependerá de las circunstancias de las cuidadoras y los cuidadores que venga con mayor facilidad o dificultad. El apoyo social que una persona cuidadora pueda tener posibilitará apuntalar su resiliencia, debido a que tiene la disponibilidad de otras personas para amortiguar las demandas del cuidado o, por lo menos, sentirse acompañada. (Fernández-Lansac & Crespo L., 2011) El apoyo social, durante procesos arduos de cuidado, influye en el desarrollo de estados emocionales provechosos que se asocian con la inclusión y el apoyo. Lo anterior, invariablemente contribuye para la descarga de las responsabilidades de manera objetiva y subjetiva, que resultan del cuidado. Todo ello coadyuva a generar y salvaguardar la resiliencia, es decir, la resiliencia no es un hecho mágico ni de voluntad, es la suma de circunstancias favorables.

Si bien, la resiliencia puede ayudar a que haya menos consecuencias emocionales, no hay que perder de vista que hay otros desgastes ineludibles, algunos aspectos psicológicos, habrá mermas sociales y, por supuesto, no se debe de olvidar el desgaste de la salud física de quien ofrece los cuidados. Asimismo, vale la pena considerar que hombres y mujeres tendrán una forma diferente de vivir los cuidados. De acuerdo con lo que plantea Clabuig, Lacomba–Trejo y Pérez Marín (2021), en las mujeres existe una peor adaptación en la situación de final de la vida, se ha observado en las cuidadoras que conservan más esperanza de recuperación frente a la muerte y mayor distanciamiento emocional. Los hombres, por su parte, muestran más ira y miedo, también más facilitación del proceso y un cambio de opinión positiva.

***

Mamá dice:

— La gente fue muy solidaria, mis vecinas, –repite con mayor contundencia– mis vecinas, eran a las que yo les hablaba y rápido acudían.
— ¿Por qué dices ‘mis vecinas’? –Le pregunto–
— Pues porque eran mis vecinas.
— ¿Por qué lo dices de esa manera? –Insisto–

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Porque mi familia, la mía, fue solidaria, toda. Pero, mis vecinas sin ser nada mío, fueron muy solidarias. Todo el tiempo me ayudaron sin recibir nada a cambio y sin ningún interés. Siempre les voy a estar agradecida.

***

La Cuidadora–de–apoyo acompañaba a Mamá en un horario en el que ni yo ni Hermana podíamos estar en Casa–infancia, se sentaba a ver programas de televisión, en esos momentos Mamá acomodaba a Papá para que se sentara con ella. Él ignoraba el contenido del programa, no importaba, durante ese tiempo que estaban juntos en la sala, Mamá aprovechaba para hacer algunos quehaceres. Le encargaba:

— Le echas un ojito, mientras voy a lavar los trastes.

Accedía sin complicación, aprovechaba para atender a la televisión. La petición de Mamá de 'echarle un ojito' a Papá, era porque se había vuelto recurrente que se resbalara del sillón dejándose caer al piso. Su cuerpo se le aflojaba de tal manera que ya no permanecía sentado, parecía derretirse, desparramarse hasta llegar al suelo.

— Yo pensaba que él estaba bien, sus momentos de ira nocturna o de necedad con el asunto del trabajo, no sabía que era algo que se tenía que atender, con tantos altibajos de su enfermedad ya no sabía qué sí y qué no era algo que ameritara llevarlo al doctor.

Uno de esos días en los que Cuidadora–de–apoyo veía la telenovela, Mamá limpió la cocina después de haberle dado de desayunar a Papá y tendió la cama con la intención de llevarlo caminando y acostarlo para su siesta de medio día. Le pidió ayuda a Cuidadora–de–apoyo para que lo caminaran. Ella estaba muy concentrada en su telenovela, Mamá no la quiso molestar más y lo llevó sola, ya en el pasillo Papá se dejó caer y Mamá no pudo con su peso, él cayó al piso y ella introdujo su cuerpo para que él no se golpeara, ella quedó hincada con el cuerpo de él prácticamente encima, le pidió ayuda a Cuidadora–de–apoyo y ella acudió, pero al ver la situación no se animó a acercarse, se quedó parada viendo sin saber qué hacer.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Mamá le dijo:

— Jazmín, ve a buscar a alguien, que me vengan a ayudar. Por favor.

Sin responder nada, salió de Casa–infancia y muy pronto regresó con un hijo de Paty, una vecina que vivía casi al lado, sólo había una casa intermedia, era una persona de mucha confianza para Mamá y sus hijos también eran muy familiares. El chico tomó a Papá liberando a Mamá del esfuerzo, lo cargó, sujetándolo del torso y lo llevó a la cama, lo acostó. Y le dijo a Mamá:

— Listo, Doña Raquel, ya estese tranquila. Cualquier cosa háble me con confianza.

Mamá se quedó tranquila, ella pensaba que la caída había sido algo que ocurrió por alguna pisada mal o porque tenía baja el azúcar, explicaciones de circunstancias ocasionales; no era así.

Unos minutos después Papá pidió ir al baño, Mamá se acercó para sopesar si era posible levantarlo. No se animó, sólo lo sentó al filo de la cama y le llevó un bote desechable para que orinara. Lo volvió a acostar y fue entonces que ella se dio cuenta de que ya no era normal lo que le pasaba:

— Empezó a hablar sin parar, puras incoherencias, hablaba fuerte, con gritos. Lo que decía cuando se le entendía no tenía sentido. Yo me empecé a poner de nervios –recuerda Mamá– porque hablaba fuerte, después, la voz fue bajando de volumen, seguía hablando, cada vez más bajito, hasta que ya no habló, se quedó callado con los ojos abiertos, sin reaccionar. Yo empecé a llorar y desesperada le decía a Jazmín ‘mi esposo está mal, se está poniendo mal’; ella me decía ‘sálgase, Doña Raquel, está muy nerviosa’. No, cómo me iba a salir. No sé de dónde me vino la idea de hablarle a mi concuña, me contestó rápido y me dijo, ‘no me vas a creer con quien estoy con tu hermana (Tía–mayor) y tu cuñado…’

No tardaron más de diez minutos en llegar, mientras tanto, a Cuidadora–de–apoyo se le ocurrió hablarle a Vecina–enfermera. Llegaron casi al mismo tiempo Tía–mayor con su

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

esposo, Concuña y Vecina–enfermera, quien acertó a llamar a la ambulancia, que trasladó a Papá a la capital del estado a la clínica del ISSSTE. Mamá y Tía–mayor fueron en la ambulancia y su esposo la siguió en su automóvil.

Mi teléfono sonó, mientras yo estaba trabajando, era Tía–mayor, y con voz tranquila me dijo:

— Mija, vamos para Aguascalientes, tu papi se puso malito. Voy con tu mami en la ambulancia.

Cuando llegué al hospital, Tía–mayor continuaba acompañando a Mamá, estaban sentadas en una barda de cemento que divide el paso peatonal del carril de las ambulancias, en la entrada al área de urgencias. Mamá estaba callada y Tía–mayor le hablaba insistentemente, tratando de animarla. Cuando Mamá me vio, me dijo:

— Tu papi se puso mal.

Yo no hice más que recargarle su cabeza en mí y decirle:

— Tranquila mamá, ya lo están atendiendo.

Al día siguiente, nuevamente, estaba yo en el quirófano firmando la segunda autorización para una operación de emergencia, urgía la cirugía pues su cerebro había sangrado y, posteriormente, esa sangre coaguló, eso lo había hecho colapsar.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Capítulo 7. La segunda cirugía: la renovación de la incertidumbre

Creo que nadie puede dar una respuesta
ni decir qué puerta hay que tocar.
Creo que a pesar de tanta melancolía
tanta pena y tanta herida, sólo se trata de vivir.

Sólo se trata de vivir[13], Litto Nebbia (2002)

Papá entró a urgencias y Mamá estuvo toda la tarde fuera del hospital, al pendiente de las informaciones que pudieran proporcionar; Tía–mayor y su esposo la acompañaron todo el tiempo, además de otras personas, también familiares, Hermana, Hermano–menor y yo, quienes estuvimos, por momentos, tocando base en el nosocomio. Papá estaba inconsciente, ya con suero y sus medicamentos. No había mucho que se pudiera hacer en urgencias, hasta que Neurocirujano Borda lo revisara y determinara acciones médicas. Él pasaría al día siguiente antes de las siete de la mañana.

En urgencias la atención de pacientes es intensiva, a las y los familiares se nos pide que estemos en la sala de espera, pendientes de lo que se pueda necesitar o, incluso, para recibir noticias, ya sea de que mejora o empeora. En cualquiera de las situaciones podría haber un movimiento, como pasar a lo que llaman 'piso', que es el área donde las y los pacientes reciben el cuidado de sus familiares y del personal de enfermería; también podrían pasar a terapia intensiva.

[13] *Sólo se trata de vivir* fue escrita por Litto Nebbia en San Luis Potosí en el año de 1979 y al día siguiente la estrenó en un concierto en uno de los espacios institucionales de la Universidad Autónoma de Aguascalientes (Melopea Discos, 2019) – organizado por Juan Manuel Muñoz Valdivia y Rafael Juárez Rodríguez. Es una canción de esperanza que visibiliza los claroscuros que la vida cotidiana presente y, sin embargo, plantea la posibilidad de seguir con la vida y vivirla. La etapa de la segunda cirugía de Papá pareció más sencilla, menos demandante que la primera, empero las cosas volvieron a complicarse para dar paso a la tercera. Sólo se trataba de ir viviendo. La versión que propongo aquí es una inédita con la interpretación de Mercedes Sosa y Litto al piano.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Después de las diez de la noche, Mamá regresó a Casa–infancia, la llevaron Tía–mayor y su esposo. Hermana y yo nos quedamos en urgencias, era importante que estuviéramos pendientes la mayor parte de la noche. Nuestra lógica era que, si en unas cuatro o cinco horas no nos hablaban, ya no se iba a requerir nada hasta el amanecer.

Alrededor de las dos de la mañana, el teléfono de Hermana sonó, era Hermano–menor, ella le contestó, escuchó y sólo respondió una expresión afirmativa. Colgó y me dijo:

— Ya vino Marco por mí, para irnos a la casa. Ya vete tú, a tu casa, para que mañana te vengas a la hora que pasa el doctor Borda.
— ¿Tú no vas a venir?
— No, yo voy hasta Rincón, te vienes tú.

Me fui a al Departamento, subí los tres pisos del edificio con los pies casi a rastras, acelerando un poco el paso en los planos de los descansos. Entré, no estaba a oscuras, estaban encendidos dos focos de luz ligera colocados en una parte lateral del techo de la sala. Todo estaba en silencio, menos las patitas de Pigra, mi perrita mestiza con cara de labrador, color trigo, quien me esperaba para sondear mi ánimo y acompañarme. En cuanto entré, no jugó, al contrario, se recargó en mis piernas, se giró y caminó a mi paso hasta mi habitación. No sé si ella iba recargada en mí o yo en ella. Caminamos juntas y, cuando me senté en la cama para quitarme los zapatos, ella se sentó en el piso y colocó su carita en mi pierna. Yo la acaricié y por un momento recobré la dimensión de lo que pasaba, Papá estaba en urgencias, inconsciente y no sabíamos más, no sabíamos qué pasaría a la mañana siguiente.

***

Había un reflejo en el piso de la entrada en la sala de espera de urgencias, eran los primeros rayos del sol que en ese tiempo entraban por los claros de las puertas laterales cuando sobrepasaban los edificios frontales del hospital. El lugar se veía luminoso con colores cálidos, ya estaba una recepcionista diferente a la que se había quedado a medio dormir cuando salí de ahí, en la madrugada. Llegué directo y con prisa, aunque aún no eran las siete de la mañana, podía haber sucedido que Neurocirujano Borda ya hubiera pasado, entonces nos habrían llamado sin éxito, sin que acudiéramos.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Buenos días, señorita, soy familiar del señor Salvador Martínez, se quedó anoche y hoy iba a pasar el especialista antes de las siete de la mañana.

— Déjeme ver.

— Gracias.

Ella se levantó y se metió a la zona de urgencias, y yo me alejé y me senté en la primera silla que encontré, la más cercana a la ventanilla, a la que iban a regresar para llamarme. Al fondo de la sala había personas dormidas entre cobijas, no les habían llegado los rayos del sol y la mañana estaba fresca. La recepcionista regresó muy pronto y yo me levanté en cuanto la vi.

— Ya está el doctor Borda con el señor.

— ¿Dijo algo?

— Ahorita le hablan.

Me volví a sentar, sin evadir los rayos del sol, no tenía caso alejarme a buscar la sombra, porque me iban a llamar, pronto. Así fue. No pasaron más de diez minutos, cuando la recepcionista salió y me pidió entrar con el neurocirujano. Cuando entré a la sala, Papá ya no estaba. Sólo estaba el neurocirujano quien me dijo.

— Véngase por aquí, vamos al quirófano, vamos a operar a su papá de urgencia, ayer le hicieron una tomografía y el problema fue que su papá tiene sangrado, ese sangrado ya tiene varios días y no reabsorbió, entonces coaguló. ¿No notaron que su papá tuvo alguna alteración?

— Sí.

Respondí de inmediato pensando en esos delirios del trabajo que Papá había tenido. Le conté de esas desmejoras que habíamos notado y que pensamos que habían sido normales en el proceso de su recuperación.

— Sí, el sangrado ocasiona cambios de ánimo muy radicales, también causa delirios o alucinaciones.

— ¿Lo debimos haber traído?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Sí, si lo hubieran traído, le habríamos hecho su tomografía y no hubiera llegado a estar en esta situación. Bueno, lo vamos a meter a quirófano, de urgencia, hay que operarlo de inmediato.

Esa conversación se mantuvo en lo que caminábamos al quirófano. Al llegar ahí, vi a Papá a lo lejos, su piel se notaba gris y su cara rígida. Yo lo veía mal.

El neurocirujano se metió sin decirme nada, y yo me quedé parada viendo a Papá. De pronto regresó, caminaba con pasos firmes y rápidos mientras sus ojos miraban hacia arriba y su cabeza se movía de un lado a otro. Lo miré y supe que algo pasaba. Al acercarse me dijo con voz baja pero firme, mientras se recargaba en la pared con las manos entrelazadas detrás de su cintura:

— Pinches doctores huevones, son unos cabrones, ya nomás consiguen la plaza y les vale madres.
— ¿Qué pasó, Doctor? –respondí intrigada–
— El anestesiólogo, que no se pone a trabajar. Me metí a buscarlo y estaba adentro del quirófano sentado mandando mensajitos o jugando, quien sabe qué chingados hará –Yo no respondí nada–, quiero ver que tenga a un familiar en coma con una urgencia como la de Don Chava, a ver si se pone a hablar por teléfono cuando debería de estar ya en el quirófano.

En ese momento llegó la jefa de cirugía, Neurocirujano Borda la interceptó y le dijo:

— Doctora, qué bueno que llega, no he podido hacer que el anestesiólogo se ponga a hacer su trabajo y yo tengo a mi paciente inconsciente, en espera de que lo opere.
— Déjeme ver doctor, ahorita se resuelve.

El doctor la siguió. No pasaron más de dos minutos cuando el anestesiólogo salió junto con la jefa de cirugía, él le decía con voz muy suave:

— El doctor me gritó, no se vale, yo nada más estaba mandando un mensaje y el doctor llegó hablándome muy feo…

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Ya lo conoce, no haga caso, ya, levante las firmas de la familiar del paciente.

Cuando pasó eso, temí que Papá pudiera sufrir alguna consecuencia al momento de la intervención, aunque también tenía confianza de que Neurocirujano Borda buscaba lo mejor para él, finalmente, el problema del anestesiólogo no era conmigo.

***

La cirugía no duró mucho, esta vez, la situación no fue igual. Cuando el neurocirujano terminó de operar, Papá tuvo que ir a terapia intensiva, debido a que la zona de 'piso' no tenía ninguna cama disponible. Fue el mismo médico el que le informó a Mamá, quien se asustó y reaccionó:

— ¿Entonces está grave? –preguntó–
— No, señora, no está grave. Lo que pasa es que no hay camas en piso. Está mejor que se vaya a terapia intensiva, ahí se lo van a cuidar bien y ustedes se van a poder ir a descansar.

No estuvo más de una semana en el hospital. Esa vez la experiencia fue más ligera. A mí me tocaría ir en la visita nocturna de diez a once de la noche. Estar una hora ahí no era nada en comparación con las noches de cuidado que implicó la primera cirugía.

***

Le pregunto a Hermana:

— ¿Recuerdas qué cosas sucedieron entre la segunda y la tercera cirugía?
— No, fíjate, –me responde– de esa etapa yo no tengo muchos recuerdos, es que fue poco tiempo.

Miro a Mamá, también le pregunto y ella responde de manera similar:

— Yo tampoco recuerdo mucho, sólo recuerdo que, para la tercera cirugía, tú le dijiste a la enfermera: "no quiero que den de alta a mi papá, sin que haga del baño".

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

En ese momento recordé el único asunto que nos ocupó durante dos semanas posteriores a la segunda cirugía. Pasaron por mi pensamiento las imágenes de las batallas para que Papá pudiera evacuar.

***

Al principio no había manera de saber que existía un problema, en los primeros días de recuperación Papá comía y hablaba poco. Principalmente, tomaba líquidos, su dieta era blanda y, con la orina no había dificultad. Él había estado semi inconsciente en el hospital, por ello su ingesta de alimentos era inestable. De regreso a Casa–infancia, comenzó a comer poco a poco.

Ya comenzaba a hablar y, de pronto, una tarde pidió ir al baño, Mamá y yo lo llevamos caminando, daba pasos con poca fuerza, con los pies ladeados, casi lo teníamos que cargar, al llegar al baño bajamos su pantalón deportivo de algodón de color gris que sólo se sujetaba con una jareta, y lo pusimos de pie frente a la taza, él se quiso sentar. Lo sentamos y esperamos, pasó tiempo y no hacía nada. Yo le pregunté:

— Papá, ¿quieres hacer pipí? ¿Te levanto?
— No.

Mamá tuvo que salir de ahí, porque tenía que cuidar la comida que estaba al fuego. Entonces, me quedé yo. Papá se quejaba, hacía esfuerzos, pero no lograba nada. Lo levanté, le ayudé a acomodarse su ropa nuevamente y lo regresé a su cama. No pasaron más de 15 minutos cuando Papá volvió a pedir ir al baño. La tarde y la noche, estuvimos dando vueltas al baño, para que Papá intentara deponer, sin lograrlo.

Mamá pensó en que, en la casa de mi Abuelita había un ‘bañito’, ella le llamaba así, era una ‘silla–cómodo’ utilizada para personas con problemas para andar, personas de la tercera edad o convalecientes. Se la llevó a Casa–infancia para que Papá no tuviera que trasladarse cada vez que quisiera hacer del baño. Al tercer día de que pidió ir al baño y no pudo hacer nada, comenzamos a pensar que tenía un problema de ‘estreñimiento’, así lo concebimos.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Tratamos de hidratarlo más y de que comiera alimentos con fibras solubles, le hacíamos sopa de hojas verdes, sólo comía frutas y verduras. No surtió efecto y pasaron otros dos días sin novedad al respecto. Mi tío Cesar, esposo de la hermana más cercana de Mamá a quien también cuidó porque enfermó y murió de cáncer, era enfermero, por esa razón algunas cosas del cuidado, no sólo de Papá, sino de cualquier miembro de la familia, se lo consultábamos. Lo mismo ocurrió con el 'estreñimiento'. Él nos indicó un laxante que le administramos el mismo día, también suplementos alimenticios con base en frutas y fibras, sin embargo, nada funcionó. Le volvimos a consultar y nos dijo:

— Si eso no funcionó, entonces podría estar obstruido por alguna razón, y eso es grave.

Entonces, Mamá se puso en acción. Al día siguiente, la luz de la tarde que iluminaba Casa–infancia me orientó hacia el fondo. No era suficiente para todos los rincones, la habitación de Papá tenía la luz encendida. Cuando entré, Mamá tenía el cabello recogido y estaba vestida con ropa muy ligera, su piel blanca se notaba húmeda, Hermana estaba acostada junto a Papá y no paraba de reír.

— ¿Qué hacen? Te ves muy fresca, mamá. ¿De qué se ríe Paty?

Mamá no paraba de recoger algunas cosas de la habitación. Volteaba a mirarme con una sonrisa pícara.

— Mi mamá no quiere tirar las heces de mi papá, dice que son un trofeo. –Contuvo la risa mi hermana para explicarme–

Yo también comencé a reír, mi mamá también se reía y cuando por fin se detuvo, me respondió:

— Pues cómo no va a ser un trofeo, tanto que sufrió tu papito, ahora que ya hizo del baño, para mí es una bendición, como un premio.

La sinceridad que se escuchaba en las palabras de Mamá hacía que nos diera risa, parecía que la intención de 'conservar su trofeo' era real. Aunque bien sabíamos que sólo quería exacerbar con sus palabras lo agradecida que estaba de haber pasado la crisis del

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

supuesto ‘estreñimiento’ de Papá. Un ‘estreñimiento’ que, luego de haber resuelto, dimensionábamos en toda su relevancia y gravedad.

Sí merecían un trofeo. Hermana y Mamá fueron las heroínas que un día antes habían maniobrado en el cuerpo de Papá para quitar restos de sus heces que se secaron y endurecieron al final de su intestino y no permitían que pudiera evacuar. Seguramente esto fue ocasionado debido a que estuvo en terapia intensiva sin tomar líquidos y sin ningún movimiento intestinal.

Después de casi dos semanas sin poder evacuar Mamá y Hermana dispusieron del cuerpo de Papá, lo colocaron de lado sobre un pañal desechable tipo sábana, pusieron agua oxigenada en una jeringa, agua purificada en otra, y tenían un algodón con aceite. Habían buscado cucharas desechables de bordes suaves que también tenían dispuestas para la maniobra, todo sobre el pañal. Con Papá desnudo, Mamá lanzaba jeringazos de agua y le untaba el aceite, y en la medida de que Papá ayudaba con esfuerzos o movimientos, Hermana metía la punta de la cuchara para poder sacar algo de las heces duras y secas que le impedían la evacuación.

Papá repetía con lamentos sus manifestaciones de pudor, una y otra vez, les ordenaba “ya… déjenme”. Mamá lo calmaba hablándole al oído:

— Viejito, es para que puedas hacer del baño.

Papá respondía con quejidos, sin palabras. Ni Hermana ni Mamá podían darle el lugar al pudor de Papá, tampoco ellas estaban enfocadas ni en el cuerpo ni en las heces, ellas sólo pensaban en salvarlo de ‘una peritonitis’ como lo decía Mamá.

Nos acostumbramos a aislarnos de las circunstancias que en otras condiciones nos habrían causado pudor o, incluso, asco. Solíamos decir:

— Con nuestro cubrebocas y con nuestros guantes, no pasa nada, es algo natural y que se tiene que hacer.

***

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

7.1 Alcanzar el límite de la recuperación

Llegué a casa por la mañana, una salida de mi trabajo por un pendiente en el municipio donde vivían Papá y Mamá me permitió hacer una visita sorpresa. Solía hacerlo cada vez que tenía oportunidad. Entré a la casa sin avisar porque la puerta estaba abierta, me metí hasta el fondo y me encontré a Papá, en su habitación, caminando despacio en torno de la cama, mientras acomodaba la sábana. Recargaba su rodilla en el borde de la cama y arrastraba sus pies unos cuantos centímetros para dar pasos seguros. Al tiempo que acomodaba las esquinas de la sábana, recargaba su mano en el colchón para balancearse. Mi mamá me interceptó en la puerta de la habitación.

— Quíhubo, mija. ¿Qué andas haciendo?
— Sólo vine de paso, ya voy de vuelta a mi escuela. ¿Qué haces papá?
— Nada – respondió él.

Mamá no se quedó conforme con su respuesta e indicó.

— Mira, lo puse a tender la cama, y ya casi termina.

Nuevamente, Papá atravesaba una recuperación que alcanzaba su límite que ya se esperaba, es más, yo ya me había acostumbrado a que tuviera una mejoría que, en determinado momento, topaba y se estancaba. Esa recuperación le permitía no usar pañal y levantarse al baño caminando, sosteniéndose a sí mismo. Alguien tendría que acompañarlo y estar pendiente de sus necesidades imperantes; él respondía preguntas concretas; sonreía cuando le hacíamos cosquillas, le finteaban un saludo o le saludaban con grandes ánimos; incluso, bailaba cuando había música rítmica. Cuando digo bailar, hablo de que movía la cabeza, las manos o levantaba los pies, aunque estuviera sentado. Los orificios de su cabeza habían cicatrizado. Yo ya conocía el tope en su mejoría, ya no esperaba más, ya no esperaba que fuera independiente, sabía que ya no recordaría todo, no pensaba que fuera a tener una lucidez sostenida.

***

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Casa–infancia se encuentra ubicada en la primera cuadra de una corta calle de cuatro; en la última cuadra, en la penúltima casa, es decir al final de la vialidad, vivía Tío–vecino. Había dos actividades que compartíamos con él. Por las mañanas, nos encontrábamos en un parque que tenía canchas de básquetbol, no había que ponerse de acuerdo, el parque se divisaba desde la ventana de su sala, por ello, él se daba cuenta de que Mamá, Papá y yo, llegábamos a jugar y se integraba rápidamente. Por las noches, nos reuníamos en su casa o en la nuestra y tomábamos café, ya sea de olla o soluble, no era lo importante, lo importante era la reunión y las largas partidas de cartas, juegos que yo aprendí desde que tengo memoria. Yo me sentaba en la pierna de Papá y adivinaba cuál carta iba a tirar, entre más atinaba, sentía que había avanzado en el aprendizaje del juego.

Tío–vecino tiene un carácter alegre y una voz fuerte, sus decires son fluidos y expresa cosas graciosas. Cuando Papá ya estaba enfermo, luego de sus intervenciones, no se refería a él por su nombre, pese a que no lo reconocía, siempre que lo escuchaba, sonreía y reaccionaba jugueteando con sus manos, mirándolo con atención.

— ¿Qué onda cuñado? ¿Qué traes ahí? –Le gritaba Tío–vecino a Papá, mientras le tocaba el abdomen, le hacía cosquillas o lo abrazaba con fuerza, a veces, hasta hacía como que se sentaba en sus piernas–

Papá reaccionaba, se ponía alerta y le sonreía, esquivaba las manos de Tío–vecino con las suyas y reía a carcajadas. Eso no pasaba con todas las personas, ante las visitas de otros y otras, había ocasiones en las que Papá ladeaba su cabeza y cerraba sus ojos. No sabíamos bien si dormía de verdad o sólo se aislaba. Más de una vez, cuando la visita se iba él abría los ojos y trataba de integrarse, a menudo, eso pasó con las visitas de sus hermanos y hermanas. Parecía como si hubiera algunas que le alegraban y otras no tanto.

La recuperación parecía ir bien… hasta que ya no lo fue. Otra vez, comenzaron los episodios de delirios angustiantes. Esta vez, ya no podíamos pasarlos por alto, ya reconocíamos esos síntomas, sabíamos que algo en la recuperación no había ido bien y que quizá había vuelto a sangrar.

***

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Alrededor de las cinco de la mañana me trasladé a Rincón de Romos por Papá y por Mamá, a las seis de la mañana con quince minutos, ya estábamos en la parte trasera de la clínica del ISSSTE, Neurocirujano Borda nos estaba esperando en la mera entrada. Ahí habíamos acordado encontrarnos, una semana antes, cuando llevamos a Papá a consulta y él afirmó:

— Debe haber sangrado, nuevamente.

Nuestra expresión, la de Mamá y la mía, hizo reaccionar a Neurocirujano Borda.

— Los sangrados tienen sus ventajas, porque, pueden reabsorberse, vamos a dejar una semana, para hacer una tomografía, si no reabsorbe, hay que operarlo nuevamente. –Neurocirujano Borda trató de aligerar la preocupación–

Cuando llegamos al nosocomio y nos encontramos a Neurocirujano Borda, él llamó al radiólogo, quien llegó con una silla de ruedas, Mamá y yo sentamos a Papá y le acomodamos sus pies en los soportes. El radiólogo empujó la silla y Neurocirujano Borda caminó con ellos. Mamá y yo esperamos en un pasillo muy cercano a la salida. Aún no amanecía bien a bien. Cerca de media hora después, regresaron los mismos tres. El neurocirujano traía un sobre en las manos que contenía la imagen de la tomografía. Al llegar nos dijo:

— Sí sangró y no reabsorbió, ya dejamos tiempo suficiente para que hubiera reabsorbido, hay que operarlo. Tenemos dos opciones, la primera es programar la cirugía, que quizá podría ser en un mes, en ese tiempo podría pasarle lo que le pasó la vez anterior, que colapse, entonces se operaría de manera urgente, pienso que podemos hacer algo. Yo opero los miércoles y los viernes, les pediría que lo internen el próximo martes o el jueves, por la tarde, en urgencias, y yo lo operaría a la mañana siguiente.
— ¿Cómo lo internamos? –pregunté–
— Eso es lo de menos –dijo– llévenlo y digan que no quiso comer en todo el día, con eso lo internan.
— Doctor, ¿usted ya tiene cirugías programadas?
— Sí. No se preocupe, no son urgentes, la operación de Don Chava es urgente.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Papá, Mamá y yo salimos del hospital, caminando, lento. Me regresé a Rincón de Romos, a dejarlos. Mamá y yo no logramos decir mucho, nos mirábamos por el retrovisor y en algún momento ella dijo:

— Otra operación… –y con la boca apretada y la mirada hacia sus manos, continuó– está duro.

Para ese tiempo, la confianza que habíamos depositado en Neurocirujano Borda, a mí me posibilitaba tomar decisiones fácilmente, es decir, tener cierta certeza de qué era lo que se tenía que hacer y que, si era posible, Papá saldría bien.

***

La primera cirugía era la de la esperanza, la segunda cirugía había sido de emergencia. Esta tercera cirugía sería algo que Hermana, Hermano–mayor, Hermano–menor, Mamá y yo tendríamos que decidir. Incluso, decidiríamos la fecha. No había mucho para dejar al azar. Era la tercera.

La segunda cirugía fue rápida y, por momentos, tuvimos la impresión de conocer el proceso de su recuperación, hasta el cuidado en el hospital se facilitó. Ahora, las cosas eran diferentes, por alguna razón eran diferentes, Neurocirujano Borda advirtió que esta sería más complicada, que tenía que liberar espacio quitando membrana. A pesar de que yo no entendía bien qué iba a hacer, sí podía advertir que la complejidad aumentaría.

***

Su voz era moderada, sensato, su discurso tenía una gran elocuencia, usaba palabras bonitas, su léxico era rico, su tono de seriedad, una seriedad amena y lo que decía, siempre era interesante. Así era Papá, antes de enfermar.

Nos acostumbramos a su olvido y nos acostumbramos a olvidarnos de cómo era él.

***

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Un fin de semana previo a que lo lleváramos a operar, Sol, la pareja de Hermano–que–partió visitó Casa–infancia. Yo estuve con Papá todo el sábado, para que Mamá y Sol visitaran el panteón, limpiaran la tumba, rezaran u oraran, llevaran flores y pasaran tiempo ahí, conversando y con la sensación de compartir tiempo, entre ellas, cerca de donde quedaron los restos de Hermano–que–partió.

Era como un ritual, el tiempo se les solía escapar, y en esa ocasión no fue la excepción, regresaron después de las nueve de la noche. Ya sólo se prepararon para ir a dormir. El domingo, Sol tenía planeado irse temprano, iba hasta San Felipe Torres Mochas, en Guanajuato, había viajado en transporte público y pensaba regresar de la misma manera: primero de Rincón de Romos a Aguascalientes, luego cambiaría de transporte, lo que implicaba atravesar la ciudad, y de la terminal de autobuses tomaría un autobús para llegar a Ojuelos, Jalisco, de ahí, otro para llegar a su destino.

Queríamos pasar más tiempo con ella, entonces, desde temprano, le propuse que regresara conmigo a la ciudad de Aguascalientes y así se quedaría un poco más de tiempo. Cuando llegó la hora límite para irnos, se me ocurrió llamar a Ojuelos y preguntar a qué hora salía el último autobús a San Felipe. Con esa información, decidí que la llevaría a Ojuelos, así, podría quedarse más tiempo. Ya que iba a dar la vuelta hasta allá, pensé en llevar a Papá.

— Mamá, vamos a llevar a Sol, y llevamos a mi papá.
— Y luego, ¿cómo nos regresamos?
— Pues yo los regreso, sirve de que me acompañan.
— ¿Vas a regresar hasta acá nomás a dejarnos?
— Sí, no importa, para que mi papá salga y vea otras cosas, otros lugares, que vea el atardecer… ¿sí? vamos.
— Bueno, vamos.

Mamá se metió a su habitación para cambiarse, se puso ropa más cómoda y preparó la de Papá, también, un suéter ligero, sacó su sombrero, un sombrero pequeño, que le servía para atajar el sol, también para cubrir las cicatrices de las cirugías.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Subimos a Papá en el asiento delantero, en el lugar del copiloto y en el asiento trasero iban mi mamá y Sol, fuimos platicando todo el camino, Papá iba atento, más a lo que iba viendo en el camino y mucho menos a lo que iba escuchando de la conversación.

Al llegar a Ojuelos, la plática con Sol no se había terminado, entonces, pensé que era muy poco lo que faltaba para llegar a San Felipe Torres Mochas, de pronto, me arrepentí de dejarla ahí y decidí llevarla, de una vez, hasta su casa. Rápido, apenas había salido de la ciudad, vi un puesto de palmas a la orilla de la carretera, llamó mi atención de inmediato. Acercándome y ya viendo bien, me di cuenta de que había unas mesillas largas acomodadas de forma escalonada, donde había cuatro filas de cocos, vendían el agua y la pulpa, también había un recipiente en forma de barril con un letrero que decía 'tepache'. No podíamos haber tenido un encuentro mejor, así lo pensé en ese momento, a Papá le gustaba el tepache y, ni entonces ni ahora, podría dimensionar el tiempo que él tendría sin tomarlo. No era una bebida común para él ni para mí. Al menos no en los rumbos que en ese tiempo nos movíamos.

Continuamos el camino con nuestro tepache, y una bolsa de cocos con chile y limón. Hasta ese momento, el camino había sido muy afortunado. Papá se terminó su tepache en el trayecto. Por fin llegamos a la casa de Sol, pensamos en que Papá debía ir al baño ahí, así nos asegurábamos de que no habría ninguna necesidad de detenernos en el camino.

De regreso, entre Ojuelos y Aguascalientes, Papá nos indicó que quería orinar. Yo hice poco caso, pensé que podía aguantar. Pronto insistió y comenzó a quejarse, a estar inquieto, tuvo el impulso de abrir la puerta, entonces me di cuenta de que tenía que detenerme para que hiciera del baño, ahí en medio de la nada.

Poco me importó que estuviéramos en un espacio al aire libre, tampoco me importó el pudor, aún no caía la noche, y decidí detenerme. Papá no podía moverse bien, porque sus ganas de hacer del baño le impedían que caminara, sus pies se le trababan, entonces, estaba apoyado en mí y yo como pude traté de desabotonar su pantalón, él ayudaba con una mano, no nos alejamos mucho del auto, cuando orinó, sin embargo, su ropa no se salvó, se mojó la parte delantera del pantalón. El problema fue regresarlo, aunque difícil, yo no estaba sola,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Mamá me acompañaba, ella trató de ayudarme para subirlo nuevamente, pero se puso muy nerviosa y comenzó a decir cosas que en ese momento empeoraban la situación.

— Yo no sé para qué venimos, te dije que no tenía caso, mejor nos hubiéramos quedado en la casa.

Yo no podía contestarle ni manifestarle mi molestia por sus reproches, porque yo estaba esforzándome por regresar a Papá. Había una piedra grande cercana, lo senté ahí. Lo dejé un momento, uno no muy largo. Porque estaba a punto de anochecer. Descansó, y entonces, pudimos regresar. Volvió a caminar, lento, sujetándose en sus propios pies. Volvimos al camino, otra vez sentíamos que ya estaba resuelto. Ya no me importó que anocheciera, él estaba un poco mojado, era lo de menos. Ahora sí ya alcanzábamos a llegar sin intermitencia, al menos por las necesidades de Papá ya no tendríamos que parar.

Más adelante, me percaté de que no tenía gasolina suficiente, no para llegar con holgura. Comencé a estar atenta a la primera estación expendedora de gasolina para detenerme. Pocos kilómetros más adelante vi una pequeña, sólo tenía dos bombas, al estacionarme junto a la segunda, salió un niño de no más de 18 años, era quien atendía. Por un momento temí que no hubiera terminal para pagar con tarjeta, yo no traía efectivo. Entonces le pregunté:

— Joven, ¿si tiene terminal? porque no traigo efectivo.
— Sí, no se preocupe.
— No te apures, hija, si no se puede que pagues con la tarjeta yo traigo dinero.
— No, mamá. Gracias, joven.

No traía nada de efectivo, lo que traía se había ido en los cocos y los tepaches, no traía para la propina del chico, quien ya había comenzado a limpiar mi parabrisas.

— Joven, no me limpie, ¿Qué cree? Que no traigo nada de dinero.
— No se preocupe, muchacha. Así está bien, ahí para la otra.
— Te digo que yo traigo mija. Deja que le limpie.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

El niño terminó de limpiar al mismo tiempo que la gasolina llegó al tope del tanque. Se escuchó que se detuvo la bomba y el niño de inmediato quitó la manguera y cerró mi tanque. Se acercó a la ventana, junto a Papá, y yo le entregué la tarjeta.

Mientras él hacía la transacción, Mamá me entregó un billete para que le diera una propina al niño, a mí me pareció mucho lo que ella quería que le diera y se lo regresé:

— No mamá, eso es mucho. Mira aquí traigo unas moneditas, esto le doy.
— ¿Cuánto es?
— Son como ocho pesos.
— No, Deisy, eso es muy poquito, dale el billete.
— No, mamá, es mucho.
— Dáselo, mira, te limpió re bien.

La interacción entre Mamá y yo llamó la atención de Papá, no había escuchado el contenido, sólo sabía que teníamos una diferencia en la que no nos poníamos de acuerdo. Yo no puedo recordar de cuánto era el billete, sólo recuerdo que era una cifra muy diferente a las monedas que yo traía en el auto.

De manera sorpresiva e imprevista, Papá nos interrumpió y puso un alto al tironeo:

— A ver ¿Qué pasó?
— A ver, Viejito (como solía llamarle mi mamá), ¿Cuánto le damos al muchacho… –Y le dio las dos opciones, la cantidad en monedas y la denominación del billete.

Papá ladeo la cabeza, me miró a los ojos, endulzó su voz con un tono que yo caracterizaría como ‘caritativo’ y sugirió tranquilo y con obviedad.

— Dale el billete.

Mamá sonrió, acercó su mano para darme el billete y a mí no me quedó más alternativa que tomarlo para entregárselo al chico. Quizá mi resistencia era una prueba para ellos, yo jugaba a la indolencia, sin embargo, la respuesta de ambos, en un mismo tenor, me defendía de mis mezquindades, finalmente, se sentían como un faro que orienta el camino.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Ya ves. – Dijo Mamá, mientras le tomaba el dinero, sonriendo, como si todo se hubiera resuelto con la intervención de Papá, se había sentido como 'la última palabra', determinante, aunque sin la necesidad de levantar la voz–

El chico no se dio cuenta de mi disyuntiva, recibió el billete mientras agradecía.

— Gracias, que les vaya bien…

Yo le sonreí y arranqué mi vehículo. No retiré mi sonrisa; el chico se había quedado atrás. Una y otra vez recordaba el tono dulce, tranquilo y convencido de Papá, diciendo:

— Dale el billete.

Continuaba con mi sonrisa y fue inevitable que vinieran las imágenes de otros recuerdos: cuando Papá ofrecía agua y fruta a las encuestadoras del INEGI o cuando le pedía a Mamá que me pusiera algo extra en mi lunch para que yo le compartiera a mis amigas… Esa reacción de Papá no era nueva o extraordinaria; así pareciera. Miré a Mamá por el retrovisor y también estaba sonriendo. A veces tenía la impresión de que esas actitudes y reacciones eran hallazgos parecidos a los que se presentan con un infante que va desarrollando cosas nuevas, como dar pasitos o decir las primeras palabras. Para mí la sorpresa era que esas cosas que lo hacían ser él, desde siempre, permanecieran a pesar del avance de la enfermedad.

No había muchos automóviles en la carretera, mi atención estaba puesta en lo que alcanzaban a aluzar mis faros, porque todo lo demás estaba oscuro, apenas se alcanzaban a mirar siluetas de nopales y huizaches y pastos secos a la orilla de la carretera. No había mucho en qué poner atención, por lo tanto, en mi cabeza seguía dando vueltas la reacción de papá y una generosidad ya conocida para mí… De pronto vino una idea que me volvió a acentuar la sonrisa, la posibilidad de que esas formas de actuar de Papá y también de Mamá, hubieran dejado una huella en mí.

— No, no es una posibilidad, claro que la generosidad de Papá algo debió haber impactado en lo que soy ahora…

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Esas palabras pasaron por mi mente. Mi sonrisa se renovaba. En ese momento no encontré otra manera de regocijarme orgullosa de lo que me había tocado vivir esa noche que sonreír para mí misma en la oscuridad. Inesperadamente, la música asaltó el mi pensamiento. Se coló Violeta Parra con un canto campesino, la alegría del ritmo me atrajo a cantar… 'Así va, así batalla mi amor, mi vida cuando le, cuando le ponen cadenas, mi vida miren cómo, miren como corre el agua…" Entonces pensé que también la música que escuchaba, seguramente, tendría que ver con lo que aprendí a escuchar junta con ellos. Finalmente, yo sola, fui quien más tiempo pasó con él y con ella, durante mi infancia y adolescencia.

***

La 'pérdida de la subjetividad' y el ser 'objeto de' la voluntad de otras personas que se hagan cargo de un enfermo de alzhéimer, es un asunto que, desde mi perspectiva debe pensarse, en la salud. Es necesario no esperar a la enfermedad. También, es preciso que las instituciones tanto legales, de salud y de asistencia social, se configuren y reconfiguren para atender a los enfermos de este tipo, que cada vez son más y con condiciones familiares diferentes a las de las generaciones pasadas. Es decir, las personas habríamos de pensar en que la vejez, ya sea tardía o tempranamente, podría tener implicaciones que requieren nuestros planes y previsiones, así como el apoyo de las instituciones públicas.

Ante 'la pérdida de subjetividad', que trabajo en este texto durante la enfermedad de alzhéimer, se presenta, casi de manera alternativa, el concepto de 'inmanencia' planteado por el filósofo Gilles Deleuze, como el que implica a la vida más allá de la subjetividad, es decir, lo trascendental.

> A falta de conciencia, el campo trascendental se definirá como un puro plano de inmanencia, porque escapa a la trascendencia tanto del sujeto como del objeto. La inmanencia absoluta es inmanente a ella misma: no es inmanente a algo ni de algo; no depende de un objeto ni pertenece a un sujeto. (Deleuze, 2007)

Una vida está más allá de la subjetividad, es decir, la pérdida de la subjetividad no implica la pérdida de la dignidad. Lo trascendental, desde Deleuze, implica una

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

desnaturalización de la vida en sí misma. Se trata de una atribución de dignidad por la vida trascendental, la subjetividad y la objetividad están incluidas en la inmanencia.

***

Aún cantaba, cuando escuché que una puerta se abrió y apareció un foco rojo en mi tablero. Moví mi pie derecho al freno y el izquierdo al clutch y atiné a orillarme. Papá había abierto la puerta mientras estábamos en movimiento. Me atravesé encima de él, y cerré la puerta, mientras le pregunté:

— ¿Qué pasó papá? ¿Por qué abriste la puerta? ¿Quieres ir al baño otra vez?

Papá se quedó callado, no dijo nada, yo me aseguré de que la puerta estaba cerrada e intenté poner el seguro. De nada servía, porque el seguro se quitaba abriendo la puerta. Volví a mi sitio y continué el camino. Ya no iba con la misma tranquilidad, volteaba la mirada constantemente a la mano de Papá, pendiente de que no volviera a tratar de abrir la puerta, no pasó mucho tiempo para que volviera a intentarlo. Alcancé a ver la intención y antes de que pudiera hacerlo alcancé a gritarle:

— No, papá.

Dejó la puerta y entonces, comenzó a hablarle a mi mamá:

— Raquel.
— ¿Qué pasó, viejito?
— ¿A dónde nos llevan?
— Vamos a la casa.
— No, nos tienen secuestrados. ¿Qué vamos a hacer?
— No, tranquilo, vamos para la casa.

Entonces, quiso abrir nuevamente la puerta, con más fuerza, yo, mientras detenía el volante con la mano izquierda, con la derecha jalé la puerta. Iba entrando a la ciudad de Aguascalientes, estaba en la primera avenida con la que una se encuentra cuando va entrando por lo que se conoce como ‘la salida a San Luis’. Hice una maniobra para salir de los carriles

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

centrales y meterme a la calle paralela, a la lateral. Entonces, bajé del auto para, después, bajar a Papá, mientras tanto le decía a mi mamá:

— Voy a poner a mi papá atrás, para que tú lo puedas detener.
— Sí mija. – Respondió.

Bajé a Papá y lo subí al asiento trasero. Ahí, pude poner el seguro para niños. Tanto Mamá como yo teníamos miedo de pensar lo que pudo haber pasado si él hubiera podido abrir la puerta. Mamá lo abrazó en cuanto lo cambiamos.

Estaba atravesando la ciudad cuando Hermana llamó por teléfono para preguntar cómo íbamos y cuánto nos faltaba para llegar, Papá se percató de la llamada y comenzó a gritar:

— ¡Paty, Paty… ayúdanos, nos tienen secuestrados y nos vienen siguiendo! Llama a la policía.

Hermana lo interrumpió:

— No papá, vienes con Deisy, ya mero llegan a la casa. Estás seguro, no te va a pasar nada.

No lograba calmarse, incluso, cuando no hablaba su cara estaba rígida, con su boca entreabierta, respirando rápido y con sus ojos húmedos. No se resignaba y todo el tiempo procuraba acercarse al oído de Mamá, con disimulo, para decirle:

— ¿Qué vamos a hacer? Nos llevan secuestrados y nos están siguiendo.

El camino de la ciudad de Aguascalientes a Rincón de Romos es el trayecto más transitado por mí, es el más familiar, me parece cercano y accesible. Esa noche, parecía alargarse, parecía sinuoso y conflictivo. Tenía la sensación de que no llegaría nunca.

Una y otra vez, insistió con angustia en abrir la puerta. A veces no decía nada, después, volvía a secretear con mi mamá:

— Nos tienen secuestrados.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Dejaba pasar un rato y luego insistía:

— Nos vienen siguiendo.

Esas conversaciones en secreto se convirtieron en una angustia compartida por Mamá y por mí, no veíamos la forma de que se tranquilizara. A veces yo no sabía si tenía toda la atención en el camino o si atendía al comportamiento de Papá. Él oscilaba entre el sentimiento de persecución y atrapamiento. Entre estar callado para pensar en hacer algo por él, como bajarse del auto y gritar desesperado para pedir ayuda.

Cuando pasaba por el Salitrillo, la primera comunidad de Rincón de Romos con la que una se encuentra cuando va de la capital hacia allá, Papá se durmió. Unos diez minutos antes de llegar a Casa–infancia, lo despertamos para bajarlo, afortunadamente, él ya había vuelto a la tranquilidad. Con toda la dificultad, yo no había perdido la oportunidad de llevar a Papá de paseo.

7.2 El dilema de la decisión

Dice Hermana que ese día ella llegó a Casa–infancia y Papá, quien estaba sentado en la sala, volteó a mirarla y le dijo:

— Quihubo, Paty. ¿ya llegaste?
— Hola, papá, qué bien te ves.

Ella dice que él estaba muy bien ‘con una pierna cruzada y viendo la tele’ y cuando ella llegó además de hablarle volteó y la miró. La mirada de Papá era un indicador. Cuando nos veía a la cara o fijaba la atención en algo, nos dábamos cuenta de que, aunque pudiera no reconocernos, su atención estaba activada, eso era buena señal.

Mamá dice:

— Y así estuvo todo el día, atento y hasta con ánimo de platicar o responder cuando se le preguntaba algo.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Ese día había que llevarlo a urgencias para internarlo. Así el Neurocirujano Borda lo operaría al día siguiente, su tercera cirugía. No había nada qué esperar, nosotras podíamos decidir cuándo llevarlo. Ahora, nosotras mismas no sabíamos si queríamos ingresarlo ya o esperar. Él se veía tan bien. Hermana llamó a Neurocirujano Borda, le habló con honestidad, le dijo que ante el riesgo que implicaba esta cirugía, habíamos decidido disfrutar de la compañía de Papá, pues no sabíamos lo que nos esperaba. El doctor dijo que estaba bien, que nos esperaba al tercer día.

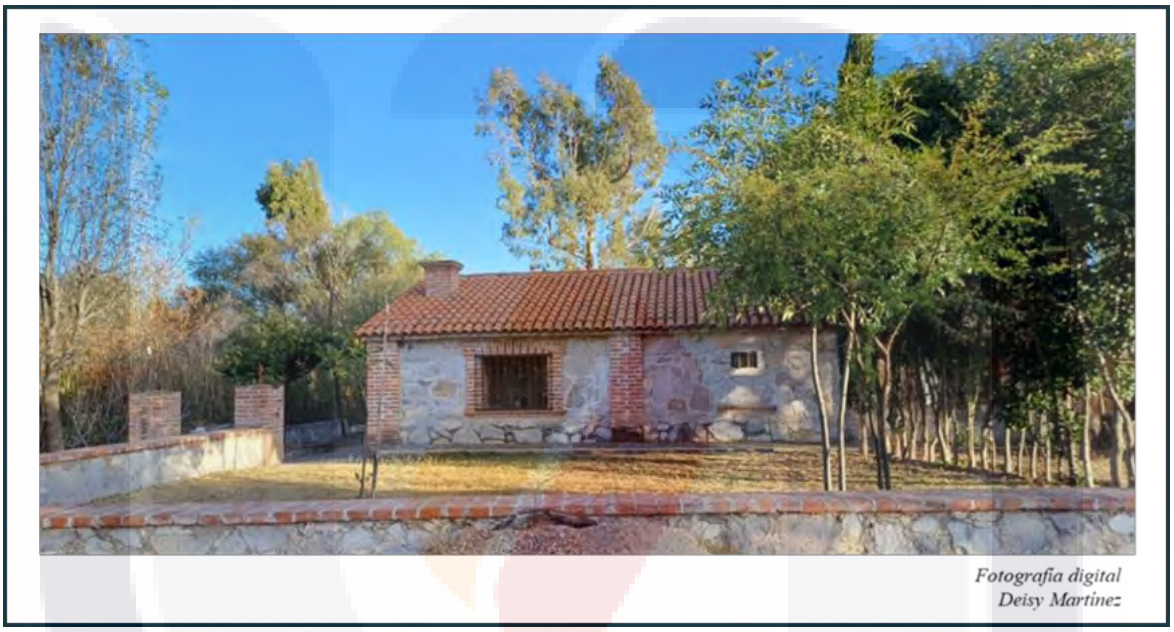


Figura 10. Una locación del esparcimiento de Papá. La cabaña de Hermano–menor

Yo tenía mucho miedo de que colapsara nuevamente, como la ocasión anterior, que ese sangrado coagulara. En el fondo, me daba gusto que ese día Papá disfrutara la tarde. Y así fue. Mamá y Hermana decidieron ir a la cabaña de Hermano–menor, en medio del campo, al lado de las vías del tren, ahí Papá se sentó debajo del mezquite robusto del que suele pender un columpio, sobre todo cuando el lugar va a ser visitado. Ahí, frente al mezquite, están las vías del tren. A Papá le gustaba ver pasar el tren, mucho le recordaba los tiempos en los que viajaba en él cada semana del entonces Distrito Federal a Aguascalientes. Esa tarde, sentado en una silla de plástico, desde abajo del mezquite, les dijo adiós a los maquinistas y a los migrantes que iban encima de los trenes de carga. Algunos le respondieron y otros no, él les sonreía a todos durante los breves segundos de su paso. Dice Mamá:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Él estaba tan contento y, aunque no le llevábamos suéter, nos fuimos después de cuando teníamos pensado. Nos quedamos más tarde, y comenzó a hacer frío, entonces le pusimos un suéter que era tuyo, uno de color rosa, para que no se nos fuera a enfermar. Así le hicimos para no tener que irnos. Ese día hasta bailó. Le tomamos muchas fotos ese día, porque parecía que ni estaba enfermo.

Fotografías digitales
A la izquierda Segunda Cuñada, al centro Papá y a la Derecha, Hermano Menor. Rodeados de todos los nietos y nietas.
Memorias familiares

Figura 11. Dos días antes de la tercera cirugía. Cuando Papá bailó

Cuando cayó el sol, se fueron de la cabaña y pasaron por Cosío (cabecera municipal) el lugar de donde son originarios mis padres y sus familias. Se encontraron al hermano mayor de Papá, se detuvieron a saludarlo, enfrente de su casa sobre la acera, Papá le saludó y lo miraba con atención mientras platicaba. Mi tío paterno comenzó a opinar sin que nadie se lo pidiera:

— Pues yo no sé para qué lo operan, si anda re bien, mira ni parece enfermo. No deberían de operarlo.

Cada vez que Mamá me recuerda esas palabras del hermano de Papá, a mí me siguen molestando, tanto como me molestaron ese día. Qué fácil es opinar cuando no están, en lo cotidiano, cuidando pacientes que tienen riesgos. Qué fácil es opinar desde la perspectiva

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

desinformada por el alejamiento y el desinterés. Quienes estábamos cerca de Papá sabíamos que la decisión era difícil, pero no había alternativa, si no se internaba, si no se operaba, la vida de Papá pendía de un hilo. Y, quizá con la cirugía, también. En ese momento, cómo saber, si el día había sido invertido o perdido.

***

La inmanencia, esencialmente, implica a la singularidad y, la singularidad no es lo mismo que individualidad, porque la individualidad implica a la subjetividad, y la subjetividad podría no existir y, aun así, hay singularidad en la inmanencia.

¿Cómo podría diferenciarse a la singularidad de la individualidad? Las "singularidades, una sonrisa, un gesto, una mueca: acontecimientos que no son rasgos subjetivos", (Deleuze, 2007) podemos verlas en un bebé, a muy temprana edad, antes de que quede captado por el lenguaje, aunque no podemos hablar de sujeto en ese momento, sí podemos hablar de una vida, de trascendencia, es decir, de inmanencia. Por el contrario, la personalidad sí es subjetividad, refiere a un objeto y depende de un sujeto.

> No habría que limitar una vida al simple momento en que la vida individual afronta la muerte universal. Una vida está en todos lados, en cada uno de los momentos que atraviesa tal o cual sujeto viviente y que miden tal o cual objeto vivido: vida inmanente portadora de los acontecimientos o singularidades que no hacen más que actualizarse en sujetos y objetos. (Deleuze, 2007)

La inmanencia trascendental no depende de la subjetividad o la objetividad, va más allá de los dos atributos, los contiene, o no, pueden estar o no estar y, de cualquier manera, una vida, existe, en función de sus propias condiciones, de sus propias virtualidades, de sus propios acontecimientos, y por lo tanto de las propias singularidades.

El concepto de inmanencia de Deleuze fue muy relevante, porque me favoreció para explicar que la pérdida de la subjetividad no quita la 'una vida' como algo no sólo trascendente, sino trascendental. El olvido, la pérdida de la memoria y la pérdida de facultades físicas, también, hacen que se pierda al sujeto, que se pierda la subjetividad. Ahí,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

en ese cuerpo quedaban cosas que, si bien, no son constitutivas del sujeto, sí lo son de la inmanencia.

***

Papá, el hombre caritativo, cariñoso, noble, próximo a las personas, sensible de los otros… pervivía en gestos, miradas e intentos de palabras.

A Prima–hermana, la cuidamos desde que tenía tres meses, para Papá ella fue como una hija más, fue de las últimas que olvidó, después de la cirugía, siempre que hablábamos de ella solía decir de ella: 'Es buena onda'.

Prima–hermana visitó a Papá un día de su cumpleaños, cumpleaños de ella, siempre iba a que su *tiíto*, como solía decirle, le diera su abrazo de cumpleaños. En esa ocasión, ella tenía mucha nostalgia, tanto por su cumpleaños como por la salud de Papá y, le fue imposible no llorar. Su llanto fue escuchado y comprendido por él. Mamá y yo tratábamos de consolarla a la vez que le pedíamos que nos dijera qué era lo que sentía. Entonces, Papá irrumpió y le dijo.

— Mira mija, no debes de llorar, porque cuando uno llora de a tiro está mal, siempre que uno esté mal no debe de llorar, porque cuando uno llora no piensa que está bien.

Sus palabras poco articuladas resultaron como una obra surrealista[14], elementos que no se hilaban entre sí y, sin embargo, en el cuadro completo cobraban sentido. Él hablaba de animarse para sentirse mejor. Quienes estábamos ahí, con él, en la sala de su casa, reíamos irremediablemente y, casi al unísono dijimos:

— Tiene razón.

[14] Según los planteamientos de Adree Breton, quien acuñó al surrealismo como una vanguardia artística, la quinta poética "subraya la importancia del humor-objetivo (el absurdo que contiene la propia existencia en la realidad) y el azar-objetivo (la inesperada o inexplicable manifestación del deseo subjetivo en el reino de lo objetivo) en la poesía surrealista, y cómo ésta privilegia el placer como principio antes que la realidad." (Gutiérrez Alcalá, 2024)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

No había elocuencia, quien sabe si congruencia. Lo que sí había eran emociones que lo movieron a decir una serie de palabras para evitar el dolor de alguien que estaba frente a él. No puedo afirmar que en ese momento supiera quién era ella, tampoco entendía bien lo que estaba sucediendo. Incluso, no sabía que, en gran parte, el llanto de Prima–hermana se debía a su condición, a la pérdida de su subjetividad. ¡Ah! ¡Cómo daban consuelo y alegría, esas singularidades! Prima–hermana tampoco lo ha olvidado; entre las cosas que recuerda me cuenta:

— Un año, a mi tía Raquel (Mamá) se olvidó mi cumpleaños y me llamó al día siguiente para decirme que no era que no recordara cuándo yo cumplía, sino que no se había dado cuenta qué día era, yo le dije, 'no se apure, tía, bien tempranito mi tío Salvador me vino a dar mi abrazo.

Con seguridad, Mamá debió haberse sorprendido. ¿Cómo sería eso de que Papá hubiera venido a darle un abrazo a Prima–hermana? Ella continúa con su relato:

— Lo soñé, bien clarito, que me felicitaba. Estaba sentado enfrente de la casa de Raymundo (un primo de Papá que vive en Cosío, donde también vive Prima–hermana), yo había llegado y él de inmediato se paró para darme mi abrazo, y lo que me dijo, fue: sea feliz siempre, mija. El sentido de lo que me decía, era el mismo de lo que me dijo el día que yo estaba llorando, también en mi cumpleaños.

Fotografía análoga y digitalizada.
Papá, su nieto Diego y Prima–Hermana
Deisy Martínez

Figura 12. Papá, su nieto y su sobrina

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

A saber, cuáles eran las representaciones de Papá, en las alturas de su enfermedad, cuando aún estaba "consciente", y medianamente interactuaba con las demás personas, aunque no hubiera mucho sentido en esa interacción. Mis hermanos varones, Hermana, Mamá y yo tratábamos de integrarlo constantemente a la plática, sabíamos o pensábamos, que eso podía ayudarle. Ya no era imposible saber cuáles era sus representaciones, pues difícilmente había lenguaje y, cuando había lenguaje, difícilmente había sentido.

Para hablar de representaciones, no es posible dejar de lado a Arthur Schopenhauer y, me parece que este autor puede ser un puente relevante, también para hablar de lo que Descartes evidencia como "voliciones" e, incluso para llegar al deseo de Freud y de Lacan en el Psicoanálisis.

Schopenhauer en su obra *El mundo como voluntad y representación*, plantea que el sujeto es movido por la voluntad de vivir, de la que no se puede desprender, esa voluntad lo pone en el mundo, sin embargo, ese mundo es único para cada sujeto, porque es su representación. "Él es, por lo tanto, el soporte del mundo, la condición general y siempre supuesta de todo lo que se manifiesta, de todo objeto: pues lo que existe sólo existe para el sujeto." (Schopenhauer, 2009, pág. 6) Entonces, existen objetos, debido a que existe un sujeto que es capaz de representárselos. Sujeto y objeto son indisociables, el sujeto aprehende y el objeto aprehendido, por el contrario, el objeto es representado por el sujeto. El instrumento, es el lenguaje, "es el primer producto y el instrumento necesario para su razón". (Schopenhauer, 2009, pág. 44)

La existencia en el mundo, la mera existencia, implica una fuerza anterior que arrastra al sujeto al encuentro con los objetos del mundo y con los otros sujetos, "esa fuerza es primigenia, anterior al conocimiento, pues conocer implica movimiento. Si es anterior al conocimiento, entonces es anterior a la razón, por lo tanto, es irracional, así caracteriza a la voluntad. Querer es la base de su ser", (Schopenhauer, 2009, pág. 346) es decir, el sujeto sabe de sí en la medida en la que es capaz de conocer lo que quiere, y no por el contrario, quiere a partir de lo que conoce.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

> Desde la irrupción de su conciencia, el hombre se encuentra a sí mismo como volente y por lo general su conocimiento permanece en constante relación con su voluntad. Primero busca conocer por completo los objetos de su querer y luego los medios para lograrlos. Entonces sabe lo que ha de hacer y normalmente no aspira a un saber de otro tipo. Él actúa y se mueve: la conciencia de estar trabajando siempre para el fin de su voluntad le mantiene erguido y activo: su pensamiento se refiere a la elección de medios. (Schopenhauer, 2009, pág. 386)

Entonces, el sujeto representa y se representa, al tiempo que quiere, desea y es movido por esas voliciones, este último concepto, estaba presente en el planteamiento cartesiano, aunque no como una instancia primaria, lo primero era la razón, a partir de ahí, el sujeto deseaba. Para Schopenhauer, la voluntad es la fuerza irracional que lleva a conocer y a representarse el mundo.

***

Ya estábamos en la sala de espera de urgencias. Estaba llena, no había asientos vacíos, el lugar se veía oscuro, desde mi perspectiva sombrío. Aún no terminaba de oscurecer, el sol ya se había metido y las lámparas no estaban encendidas por completo. Papá estaba en una silla de ruedas, Mamá y yo estábamos de pie una de cada lado. Tratamos de ubicar su silla en la orilla para no tapar los pequeños pasillos laterales, junto a las filas de bancas.

Yo ya había avisado que Papá necesitaba atención, porque durante todo el día no había comido. Aunque lo iban a atender, el motivo no era suficiente para ingresar de inmediato, hubo que esperar durante horas. Así es en urgencias, priorizan las emergencias de acuerdo con la urgencia, es decir, la gravedad.

La gente pasaba, iba y venía, con sus dolencias y sus heridas, pasó un joven con sangre en el rostro, tapado con una sábana. También un hombre maduro acompañado de una mujer en la que se apoyaba, él llevaba el brazo vendado hasta el hombro. También había personas que salían, salió un niño con una curación en el ojo, acompañado por su madre. Y en ese momento, ya no pude ver más, porque Papá comenzó a hablarle…

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Señora, señora, señora… –Terminó gritando–

La persona que iba pasando miró a Papá y entendió que no le hablaba en realidad. Siguió caminando sin decir nada. Papá insistió:

— Ayúdenme, me tienen aquí a la fuerza, ayúdenme.

Yo dejé de ver a todas las personas del entorno. Para sentarme en mis propias piernas enfrente de él, tomando sus rodillas, comencé a hablarle:

— Papá, tranquilo, estamos mi mamá y yo aquí contigo, nadie nos quiere hacer daño. Estás seguro, nosotras te vamos a cuidar, las personas que están aquí están enfermas, no te quieren hacer daño.

Papá pareció calmarse, mi mamá también se acercó y comenzó a acariciarlo en la cabeza y la espalda. También le hablaba. Papá se calmó.

La sala se fue vaciando, habíamos llegado alrededor de las seis de la tarde y seguíamos ahí a las nueve de la noche. Por fin llamaron a Papá, ya estábamos cercanas a los consultorios, ya teníamos una silla, tanto yo como Mamá, ya habían llegado a acompañarnos Amiga–hermana y otro amigo, las dos personas muy cercanas a mí y a Mamá. También tenían asiento. Ya estaba iluminada la sala, la noche ya estaba bien entrada y todo parecía más silencio, también Papá estaba calmado.

De pronto se abrió la puerta del consultorio dos y un médico dijo el nombre de Papá:

— Salvador Martínez Romo.

Me acerqué y le dije:

— Venimos a internarlo, no ha comido en todo el día y ayer tampoco comió bien.

El médico volvió a su consultorio y salió un enfermero, quien tomó los signos vitales de Papá y se lo llevó para internarlo. Dos horas después pregunté por Papá, me dijeron que

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

se iba a quedar en urgencias para que lo revisara el neurocirujano al día siguiente. Pedí entrar a verlo y me lo permitieron.

Cuando entré estaba sedado, no habían podido mantenerlo consciente. Estaba acostado con la boca entreabierta, seca… Su cara también se veía seca, sus pómulos marcados y su cuerpo rígido. No estaba ni siquiera conectado al suero. Estaba en una camilla, en medio de la sala, como una isla. No había nada más qué hacer ahí. No podía hacer nada por él. No quería continuar viéndolo así. Todo su cuerpo parecía estar seco. La imagen se me impregnó en la memoria.

Al día siguiente. Estuve puntual, para firmar el consentimiento informado, por tercera vez, antes de ingresar al quirófano.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Capítulo 8. La tercera cirugía: las esperas críticas

Una paloma cantando pasa
¡Upa, mi negro!, que el sol abrasa
Ya nadie duerme ni está en su casa
Ni el cocodrilo ni la yaguaza
Ni la culebra ni la torcaza
Coco, cacao, cacho, cachaza
¡Upa, mi negro! que el sol abrasa

Canción para despertar a un negrito[15], Nicolás Guillén (1967)

Llegué unos minutos después de las diez y media de la noche a la calle lateral de la clínica del ISSSTE, sólo alcanzaba a ver los automóviles estacionados que ayudaban a delimitar la acera, había espacio para estacionarse muy cerca de la avenida principal cuyas luces no alcanzaban a iluminar lo suficiente para mostrar una bolsa de basura con la que tropecé al caminar. En esa vialidad se encuentra la puerta principal del nosocomio, en donde, aunque menos, había movimiento de personas. Caminé unos metros, para ese momento ya sabía que Papá estaba en terapia intensiva, y a pesar de que la cirugía había finalizado con éxito, él estaba inconsciente. Mis pasos eran firmes y apresurados, mi premura era por llegar adonde hubiera luz. Ya estaba en la esquina de la calle y, a punto de doblar a la izquierda para llegar a la clínica; alcancé a mirar a la derecha y vi que en la tienda de conveniencia que estaba en la esquina frontal, la mesita de la calle estaba ocupada por Mamá, Hermano–mayor, Hermano–menor y Hermana. Me acerqué para sentarme en la banquita. Estaban callados, cuando llegué, Mamá me saludó y continuaron en silencio. Sus cabezas estaban amilanadas y su vista miraba sin mirar, como cuando no se quiere fijar la atención en nada para no perder de vista los pensamientos que pasan por la cabeza. Yo les dije:

[15] Mientras Papá estaba en coma, parecía que estaba en un sueño profundo del que no podía despertar. La música que yo le llevaba era la que, en ese tiempo, tenía en mi dispositivo electrónico, se la ponía bajito junto alguno de sus oídos. Una vez dejé mi dispositivo en el auto sin darme cuenta, y no pude regresar, entonces se me ocurrió cantarle yo, igual, bajito y al lado, canté: "coco cacao cacho cachaza upa mi negro que el sol abraza". La canción es del cubano Nicolás Guillén, sin embargo, ha sido interpretada por Mercedes Sosa, en el disco *Para cantarle a mi gente* de 1967, con el nombre *Canción para despertar a un negrito*.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— ¿Qué tienen? ¿Cómo está mi papá?

— Está en coma – Dijo Mamá –

— ¿Va a estar bien?

— No sabemos, Doctor Borda dijo que había salido bien pero el internista dice que está en un coma muy profundo y que no sabe si vaya a despertar.

— ¿Cómo que no sabe si va a despertar?

— Pues no se sabe si puede salir del coma. Dijo que hay una escala y que de esa escala lo normal son 15 y que tu papi está en 3.

— Bueno, no es el nivel más bajo.

— Sí, dijo que el mínimo es 3.

Hermana no hablaba, tampoco volteaba a verme, sus ojos estaban húmedos y sin mirar a nadie. Unas horas antes, Hermana me había platicado de su conversación con Neurocirujano Borda, a ella le causaban gracia sus expresiones, y lo imitaba:

— Le quité una membranota…

Ella y yo reímos al mismo tiempo, yo por imaginarlo y ella por recordarlo con su propia voz, mientras hacía el tono de exageración.

***

La escala de Glasgow se utiliza para verificar el grado de conciencia que una persona puede tener ante un percance que lo imposibilite. Las pruebas son físicas y de percepción. Utiliza tres parámetros: reacción motora, reacción verbal y reacción ocular. En la reacción motora, tiene una escala del 1 al 6, en donde 1 significa ninguna respuesta y 6 significa que reacciona ante una orden verbal. En la reacción verbal el 1 significa ninguna respuesta y el 5 significa que se encuentra orientado y que conversa, responde de la manera coherente ante cualquier estímulo verbal. Y, por último, el ocular, en el que el 1 significa que no responde en absoluto ante ningún estímulo, a diferencia del 4 que significa que hay respuesta espontánea. (Muraña Rodríguez & Ramírez Elías, 2014)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Lo anterior significa cuando el estado de coma es profundo y grave, debido a que no existe ningún estímulo de ningún tipo, habrá una puntuación mínima de 3. En la escala no se considera el cero. Por el contrario, cuando una persona está consciente, activa y en un rango de 'normalidad', el puntaje que tendrá será de 15. Yo no conocía esta escala, por esa razón, cuando escuché que Papá estaba en una escala de 3, me causó esperanza, no sabía que eso significaba que el problema era serio.

***

Años atrás, cuando Mamá tuvo un conato de infarto, yo llegué al hospital, en Rincón de Romos, donde ella estaba internada, Hermana la acompañaba cuando yo entré a la sala y ella salió para que yo pudiera quedarme un rato. Mamá estaba enjuta, su cuerpo se había hecho pequeño, sobre la cama vi una silueta que se perdía entre las sábanas, una cara encogida y traslúcida. Con una boca descolorida que se empeñaba en sonreír con esfuerzo cuando me vio. Yo no me atrevía a tocarla, temía que se deshiciera, hasta su mirada se veía frágil, parecía no poder sostenerse. Por primera vez yo me miraba grande y fuerte de cara a su imagen. Yo, que había heredado la estatura bajita de Papá y siempre sentí imposible la posibilidad de alcanzar la estatura de Mamá. Por primera vez, dimensioné mi estatura de adulta, mi complexión y mi edad, ahora los papeles se invertían y la miraba pequeña e indefensa. Por mi pensamiento pasaba la idea de la imagen de Mamá semejante a la imagen de un pollito, uno pequeño, de color amarillo blanqueado, con una cara delgada, con las alitas pegadas al cuerpo, así pensaba en Mamá, como un pollito.

No pude estar mucho tiempo sin descargar mis ganas de llorar, entonces, me salí. En el pasillo estaba Hermana recargada en la pared, en cuanto la vi, comencé a llorar y le dije:

— Mi mamá está muy mal.

Hermana puso una cara de extrañeza y me respondió animada y determinante:

— No llores. ¿Por qué lloras? Mi mamá va a estar bien.
— Se ve súper mal.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Está débil, pero se va a poner bien. No, Deisy, no hay por qué llorar, mi mamá va a estar bien. No hay ninguna razón para llorar.

Las palabras de Hermana me sacudieron, mi llanto y mi impacto articulaban una tragedia, sin embargo, la voz de ella estaba esperanzada, con confianza en que las cosas se iban a poner bien, ante esa confianza no había más que estar tranquila. En ese momento, yo también me tranquilicé, era una forma de no esperar tragedia, darle una vuelta al sentimiento de miedo y angustia, parecía que ese ánimo era un acto de oración orientado a la fe, una expectativa de lo bueno. Al mismo tiempo comprendía que mi angustia no ayudaba en nada. Cambié en el momento. Esa primera crisis de salud de Mamá fue una forma de aprendizaje para todo lo que, como hija adulta, me esperaba con respecto de la salud de Papá y Mamá.

***

Ahí, en la fría mesa de metal de la tienda de conveniencia, ni siquiera Hermana estaba animada. Nadie se atrevía a manifestar esperanza con respecto de la salud de Papá. Pasaron unos minutos en los que la mayor parte del tiempo nos mirábamos unos a otros y hacíamos preguntas sin importancia a las que también se respondían breves palabras, también sin importancia.

— ¿Y la niña?
— Se quedó con Amparito.

Amparito es la hija menor de Tío–vecino, ella también pasó mucho tiempo en Casa–infancia cuando era niña. En ese tiempo ya era una adulta, y era una de las personas de confianza de Mamá para cualquier emergencia. Incluso, su novio cuyo nombre no conozco, aún ahora, porque siempre todos y todas se refieren a él como ‘El Chato’, en momentos de emergencia llegó a acudir para cargar a Papá y moverlo o sujetarlo, él es muy alto y robusto. Amparito no siempre acudía al hospital, por el contrario, ella se quedaba en su casa y con ella, Sobrina–Emi, así era posible que Hermana o Mamá atendieran a Papá en algunas circunstancias. Pese a que no he sido tan explícita con antelación, es preciso mencionar que siempre que Mamá tenía que ir de urgencia al hospital o, cuando de día estaba haciendo la guardia diurna que le correspondía, es necesario pensar que simultáneamente alguien tenía

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

que ir por Sobrina–Emi o quedarse con ella. Hermana desde que inició su carrera laboral, siempre ha trabajado fuera, no de la ciudad, del estado, actualmente, en un municipio cercano en Jalisco, por esa razón, su hija ha dependido del cuidado de Mamá. En todas esas ocasiones, cuando hablo de que Mamá va en la ambulancia o está en el hospital o estamos en un traslado, aunque no lo mencione cada vez, Amparito está presente: yendo por Sobrina–Emi a la escuela, arreglándola, cuidándola y a veces, durmiendo con ella.

— Ah, qué bien.

Buscando ser pragmática y aprovechar el tiempo, Mamá me dijo:

— Compra algo en el Oxxo para que cenes. ¿O ya cenaste?
— No.
— Compra algo, una barrita, un yogurt, algo.
— ¿Ustedes ya cenaron?
— No, por eso nosotros ya nos vamos. Y pues, tú te quedas. ¿Sí, mija?
— ¿Hay que quedarse?
— No toda la noche. Es que en terapia intensiva no se puede estar, dejan entrar una hora en la mañana, a las diez; en la tarde también una hora, a las cuatro, y en la noche, a las once. Pensamos que tú te puedes quedar ahorita, a las once, nosotros te vamos a acompañar hasta que entres. Come algo.

Ya habían decidido que yo iba a estar cubriendo esa hora de la noche, entre mis hermanos, Hermana y Mamá habían determinado que yo iba a ser la cuidadora de todas las noches que Papá estuviera en terapia intensiva. No me habían consultado y a mí ya no me resultaba algo tan grave. Una hora diaria no era lo mismo que las noches enteras cuidando a Papá. Además, justifiqué la decisión porque yo era quien vivía en la capital del estado, yo estaba cercana a mi casa. Había decisiones de Mamá junta con Hermana y con mis hermanos que en su momento me parecían injustas, incluso podría parecer obvio que me causaran indignación, empero, no era capaz de decir que no. Es probable que sintiera un compromiso por mi posición, porque asumía que yo tenía ventajas por las que debía responder. Yo vivía en la capital del estado, ciudad donde estaba el hospital; mi departamento era un lugar

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

cómodo y seguro con una ubicación privilegiada, muy cerca del centro; era soltera y no tenía hijos; contaba con un vehículo propio en buenas condiciones… Sobre todo, yo no vivía con Mamá y Papá, entonces, no me tocaba estar en lo cotidiano, aunque nos repartiéramos jornadas de cuidado, yo no vivía ahí, en Casa–infancia. Yo me había ido, desde una edad relativamente temprana, y eso me hacía sentirme en deuda. Más cuando en las familias de antaño se esperaba que la hija menor cuidara de los padres. Yo había roto esa expectativa. Me había ido de Casa–infancia sin casarme, contrario a lo que se estilaba, es decir que las mujeres se quedaran en la casa de la familia nuclear hasta el momento en el que se casaran. La edad en que salí de casa, de vivir de casa, fue a una edad más temprana que mis hermanos (cuando se casaron).

Con respecto de Hermana, ni hablar, ella seguía viviendo ahí, por tal razón, ocupaba una posición de hija que no abandona, además, tenía una hija, es decir, algo importante qué atender, eso implicaba una doble posibilidad para negarse a hacer cosas. En otros momentos, que Hermana viviera en la casa de Mamá y Papá, fue un asunto controversial, debido a que muchas de sus responsabilidades se aligeraban estando ahí, en Casa–infancia.

Después de que mis pensamientos se tironearon cuando Mamá me mandaba a comprar algo en la tienda de conveniencia para que cenara, respondí.

— No hay nada que pueda cenar, todo lo que se vende de comida tiene harina. Y me hace daño. El yogurt tiene mucha azúcar, tampoco me cae bien.
— Bueno, pues al menos compra agua, para que te hidrates.

Ella también sabía que me estaba pidiendo algo que nadie más tenía la disposición de hacer, por eso quería recompensar mostrando cuidado hacía mí. Unos minutos más, nos levantamos de la mesa, Mamá, Hermana y mis hermanos se fueron a Casa–infancia y yo entré al hospital a pedir mi tiempo para estar con Papá.

8.1 Me tocó y lo acepté

Hasta antes de iniciar este trabajo, pensaba que a mí me tocaban esos momentos complicados, nocturnos, sobrecargados de trabajo, donde el cuerpo alcanza su límite del

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

esfuerzo y lo sobrepasa porque yo no podía estar de tiempo completo en lo cotidiano. Cuando Mamá me decía que mis hermanos eran nerviosos y por eso no querían quedarse, en el fondo yo me sentía valiente –y valiosa–. Cuando Mamá me pedía ir a la Ciudad de México para hacer un trámite, me lo pedía a mí porque mis hermanos no sabían; yo en el fondo me sentía más conocedora, arrojada y con posibilidades de desenvolverme en otros espacios culturales –y me sentía valiosa–. Cuando Mamá me pedía que fuera cada noche a terapia intensiva, yo, en el fondo, me enorgullecía de vivir sola, independiente y ya no en el municipio donde ellos vivían –y, por supuesto, eso me hacía sentir valiosa–. Además, la deuda de no vivir con ellos me daba la sensación de que en ellos se generaba un vacío que yo quería llenarles, por otro lado, quería ser capaz de independizarme. Dos situaciones contrapuestas se encontraban ahí: mi culpa por haberme ido, y esa hipoteca de corresponder por lo que había vivido diferente al resto de mi familia.

Ser capaz y ser valiente eran palabras de Mamá que me alimentaban mi forma de vivirme, de validarme. Es muy probable que fueran mi piso firme. Decía que sí, porque yo era la que podía, porque era capaz y era valiente… ¿Cómo me iba a poder mover de ese piso firme? Si ya antes me había ido, ahora tenía que ganarme y sostenerme en un lugar constantemente. Sin parar.

Al tiempo, puedo pensarlo de otra manera: yo también trabajaba (en dos lugares diferentes, con una jornada completa y otra de tres cuartos), también tenía una casa qué limpiar, tenía una mascota grande (tan importante en esos momentos, aunque no se entiende relevante si se compara con los hijos o las hijas), unos vínculos para fomentar y enriquecer, es decir, también tenía una vida propia; además, tenía miedo, cansancio (un cansancio al que me obligaba constantemente, no recurría a alternativas) y tristeza; también me exponía todas las noches llegando y saliendo sola del hospital. Todo eso no parecía ser escuchado ni por Mamá ni por Hermana, mucho menos por mis hermanos y, al parecer, tampoco fue escuchado por mí misma. Mi mamá más de una vez me llegó a decir:

— Es diferente, mija, tú eres soltera, no tienes obligación y tampoco tienes hijos qué atender.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Esa frase: ‘no tienes obligación’ refería que no tenía que dar cuentas a un hombre con un compromiso legal en casa. Por lo tanto, todas las actividades que yo hubiera podido generar en mi vida cotidiana ni siquiera eran escuchadas, mucho menos validadas como para no atender a Papá. Parecía que no fueran relevantes, a mí también me lo parecía, a decir verdad.

***

Papá estaba acostado boca arriba, con sus manos a los lados como dejadas caer en la cama forrada de sábanas blancas. Así sus pies, separados levemente, sin ningún movimiento y sin ninguna fuerza. En la boca tenía un tubo que le ayudaba a respirar. No todos los pacientes tenían a una persona cuidadora, había una enfermera y un enfermero que estaban pendientes de los pacientes, casi todos inconscientes. Había silencio en el lugar, salvo de los aparatos cuyos sonidos se vuelven, en algún momento imperceptibles. El lugar estaba fresco, porque tenía aire acondicionado funcionando que además mantenía la temperatura uniforme. Yo no llevaba suéter y, de inmediato pensé que al día siguiente tendría que llevar con qué cubrirme. Me puse al lado de Papá y le hablé. La enfermera se dio cuenta y se acercó para decirme:

— No está reaccionando, en la tarde, el intensivista, incluso, le picó con una lanceta y no reaccionó. Si quiere muévale las piernas, los brazos, y si lo puede poner de lado, está bien, porque él no se va a mover por sí mismo. Que lo mueva le ayuda a que no se vaya a ‘allagar’.

Ese primer día, lo moví poco, tenía miedo de estrujarlo, apenas le doblaba las rodillas y levantaba sus tobillos. Con mi teléfono celular, puse música, busqué A ‘Mozart reincarnated’ de Ennio Morricone y, con el volumen muy bajito, le puse el aparato al lado de su cabeza junto a su oído derecho. A las doce de la noche en punto me retiré de ahí.

Una hora no era nada, por una ocasión. Al día siguiente las cosas no mejoraron y tampoco se sabía cuánto tiempo íbamos a pasar así. Apenas habían pasado dos días, cuando la enfermera, que me resultaba ya familiar, me dijo:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Muévalo con confianza, lo más que pueda, quédese más tiempo, se puede quedar dos horas, porque es importante que lo mueva, muévalo mucho. Si lo puede mover de un lado y de otro, mejor. Y es que como no tiene nada de movimiento, su cuerpo se puede atrofiar. No sabemos cuánto tiempo va a estar así.

Dos noticias: no sabemos cuánto tiempo va a estar así y yo me podía quedar dos horas. Salir hasta la una de la mañana. Mi pensamiento insistía, dos horas no son nada en comparación con tener que cuidarlo las 24 horas del día. Creía que esa insistencia me servía para aceptar que yo ya sentía un rezago en mi sueño cuando escasamente habían pasado dos noches de cuidado.

Mis horarios, en ese tiempo eran tan apretados, que cuando mi sueño se alteraba no tenía manera de recuperarlo. La hora de entrada a mi primer trabajo era a las ocho de la mañana, y del segundo salía a las diez de la noche y cuando muy temprano 50 minutos antes. Sin embargo, a partir de que mi estancia en terapia intensiva se extendió de once de la noche hasta la una de la mañana, mi sueño comenzaba todos los días hasta las dos de la mañana. Así finalizó la primera semana y comenzó la siguiente sin que Papá tuviera ninguna mejoría. Todos los días preguntaba a la enfermera y sus palabras eran las mismas:

— No tiene ninguna respuesta, ni siquiera reacciona al dolor.

***

De día hablaba con Mamá, por teléfono nos actualizábamos de las exiguas noticias que teníamos. Todos los días ella estaba en el horario de la mañana, le tocaba ver a Neurocirujano Borda, a veces, y al intensivista, casi todos los días, no siempre porque a veces pasaba más tarde. En el horario de la tarde, variaba, a veces estaba Hermana, Hermano–menor o Hermano–mayor, dependía del día y de sus compromisos. Entre ellos y ellas sí se encontraban, a mí me informaban por teléfono.

Yo me despreocupaba en los horarios diurnos y me enfocaba en mi responsabilidad nocturna.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

***

Alrededor de la novena noche, la enfermera me sorprendió nuevamente:

— Si no reacciona le tienen que hacer una traqueotomía.
— ¿Cómo es eso?
— Le tienen que hacer un orificio en la tráquea para quitarle el tubo de la garganta, el que le ayuda a respirar, porque si se lo dejan más de diez días, puede dañarlo. Su papá no ha reaccionado y ya es tiempo de que se puede ir lastimando.
— ¿Cómo se hace la traqueotomía?
— Se hace una incisión a la altura del cuello para que por ahí pueda tener el apoyo para respirar…

Todo se nubló y no supe más, por unos momentos. Sólo recuerdo que las piernas se sentían como si no pudieran sostenerse, como si se volvieran agua y alcancé a recargar mis manos en la cama. Todo se movía y mi cabeza se sentía pesada, de repente me fui, no supe más.

El olor a alcohol y la presión en mi brazo me llevaron nuevamente a ese lugar, a la cama de Papá donde me acompañaban el enfermero y la enfermera, mi presión estaba muy baja. La enfermera se retiró de la cama y regresó con un par de pastillas de menta. Le dijo que me comiera las dos al mismo tiempo. Unos minutos después el enfermero me dijo:

— Hoy ya váyase a su casa. Nosotros movemos a su papá.

Ese día me retiré temprano, antes de las doce de la noche. La traqueotomía me resultaba un proceso complicado, y más complicado parecía que Papá volviera de ese coma profundo. ¿Qué le esperaba a Papá en ese estado? ¿Qué nos esperaba a mí y a mi familia?

***

Ya habían pasado 14 días desde la cirugía de Papá. Llegué a las once de la noche, como de costumbre y antes de verlo a él, vi que en la pared de material delgado que separaba a Papá de otros pacientes, había un papel con el tamaño de un medio de hoja tamaño oficio,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

me detuve a leer, era la orden para que al día siguiente pasaran por él para llevarlo a un quirófano y le hiciera la anunciada traqueotomía.

— Señorita – me dirigí a la enfermera– ¿es un hecho que le van a hacer la traqueotomía?
— Sí, – me respondió– no se preocupe, es lo mejor. Si sigue con el tubo se le pueden dañar las cuerdas vocales, o puede sufrir daños más graves. La traqueotomía es aparatosa, pero es mejor. Y bueno, tampoco es algo definitivo, ya veremos cómo va evolucionando su papá.
— Fíjese que yo ya lo he visto reaccionar un poco. Mueve un poco sus párpados. Siento como si ya tuviera algunos reflejos.
— Pues el día de hoy hicieron una prueba y no respiró solo. Entonces, el proceso de la traqueotomía ya hasta se tardó.

El mínimo movimiento de Papá era para mí una señal significativa. Yo tenía la impresión de que algo iba cambiando cuando lo movía. Notaba mejoría, a pesar de que los protocolos, al parecer, se iban a cumplir y a Papá le harían un orificio entre la garganta y el pecho. En ese momento, todo era incertidumbre. ¿Cómo era ese hoyo en la carne? ¿Dolía? ¿Cuánto tiempo podría permanecer ese orificio? ¿Cuánto tiempo más Papá iba a estar en coma?

No sabía bien qué era una traqueotomía, aun así, yo no quería que se la hicieran, por alguna razón me resultaba imposible.

***

Al día siguiente:

— Hola, mamá. ¿Ya se llevaron a mi papá al quirófano?
— Espérame, hija, aquí está el doctor Borda, llámame en un ratito.
— Ok.

Casi no pude hacer nada mientras dejaba pasar ‘un ratito’ para volver a llamar. Cuando ya habían pasado 20 minutos, esperé un poco más, diez más, y llamé.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Bueno, mija, se acaba de ir el doctor Borda.

— ¿Se llevaron a mi papá al quirófano?

— No. Sí vinieron por él, ya se lo iban a llevar y en eso llegó el doctor Borda y no los dejó.

— ¿Cómo que no los dejó?

— No, les dijo: 'Don Chava va a despertar, no hace falta que le hagan ninguna traqueotomía'. Las enfermeras llamaron al intensivista y él le dijo al doctor Borda (el neurocirujano) que ya era tiempo de que le hicieran la traqueotomía, que tu papi no respiraba por sí mismo y, el doctor Borda le dijo que no. Él está bien seguro de que tu papi va a despertar. Le dijo bien seguro: Don Chava va a respirar.

Tuve la misma sensación que tenía cuando era niña con la compañía de Papá, tuve la impresión de que Neurocirujano Borda sabía cosas que le hacían tener esa determinación, sentí confianza. Por algo lo decía.

***

La noche de ese mismo día, la noche número catorce, me encontraba en los pies de la cama haciéndole a Papá un masaje en sus talones, le había puesto una sábana doblada en el nivel de las pantorrillas para disminuir la presión de sus pies contra el colchón. Masajear sus talones ayudaba a que hubiera mejor circulación. Muchos de los movimientos que le hacía a Papá eran recomendaciones de la enfermera, por su experiencia solía decir:

— Los talones y el coxis son los primeros lugares donde salen llagas.

Algo llamó mi atención, de repente. Y fijé mi mirada en el rostro de Papá, ahí donde estaba, frente a él. No vi nada. Seguí tocando sus pies, sin quitarle la vista de la cara, y fue entonces que parpadeó. Ahora sí lo había visto.

— Señorita, – llamé a la enfermera– vi que parpadeó.

— ¿En serio? – preguntó mientras se acercaba– Sí ha estado más susceptible.

— ¿Es buena señal?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Pues sí, que vaya teniendo reacciones es algo bueno. Ahora, el chiste es que respire por él mismo. Para poder quitarle el tubo.

Recordé que Papá sentía mucha molestia cuando le tocaban los pies de manera ligera, las cosquillas en las plantas resultaban insoportables para él. Además, yo sabía que para hacerlo enojar no había más que tomarlo desprevenido y cuando estaba acostado tocarle las plantas. Era eso lo que en ese momento estaba haciéndolo reaccionar. Sus muecas eran de molestia, cuando le tocaba los talones.

***

La noche número quince, al acercarme a la cama, le hablé a Papá, como le hablaba todos los días, sin esperar que él me respondiera. Sin embargo, en esta ocasión, abrió los ojos…

— Papá, ya despertaste… ¡Qué alegría!

Cerró nuevamente sus ojos. La enfermera se acercó con pasos tranquilos y espontáneos.

— Ya ha estado reaccionando y abriendo los ojos todo el día. Ojalá que pronto pueda respirar por sí solo, porque el riesgo de tener el tubo en la tráquea sigue. Además, pobre, es muy molesto… A ver si ya se anima a respirar él solito.

Otra espera… Seguía una nueva espera. Había sido la espera de una cirugía que duró cerca de nueve horas. Habían sido alrededor de dos semanas de esperar a que saliera del coma profundo en el que se había mantenido. Ahora, ya que no estaba en coma, la espera era a que respirara él solo. Yo continuaba repitiéndome las palabras de Neurocirujano Borda: “Va a respirar, don Chava va a respirar él solo”.

***

Noche número 16. Entré a la sala de cuidados intensivos creyéndome ya cansada, con ganas, por lo menos, de quejarme; pensaba lo bien que me caería tener un sillón cómodo para sentarme mientras estaba ahí, al lado de Papá; pasó por mi cabeza la franca necesidad de

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

sentarme o recostarme y levantar los pies. Vi a la enfermera sentada al fondo frente a su mesita. Estaba poniendo tela adhesiva a unas bolsas de agua, de esas que se cuelgan y conectan a los brazos de pacientes que requieren medicamentos diluidos. Volteó a mirarme, y me dijo:

— Ya vio a su papá. Ya está con oxígeno. Por fin le pudimos quitar el tubo. Ahorita, todavía necesita el oxígeno, ya no tiene peligro.
— ¡Qué bueno! Por fin.

Estaba llegando a la cama de Papá, lo vi jalando aire con dificultad y con una mascarilla que hacía un sonido que, aunque no era ruidoso, sí constante y apresurado, a razón de la intensidad de la oxigenación. En el momento tuve la impresión de que una barrera se había quitado, algo se había liberado. Esa noche puse todo el cuerpo de Papá de lado. Primero lo giré sobre su lado derecho, y lo dejé un rato, su rostro fruncía el ceño cuando lo estaba moviendo, al llegar a tener todo su cuerpo de lado, parecía descansar. Mientras estuvo ahí yo hacía presión con mis manos en su espalda, como masajeando. Después de un rato, lo viré y recargué todo su peso sobre el lado derecho.

Esa noche era la segunda de la tercera semana. En condiciones normales, sin la responsabilidad de atender a Papá dos horas diarias por las noches, hasta la una de la mañana, tres desveladas consecutivas me habrían obligado a una recuperación por un cansancio acumulado, en estas circunstancias algo pasaba que me impedía someterme al cansancio. Quizá era por una especie de adrenalina que se iba generando y regenerando ante las esperas: la primera, la larga espera de nueve horas de una cirugía delicada que parecía interminable; la segunda, la espera de que Papá saliera de un coma profundo, sin ninguna referencia temporal, sólo esperar sin saber cuánto; la tercera, que Papá respirara por sí mismo… Cada cambio de una espera a otra representaba una batalla librada que dejaba otra en su lugar, otra nueva.

Esa noche volvía a animarme. Olvidé mis ganas de sentarme con soltura dispuse del cuerpo de Papá, disfruté de sentir que una barrera había caído, ya no había riesgo de que se lastimara, podía tener confianza de hacer movimientos en su cuerpo y lo moví, casi de manera

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

lúdica. Al salir de la sala de terapia intensiva, un poco más tarde que de costumbre, manejé y en un semáforo en rojo, frené sin darme cuenta para detenerme en el cruce de las calles, y cuando estuve totalmente detenida, descubrí que no había cantado y no me había percatado de la canción que se reproducía en el estéreo, cuando me recargué en el respaldo de mi asiento y miré mi cara en el retrovisor vi que tenía una sonrisa que no era nueva, la había tenido todo el camino. Papá había logrado sortear batallas que parecían insondables.

Se sentía algo muy parecido al orgullo… tenía la noción de que alguna fuerza brotaba de Papá para lograr salir de las crisis. Cuando lo platicaba con alguna persona se mostraba sorprendida de cómo había resistido tres cirugías, había recuperado movimiento, había salido del coma, etc. Entró una llamada con Mamá, ver su número en la pantalla del automóvil, me recordó que ese día habían operado a un hermano menor de Papá. Era algo sencillo, una cirugía de la próstata, creo, ambulatoria. Decían que al día siguiente salía.

— Bueno.
— Mija, te hablo para decirte que tu tío Francisco ya murió. Dicen que algo se complicó en la cirugía, creo que no hicieron los exámenes preoperatorios, y se complicó. Te aviso por si mañana te quieres dar una vuelta.

Mi tío Francisco era por lo menos tres años menor que Papá y siempre presumió su buena salud. En ese momento sentía que la vida de Papá también pendía de un hilo. Cuando pudo respirar, no pude evitar tener la impresión de la sucesión de eventos como una paradoja, es decir, la muerte de un hermano de Papá – que, como decían, "entró por su propio pie al hospital"– en un momento inesperado en medio de una cirugía sencilla, casi ambulatoria. Me sentía orgullosa de la fortaleza de Papá. Al día siguiente de que pudo respirar, por la mañana, mamá me llamó:

— Mija, ya salió tu papi de terapia intensiva. Ya lo van a poner en piso. Ahora sí. Yo creo que tú te quedas de una vez, hoy en la noche. ¿Cómo ves?

Le respondí que sí, no pensé mucho en mi cansancio, estaba muy contenta de que Papá hubiera logrado respirar y que estuviera ya fuera de peligro. Recuerdo que en algún momento

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

de esa mañana sonó en mi lista de reproducción ‘Pequeña serenata diurna’ de Silvio Rodríguez (1975), sin saberlo bien, no pude evitar cantar:

— *Y si esto fuera poco, tengo mis cantos que poco a poco muelo y rehago habitando el tiempo como le cuadra a un hombre despierto…*

Entonces pensé en mi tío Francisco, y me di cuenta de que no podía manifestar ese contraste que percibía entre la batalla que él no había podido ganar, y todas las batallas que Papá iba sorteando, cualquiera me lo habría tomado mal. Yo me sentía orgullosa de la fortaleza de Papá y de que ahora fuera ‘un hombre despierto’ (Rodríguez, 1975), aunque él, muy probablemente, ni siquiera se dio cuenta de ello; ahora, lo vuelvo a pensar y entiendo que no había razón para ello. Tampoco la muerte de su hermano había sido algo que tuviera que ver con él o su falta de fortaleza, finalmente también había sido una negligencia. En ese momento, también sentía una gran fortuna por la atención, acompañamiento y confianza de Neurocirujano Borda. Y, sabida de hacer comparaciones inadecuadas (moralmente inaceptables), con un extraño orgullo por la fortaleza de Papá, volví a cantar el coro de la misma canción:

— Soy feliz… y quiero que me perdonen por este día los muertos de mi felicidad… [16]

Fotografía digital
Archivo

Figura 13. Papá resistía

[16] (Rodríguez, Pequeña serenata diurna, 1975)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

***

Ya en piso, durante el día, Mamá se quedaba en el hospital, de noche, como siempre, nos repartíamos los días, las primeras éramos las mujeres, luego Hermano–mayor y al final, Hermano–menor. Un día llamé a Mamá para preguntar por Papá, ella me respondió:

— Mija, no estoy en el hospital.
— ¿Dónde estás?
— Estoy con Saúl (Tío–cercano), vinimos a comer. Ya casi vamos para su casa.
— ¿Quién está con mi papá?
— Abigaíl. (A quien a continuación llamaré, Tía–foránea)

Tía–foránea es una hermana de Mamá, de mis tías, es la más lejana, no sólo porque vive en San Luis Potosí, sino porque su dinámica se alejó ampliamente de la vida de acá, de la comunidad, razón por la que me extrañó que estuviera en Aguascalientes.

— ¿Por qué está aquí? –Pregunté sorprendida–
— Vino sólo a quedarse con tu papi, el día de hoy. Se quiere quedar en la noche. Ya le dije que no, está muy cansado quedarse todo el día y toda la noche.
— ¿Quién va a cambiar a mi papá si hace del baño?
— Pues ella, me dijo que yo me despreocupara, todo el día, me encargó con Saúl y no tuve más remedio que dejarla.

***

Era la segunda noche que me tocaba quedarme en el hospital a cuidar a Papá. Él había estado consciente, ya comía con ayuda y bebía, reaccionaba ante sonidos, olores, sabores y contacto; sin embargo, no tenía mucho movimiento. Mientras escribo esto me doy cuenta de cómo la forma de los síntomas nos llevaba de un extremo a otro. Durante la primera cirugía el movimiento era incesante, en ésta última, la apuesta era a que reaccionara de alguna manera, a que despertara, se moviera. Mientras en la primera la idea era frenar su movimiento o apaciguar su incomodidad, en la última el objetivo era estimularlo.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Había pasado la noche sentada; no indiferente a él, le ponía música, le leía cuentitos o fragmentos de novelas; también le abría sus manos y se las cerraba, levantaba sus brazos y piernas, y le hacía masajes en su estómago. Esto último era importante porque, tras salir de su cirugía anterior (de la segunda), el problema había sido que Papá no podía deponer. Yo había insistido con las enfermeras que 'él no ha hecho del baño' y sus respuestas eran imprecisas, se mostraban preocupadas. No había ninguna acción clara.

Por fin llegó la mañana, la llegada del médico era la señal ineludible de que ya estaba por terminar el turno nocturno. El mío, sobre todo en fin de semana, solía prolongarse y en ocasiones, aunque fuera un día hábil. Procuraba pedir el día siguiente en el trabajo para poder quedarme hasta que llegara mi reemplazo, a veces hasta las dos de la tarde.

El médico internista llegó a la habitación donde estaba la cama de Papá, lo revisó, y me preguntó:

— Ya come solo ¿Verdad?
— Sí ya.
— Mire, de terapia intensiva salió con una neumonía fuerte; ya se está recuperando, sus pulmones ya se escuchan bien. Con respecto de la anemia, hay que procurarle una dieta especial. Ya tiene mejor coloración –anunciaba mientras observaba la parte inferior de su ojo derecho– y sus reflejos están bien. Ya se puede ir.
— Doctor –le dije determinante algo que ya tenía planeado–, no me pienso llevar a mi papá hasta que haga del baño, no me lo voy a llevar si no hacen algo para que haga del baño.
— ¿Cómo?
— La vez pasada, nos lo llevamos y estaba obstruido, y eso que sólo estuvo una semana internado. Ahora ya tiene 25 días internado. Sé que la cosa se va a poner peor si nos lo llevamos así. No sé qué tenga que pasar. Un médico me dijo que le debieron haber hecho un 'edema'. Y si eso se tiene que hacer, quiero pedirlo ahora y no pensar que se pudo haber hecho cuando esté en la casa.

El médico sonrió y me dijo:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Enema, es un enema. –Dijo sonriendo– ¿Qué pasó? ¿No ha hecho del baño?

— Sólo ha orinado.

— ¿Y ya comió?

— Sí, ya tiene tres días comiendo.

— ¿Se ha hidratado bien?

— Sí. Sólo hace pipí.

— Déjeme ordenar el enema, en un rato vienen las enfermeras a hacérselo.

Volví a mi sitio y me senté a esperar. En cuanto vi a la primera enfermera entrar, le pregunté:

— Señorita, disculpe, me dijo el doctor que le iba a ordenar un enema a mi papá, ¿sabe más o menos a qué hora vienen?

— Tenemos que terminar de hacer la ronda para que vengamos mi compañera y yo, a lo mejor dentro de unas dos horas, como a las diez y media.

— Puedo ir mientras tanto a tramitar la ambulancia.

— Sí, sí alcanza, dígales que el paciente estará listo hasta medio día, para asegurar.

— Muy bien.

Ya sabía el camino, era la tercera vez que me tocaba ir a la gestión de la ambulancia. Esta vez no había tardado ni una hora en ir y regresar a la cama de Papá. Lo vi tranquilo y pensé que quizá le habían hecho el procedimiento. No era así. Unos veinte minutos más tarde, entraron las enfermeras con algo parecido a una charola en donde había varios implementos que no alcance a ver y tampoco reconocí del todo. Sólo reconocí una manguera y una bolsa de agua.

— Si gusta, salga.

Me indicó una enfermera. Yo me levanté y me salí sin decir mucho. Me apresuré como si tardarme fuera a hacer que algo interfiriera en el procedimiento.

En cuanto salí, cerraron la puerta. Segundos después, Papá comenzó a gritar, esforzándose para resistirse, sin mucha potencia, su voz a penas salía.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Déjenme… ¿Qué me van a hacer? No. Déjenme.

No escuché ni una palabra tranquilizadora por parte de las enfermeras, algunas palabras se decían entre ellas que yo no alcancé a escuchar. Sólo se escuchaba Papá. Nuevamente me cuestioné mi insistencia en que le hicieran ese procedimiento. ¿Qué tan necesario era? ¿Cómo estaba expuesta la dignidad de Papá? Él se había convertido en un objeto de mis decisiones y de las de Mamá, Hermana y mis hermanos, de las enfermeras, de los médicos. Y, en ese momento luego de haber estado en coma 12 días, otros dos dependiendo de una máquina para respirar y otros tantos con oxígeno, sin hablar siquiera, lo primero para lo que había expresado palabras era para defenderse de algo que sentía agresivo, violento y, quizá, indigno. Probablemente así lo sentía yo, mientras escuchaba sus gritos malogrados.

De maneras más fáciles o menos difíciles, me había tocado llegar a la respuesta del hospital o de los médicos que nos atendieron o del personal de enfermería o de los camilleros… a ciertos problemas que se presentaban: la cirugía, la tomografía, el enema… Cuando más certeza y voluntad yo tenía al momento de buscar los servicios, ya que los conseguía, la incertidumbre siempre aparecía, me cuestionaba si era lo correcto, si era la única vía, si eran procedimientos que Papá habría elegido de haber tenido que tomar él la decisión. En oposición, ser objeto de las mías, por su condición, nunca permitiría saber qué habría querido o decidido él. Yo creía que hacía lo mejor, quizá para él, quizá para nosotras… ¿cómo saberlo de cierto?

8.2 Cambios estructurales/instrumentales en casa

Entré a Casa–infancia primero, para indicarle a los camilleros por dónde pasar. Olía a pintura fresca, las paredes estaban pintadas de un tono rosa muy pálido, se veía iluminada, estaba recién pintada. Además, la primera puerta que conectaba, anteriormente con la cocina de la casa, tenía la cama individual donde papá se recuperaría de la última cirugía y también el lugar donde pasaría sus últimos días, en el mismo lugar donde 30 años atrás había estado mi cama de infancia, era la primera habitación de la casa, iluminada por la ventana que daba a la calle, chiquita cercana a la sala y al comedor. ¡Oh sorpresa! Ahora, no había pared divisoria, en su lugar estaba un hueco bordeado por una forma arqueada con una moldura

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

que armonizaba el paso de esa habitación que antes fue la cocina con la habitación que antes había sido la de Papá, cuya puerta estaba al fondo y la aislaba un poco. Ya no sería así, todo había quedado conectado, una puerta de entrada a la habitación cuyo acceso era por la sala; la cama de papá se podía ver desde ahí y, al fondo, la otra puerta, permitía ver a papá desde las habitaciones posterior y del patio, si no verlo al menos escucharlo.

Se integraron dos espacios, además, la cama de Papá había quedado de frente al fregadero que antes fue para lavar los platos, no obstante, para ese momento servía para expender el agua fría y caliente que se necesitaba para la higiene de Papá.

En el espacio contiguo que, ahora formaba parte de una galería larga y ancha, estaban dos camas, para que la cuidadora nocturna de Papá no se quedara sola. Había quedado acondicionado para la atención que, en ese momento, se necesitaba. Casa–infancia tenía otro sentido, otro semblante y las funciones de los lugares se desplazaron para la atención de Papá. Anteriormente Casa–infancia había tenido cambios, lo que se modificaba era la cantidad o la función o la posición de los muebles. Esta vez el cambio había sido estructural.

***

Comienzo este trabajo describiendo que la habitación que estaba al frente, junto a la cochera era la mía. Omití decir que era la habitación que compartía con Hermana. Mis hermanos varones, los tres dormían en una sola habitación amplia, y Papá y Mamá en otra. Y la cocina estaba al fondo. Cuando mis hermanos varones se casaron, yo me seguí quedando en la habitación pequeña del frente, y Hermana se fue a la habitación que era de los hermanos varones; Mamá y Papá, seguían en su misma habitación. Para cuando Papá enfermó, yo ya no vivía en Casa–infancia, la cocina se había mudado a la que había sido mi habitación, porque quedaba más cercana al comedor. Donde era la cocina se adaptó una habitación que yo ocupaba, cuando iba.

Después de la primera cirugía, lo que siempre había sido el cubo de luz, un espacio común entre dos habitaciones se convirtió en un vestidor, con la finalidad de introducir una camita individual para quien se quedaba a cuidar a Papá por la noche. Su cama matrimonial se pegó a la pared para disminuir el riesgo de las caídas.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Después de la tercera cirugía, la casa cambió completamente. El jardín de mamá se eliminó y se adaptó ahí la cocina. La habitación donde era la cocina se convirtió en el espacio para la camita individual donde ahora estaría Papá, cuando dejó de tener movimientos riesgosos, sin embargo, convenía que el fregadero se quedara ahí, pues se podía obtener con facilidad agua fría y caliente para cuando había que bañarlo o limpiarlo. Se derribó la pared que dividía esa habitación pequeña del cuarto contiguo para adaptar dos camas y un sofá, para cuando se requería que hubiera más de una cuidadora. La conjunción de las dos habitaciones permitió que se configurara un espacio amplio que permitía poner un reclinable al lado de la cama individual. A continuación, trato de mostrar la evolución de las modificaciones de la casa, con dibujos tal como yo los interpreto.

Los diferentes croquis, carecen de proporciones formales, sólo tratan de explican cómo las necesidades del cuidado de Papá, primero nos implicó hacer cambios de muebles, luego ampliaciones de espacios, luego conjunción de habitaciones e, incluso, la desaparición de espacios comunes, para concretar habitaciones útiles, finalmente, estábamos enfocadas en el cuidado de Papá. Casa–infancia se convirtió en otra y no volvió a ser la misma. Ahora, ya nadie vive ahí.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

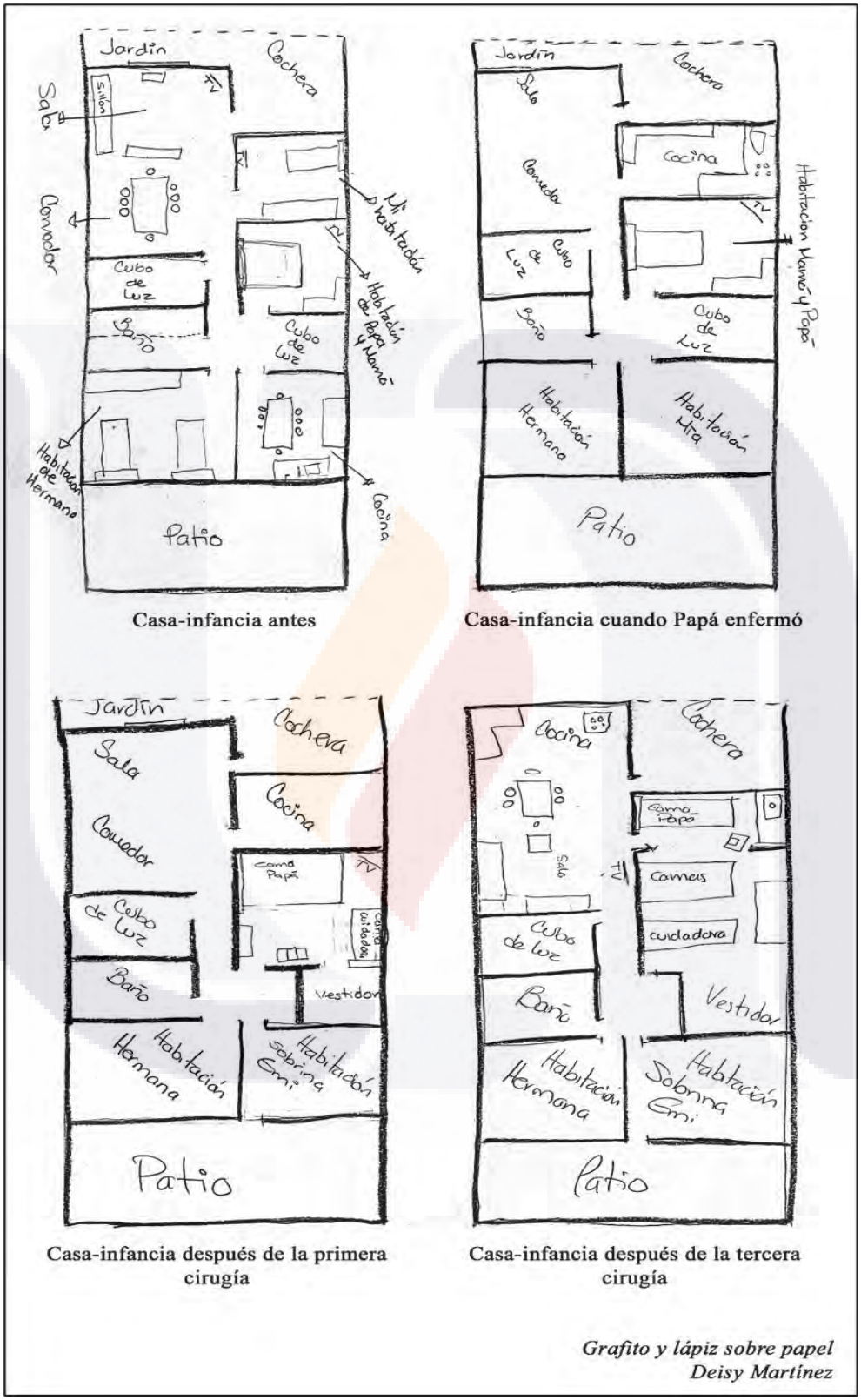


Figura 14. Los cambios de Casa–infancia

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Capítulo 9. De cómo el peso del cuidado en casa se fue articulando

Préstame una sonrisa, te cambio una ilusión
De donde saco flores, si no hay ningún balcón
Si sobran los dolores, si falta la razón
De donde saco flores, si nadie las plantó

Marrón[17], Jorge Sosa (1974)

Como cada viernes, finalizó mi última clase a las 9:10 de la noche. Abrí en mi computadora un archivo de Excel donde estaban en orden alfabético los nombres de mis estudiantes, y 'pasé lista', cuanto terminé, el salón se quedó vacío en cuestión de segundos, y yo apenas guardaba mi computadora en mi mochila negra, desconecté el cable que alimentaba la energía eléctrica y lo enrollé sin cuidado, sin anudarlo lo guardé al lado de la computadora. Me colgué mi mochila en la espalda y caminé aprisa hacia el checador, en ese tiempo mis zapatos eran de tacón (porque la institución me obligaba a ello), uno muy cómodo, de esos que son anchos y corridos, aun así, tenía que dar pasos muy firmes porque el piso es disparejo y, en lo oscuro, a veces se propician accidentes por la irregularidad. No sentía el tiempo pasar, sin embargo, cuando me encontré enfrente del checador ya eran las 9:25, no podía creer que se hubieran pasado ya 15 minutos desde mi hora de salir. No había noche en la que no pensara en que la próxima vez pasaría lista minutos antes, guardaría mi computadora previamente a la hora de salir, me retiraría junta con mis estudiantes, cerraría el tema más temprano… nunca cesaban mis ideas de cómo hacer más eficientes mis movimientos e invertir menos tiempo libre en salir de la universidad.

Para cuando chequé, con mi huella digital, ya eran las 9:26, salí del edificio donde estaba el checador y me esperaba la travesía por dos patios grandes, un estacionamiento pequeño que se utiliza para proveedores y personal de la cafetería; saliendo de ahí, llegaba

[17] En los momentos de mayor desesperanza parecía no haber de dónde tomar algo para seguir. *Marrón*, escrita por Jorge Sosa, fue interpretada por Mercedes Sosa e incluida en su disco *Canción con todos* de 1974.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

por fin al estacionamiento general, a la mitad estaba mi auto que tenía que buscar entre todos los automóviles que aún estaban estacionados. Ese día, me había tocado relativamente cerca. Me encontré en el camino a algunos compañeros, no me detuve, mi paso apresurado les comunicó que no podía quedarme a caminar a su ritmo, les dije adiós con gusto, no más, ese fue mi saludo, un adiós. Desde que iba atravesando el estacionamiento de la cafetería, como le llamábamos, vi mi automóvil, era de color blanco, pequeño. Tomé las hipotenusas del camino para ahorrar rodeos. Llegué directo a la cajuela, descargué mi espalda, bajé mi mochila, intercambié mi calzado por unos zapatos deportivos, seguía de pie –parándome en uno, subí el opuesto y luego repliqué para cambiarme el otro–, eché los tacones a la cajuela y la cerré. Tenía las llaves del auto en la mano, me había asegurado de tenerlas desde el momento en el que salí del salón, para obligarme a no buscarlas en la oscuridad. Los cuatro o cinco pasos que di de la cajuela a la puerta de mi automóvil, me confirieron unos segundos de placer, era un cambio radical, venir de la prisa del camino en tacones, con los dedos apretados y los pies ya con una inflamación normal por haber permanecido dando breves pasos dentro del salón de clase, caminando de un edificio a otro o de pie, era inevitable que después de las nueve de la noche los zapatos formales ciñeran en la piel y terminaran deformando los pies. Ante ese panorama los tenis venían bien, no sólo a mis pies, a todo el cuerpo. Incluso, llegué a sentir un frescor en mi boca y salivaba de la comodidad tan irreverente que me causaba ese cambio de calzado. Sentarme en mi auto para comenzar a manejar, seguía siendo grato. Cuando por fin estuve acomodada frente al volante, miré el reloj. Ya eran las 9.38 de la noche, yo estaba encendiendo mi automóvil.

***

Una mañana, mientras trabajaba, en el INEGI, frente a mi computadora, aun en un trabajo cuyas oficinas estaban cercanas a mi departamento y mi labor era articular textos para su publicación, es decir, leer y escribir, llegó a mi mensajería interna una alerta, era una comunicación de mi cuñada, la esposa de Hermano–menor (a quien enseguida llamaré Segunda–cuñada). El mensaje me sorprendió, me lo expliqué en el momento; a veces olvidaba que ella trabajaba en la misma institución que yo, y es que nunca nos encontramos

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

ni nos vimos, debido a la magnitud de los espacios y la gran cantidad de personas que laborábamos ahí.

— Hola. ¿Cómo estás?
— Hola. ¿Qué pasó? – Le respondí sorprendida porque nuestra comunicación, por ese medio y por otros había sido casi nula.
— ¿Te puedo llamar?
— Claro que sí.

No pude evitar asustarme, Segunda–cuñada nunca me había llamado, no podía saber de qué iba el asunto, cualquier cosa podría ser. Pasó por mis recuerdos la llamada de Primera–cuñada para avisarme de la muerte de Hermano–que–partió…. Mientras me cuestionaba la razón de su comunicación, en lo que comenzó a sonar mi teléfono yo ya me había levantado para retirarme de mi lugar. Cuando sonó, apresuré el paso, mi lugar estaba en un sótano, no podía permanecer mucho tiempo en la llamada porque comenzaban las intermitencias por la mala señal…

— Bueno. –Contesté cuando ya me encontraba al aire libre, en los pasillos del primer piso– ¿Qué pasó? ¿Todo bien?
— Sí, no te asustes, te llamo porque tengo la intensión de hablar contigo de algo importante.
— Dime. ¿Qué ondita?
— Pues es que yo veo que tú apoyas a tus papás, siempre, principalmente, pienso que estás presente siempre en el hospital y en las cosas que necesitan como viajar, eres la que siempre va a México a arreglar cosas, bueno, y en el hospital no se diga. También atiendes los fines de semana y por teléfono estás toda la semana al pendiente. Pero, pienso que no es suficiente, deberías de estar más tiempo entre semana. Encontrar los momentos. Porque tu mamá y Paty son las que están toda la semana. Y pues, Marco está entre semana, pero él es hombre, no es lo mismo. Él va diario un ratito y hace lo que puede. Yo creo que es importante que tú busques estar más tiempo entre semana, mira que mientras una tiene a sus papás…

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Cada cosa que Segunda–cuñada me decía hacía que de mí surgieran dos o tres preguntas: ¿Ella estaría consciente de que yo trabajaba formalmente de 14 a 16 horas al día? ¿Tendría claridad de que entre semana yo no sólo no estaba con Papá, sino que tampoco estaba en mi casa? ¿Sabría lo difícil que era para mí aportar económicamente lo que se iba requiriendo con las condiciones que yo tenía? ¿Por qué era diferente para ella la función de su esposo –hombre– y la mía –mujer? ¿También le llamaría a Hermano–mayor o sólo estaba llamando a la hermana mujer? ¿Qué le hacía creer que yo, siendo la hija de Papá, no conocía la realidad por la que pasábamos? Una de las preguntas más importantes que me surgieron fue si ella se imaginaba o tendría una propuesta del horario en el que yo podría o tendría que estar con Papá. Ahora pienso en que habría sido interesante que le enviara mi horario para que ella me propusiera qué día estar. Asimismo, pienso que su perspectiva tenía una posición muy específica: Hermano–menor, su esposo, era el único hombre que vivía en la misma ciudad donde vivía Papá, además en un fraccionamiento contiguo al de él. Hermano–menor tenía un solo trabajo, en una empresa automotriz con un ingreso que le resultaba suficiente, además, él no tenía que hacerse cargo de ninguna labor de su casa, misma que tenía dos ingresos. Incluso, Casa–infancia era una pasada natural para que Hermano–menor llegara, hasta más de una vez al día. A saber… ¿por qué ella pensaba que tenía la autoridad para hacerme ese llamado? No lo descarté, lo consideré, lo reflexioné, traté de darle una medida justa… y cuando terminó de hablar, solamente le respondí:

— Muchas gracias, Yaisi, sí lo voy a tener en cuenta, tienes razón… mientras tenga una a su padre, hay que tratar de estar cerca.

Nos despedimos y no volvimos a tratar el tema.

Me quedé con la sensación de que el tiempo de cuidado en el hospital, los cuidados los fines de semana, el apoyo económico para el tratamiento de Papá no era suficiente si venía de la hija mujer que no vivía ahí; sin embargo, cuando se trataba de los hermanos varones, había una idea de que están haciendo todo lo que pueden y eso que pueden es suficiente, porque son hombres.

***

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Las desventajas de las cuidadoras son transversales, el origen podría encontrase en la distribución del trabajo y la falta de mecanismos sociales en el mercado laboral, lo que ha impedido la redistribución igualitaria de las tareas de cuidado. (Riveros, 2018)

Las personas cuidadoras que suelen ser mujeres –y tener una condición de mayor vulnerabilidad: económica, laboral, académica y, en ocasiones, hasta física–, durante su tránsito en la labor de cuidado, generan prácticas funcionales que nunca son suficientes, y a esa lista de situaciones se suma la condición civil, pues la soltería pareciera ser un factor que influye para que se le asignen y se asuma una sobrecarga de cuidado. Estar casada o tener hijos, otorga la calidad de proveer cierto blindaje.

Para el cuidado de la enfermedad de alzhéimer, dentro de las familias, se suele considerar que las mujeres dejen sus trabajos, aunque sean redituables y estables. Incluso, hay familias que asumen el ingreso de la cuidadora y se le paga por ello, como si se aceptara que una mujer renuncie a sus aspiraciones sociales, laborales y familiares. En las relaciones de trabajo, la enfermería es mayoritariamente asumida por mujeres, y ahí también suelen padecer injusticias. Las organizaciones se entrometen en su vida personal, para obtener información que sirve para determinar guardias nocturnas o en días festivos (Tíscar González & Fernández Lasquetty, 2023, págs. 1-2)

Las personas cuidadoras de pacientes con la enfermedad de alzhéimer no tienen el camino labrado para que su saber sea puesto en la discusión epistémica. Las mujeres ocupamos un lugar preponderante en el cuidado, por ello habremos de cuestionarnos por qué los discursos apuntalan a que las mujeres tenemos habilidades y posibilidades inherentes, ya que con ello se perpetúa un modelo asimétrico de participación social y de acceso a oportunidades.

Hablar de ‘cuidadores’ es, hasta cierto punto, injusto porque somos las mujeres las más presentes o las cuidadoras principales; no de manera común puede que haya apoyo de otros. En español se usa el masculino para designar a todos los individuos de la especie, la distinción de sexos va contra el principio de economía del lenguaje y es considerado incorrecto emplear el femenino para aludir conjuntamente a ambos sexos. (Real Academia de la Lengua

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Española y Asociación de Academias de la Lengua Española, 2023). La razón de ponerlo sobre la mesa es que la cantidad de mujeres cuidadoras es, monumentalmente, mayor a la de los hombres. Por lo tanto, la RAE explica 'lo correcto' del lenguaje, aun así, indica que "la mención explícita del femenino sólo se justifica cuando la oposición de sexos es relevante en el contexto" (Real Academia de la Lengua Española y Asociación de Academias de la Lengua Española, 2023) y, en este caso, corresponde cuestionar qué es hablar el lenguaje correcto, es decir, qué muestra y qué oculta cuando se refiere a quiénes hacen el trabajo de cuidado con implicaciones serias para su vida y la implicación de su género. El asunto justifica el nombramiento de ambos géneros. En este caso, también surgen las preguntas: ¿resuelve la falta de equidad que hablemos de cuidadoras? y ¿hablar de cuidadoras otorga un espacio simbólico para que se escuche la voz de las mujeres que comprometen su salud integral? Quizá no; se busca la apertura de la discusión del tema en lo público y lo privado, para mostrar la normalización del cuidado a cargo de las mujeres, más allá de los atributos necesarios para ello, pese a nuestras posibilidades físicas.

El *Estudio descriptivo sobre el perfil de los cuidadores de personas con demencia: la feminización del cuidado* (Lago Urbano & Alós Villanueva, 2012) aborda la situación española con respecto de los cuidados de personas con la enfermedad de alzhéimer, plantea que existen tres instituciones que brindan atención a los enfermos: la familia, el Estado y la iniciativa privada o el mercado. Empero, en México, aunque pudieran existir esas tres alternativas, la más constante para la recepción de los pacientes es precisamente la familia, en donde la mayoría permanece (Orozco Rocha & González González, 2021, pág. 135). Las razones son diversas, la principal es que la persona va manifestando síntomas de manera paulatina y en tanto eso sucede, hay un o una familiar, (mujer, mayoritariamente) que va asumiendo el encargo. La línea que determina el comienzo de la enfermedad está muy desdibujada. Hay un momento en el que quien padece la enfermedad de alzhéimer requiere cuidado intensivo y la familia se introduce como "la principal fuente de apoyo de las personas con demencias, al punto que llega a suplir las lagunas del sistema sanitario". (Lago Urbano & Alós Villanueva, 2012, pág. 25)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

En el tránsito por la enfermedad de alzhéimer, se suscitan una serie de cambios impredecibles y diversos, y aunque la situación se vuelve exponencialmente más crítica, los caminos suelen ser disímiles. Ello obliga a la persona cuidadora a estar expectante y vigilante de lo que le pasa a quien padece la enfermedad. La enfermedad de alzhéimer cambia la vida de las familias cuyo desconocimiento de las formas de atención y los recursos existentes y disponibles, determina la dinámica. Esta situación se produce en un contexto social, entre los valores que obligan a priorizar la dedicación por completo al cuidado de un familiar enfermo, dejando a un lado los intereses y necesidades particulares y personales (Lago Urbano & Alós Villanueva, 2012, pág. 25).

La feminización del cuidado es recurrente en las culturas occidentales, esencialmente patriarcales, por tanto, en las mujeres se descargan las labores que corresponden a la casa, entre las que se encuentra el cuidado de los niños, de los enfermos y de los adultos mayores, mucho más si estos últimos también están enfermos (Orozco Rocha & González González, 2021, pág. 119). En el caso de las personas adultas mayores con la enfermedad de alzhéimer, el cuidado se vuelve intensivo, de tiempo completo y en todos los aspectos del sujeto. Más de dos tercios de la población cuidadora corresponde a mujeres y son quienes tienen mayores afectaciones. “La literatura científica afirma en específico que cuidar a un familiar dependiente, especialmente si padece demencia, provoca importantes consecuencias para la salud psicológica y física de los cuidadores” (Lago Urbano & Alós Villanueva, 2012, pág. 25)

Un estudio mexicano basado en narrativas del cuidado de alzhéimer refiere a una mujer con la enfermedad de alzhéimer cuyo ‘cuidador principal’, su esposo, en el momento de recibir instrucciones se hace acompañar por su hermana (Suárez Rienda & Lemus Alcántara, 2021, págs. 306-307). El hombre no se asumió ‘cuidador’ ante el quehacer específico, se hizo a un lado para que su hermana, quien no conocía las implicaciones, se hiciera cargo.

***

De pronto, Papá estaba sentado en el sillón e intentó levantarse, no hablaba, no decía qué quería, Mamá y yo nos acercamos a él y lo levantamos, él caminó hacia el baño. Parecía

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

que él apretaba el paso; en realidad no acelerábamos; al llegar, lo pusimos frente a la taza del baño, al bajarle el pantalón él se movió para sentarse. No hablaba en ningún momento, nosotras íbamos entendiendo qué necesitaba o qué buscaba. Eso era cuando aún podía sostenerse de pie.

La comida no era problema. Mamá nos había dejado claro que todo el día había que insistir con agua, para que no se deshidratara, además, los propios medicamentos marcaban la pauta para las tres comidas principales del día. Tenía un horario específico para el desayuno, la comida y la cena, porque generalmente acompañaban a las tomas de sus pastillas. Eso sucedía cuando aún comía en la mesa.

Desde que pasó la primera cirugía, Papá no pudo volver a comer solo, salvo algunas frutas o galletas, lo que no necesitara cubiertos. Su movilidad tenía altibajos, tampoco volvió a ser independiente. Había que acompañarlo siempre en sus pequeñísimos caminados.

En tanto el padecimiento de Papá avanzaba, los requerimientos de cuidado y de implementos también crecía, además, una sola persona ya no era suficiente, el trabajo de la cuidadora requería más atención y acción:

- Preparar la comida: fruta cocida, caldos de carne –blanca o roja–, verduras cocidas, sopas de verduras o de pasta, caldillos de leguminosas, jugos, tés, suplementos, agua de frutas.
- Alimentación: hidratarlo todo el día con diferentes líquidos, darle de comer en la boca las tres comidas fuertes, insistir entre comidas con fruta o verduras para que su sedentarismo no afectara su digestión.
- Higiene: bañarlo en un principio en el baño en una silla, posteriormente en la cama con sartenes y toallas. Al principio limpiarlo cuando él aún podía ir al baño; después cambiarle el pañal y limpiarlo bien, porque las bacterias podrían generar infecciones que se convertían fácilmente en úlceras. Cortarle las uñas. Mantenerlo limpio después de comer. Tratar de lavar sus dientes. Cortarle el cabello y afeitarlo. Hidratarle la piel varias veces al día.
- Movilidad: al principio sujetarlo cuando él caminaba, después, levantarlo, sentarlo, moverle las piernas y los brazos, reclinarlo, acostarlo… y volver a hacer lo mismo.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

- Medicación: administración de pastillas para todo el día, con horarios específicos.
- Atención nocturna: primero era cuidarlo, que no se cayera de la cama, que no se golpeara, que tratara de dormir, identificar si sus movimientos eran involuntarios o si de verdad necesitaba algo, saber cuándo quería ir al baño. Después, estar atenta a sus quejidos, a su respiración, tratar de adivinar de dónde provenía su dolor, la mayor parte de las ocasiones sin éxito.
- Curación de las úlceras: esto fue en la última etapa de la enfermedad de Papá. Ya no hubo alternativa, su piel se ulceró después de cinco años de estar en cama.
- La instrumentalización: modificaciones en la posición de los muebles, búsqueda de camas adecuadas para su atención, colchones especializados para evitar las úlceras, modificaciones estructurales de la casa para tener agua fría y caliente y para la instalación de las cuidadoras durante la noche y el día.

Al principio Mamá cuidaba a papá en horario de oficina, cuando hijos e hijas trabajábamos, después de la primera cirugía fue imposible que una sola persona estuviera con él en lapsos largos de día. Durante la mayor parte del tiempo de convalecencia de Papá, se tuvo que pagar a una persona que apoyaba a la cuidadora principal, que era Mamá, durante la mañana y una parte de la tarde de lunes a viernes.

Desde que Papá fue diagnosticado le prescribieron dos medicamentos que no dejó de tomar hasta el final de sus días, ninguno era expedido por el sistema público de salud. Una de las pastillas se compraba cada semana y otra era cada 28 días. Las cuatro o cinco cajas de la primera y la caja que se compraba al mes, equivalían en costo a tres cuartas partes de mi sueldo quincenal.

Cuando Papá dejó de controlar esfínteres y luego perdió totalmente el movimiento, había que comprar pañales, de dos tipos: unos, tipo sábana para proteger la cama y otros, que tomaban la forma de calzoncillo para tenerlo de manera permanente.

Después de cinco años de estar en cama, la piel de Papá se ulceró, entonces era necesario tener material quirúrgico especializado y contratar a una enfermera para que realizara las curaciones.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

***

Dentro de la evaluación del cuidado, se plantea que no solamente se atienda al cuerpo, es decir, no sólo el dolor, los accidentes físicos, la movilidad y la medicación, sino que, para las personas cuidadoras de largo plazo, también se colocan otras variables que tienen que ver con la socialización, el juego, el estado de ánimo del paciente, además de los servicios especializados en el caso de que así se requieran. Para la atención de la demencia, hay que considerar detalles relevantes, como el cuidado bucal, el cuidado de la piel, el cuidado del cabello, el aseo, el cuidado de uñas, las posiciones corporales, etc. (Kane & Kane, 2000)

En 2014, la Annual Review of Clinical Psychology publicó un estudio denominado Emotional and Behavioral Symptoms in Neurodegenerative Disease: A Model for Studyng the Neural Bases of Psychopathotogy, en el que se planea que el daño neurológico genera cinco síntomas psicopatológicos principales, que se describen a continuación: apatía, desinhibición, ansiedad, euforia y disforia. (Levenson, Sturm, & Haase, 2014) La aparición de los síntomas y su relevancia se colocaron en el orden de mayor a menor, es muy relevante señalar que no precisamente aparecen en orden ni es un requisito que se presenten todos. Es importante pensar a cada paciente de manera singular. Comúnmente, lo que se aborda como síntoma en las publicaciones son estados de ánimo cambiantes, irascibilidad y, sobre todo, el olvido.

La Secretaría de Salud del Gobierno de México (2021), describe los síntomas del padecimiento desde una perspectiva de cuidados en dos etapas, en la primera: olvidos de eventos recientes, problemas de lenguaje, desorientación, cambios en el estado de ánimo, alteraciones del pensamiento abstracto, pérdida de habilidades previamente adquiridas, olvido de lugares habituales, nombres de personas cercanas y vestirse por sí mismas, entre otras; en la segunda etapa, la fase terminal: “dificultades al tragar, caminar, hablar e incontinencia fecal y urinaria.”

Las dos referencias anteriores, son similares en lo correspondiente con las primeras fases del padecimiento, aun cuando hay siete años de diferencia entre las dos publicaciones. Tras mi experiencia del cuidado de una persona con la enfermedad de alzhéimer, me es

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

posible dar cuenta de que no se pueden determinar dos etapas (solamente) ni, mucho menos trazar límites precisos entre unas y otras. Cuando se consideran experiencias de otras personas cuidadoras, la idea de trazar esas dos etapas se desdibuja aún más. El proceso de la enfermedad es denso, complejo y multidimensional, tiene altibajos. Al agudizarse los síntomas, afectan al cuerpo, inhibiendo la movilidad y la posibilidad de satisfacer sus propias necesidades. El curso que tome la enfermedad es único, pues existen factores que empeoran o complican las condiciones de pacientes con la enfermedad de alzhéimer.

Los documentos, con respecto de los síntomas, corresponden con las primeras fases del padecimiento, esos síntomas al agudizarse afectan al cuerpo en sí mismo, inhibiendo la movilidad y los esfínteres. Durante el cuidado, existen factores que llevan a empeorar o complicar las condiciones de un enfermo con demencia, no es descartable que el padecimiento tiene implicaciones emocionales que pueden ser causa o factor; es el caso "de la depresión, el aislamiento social y la pobreza." (Kane & Kane, 2000, pág. 600) La singularidad de cada caso lleva por diferentes caminos de empeoramiento, de tal manera que no es posible delimitar los síntomas de manera generalizada.

***

Iba saliendo de mi casa, ya en mi automóvil, cuando sonó mi teléfono, era Mamá, quería asegurarse de que yo ya iba para allá:

— Mija, ¿cómo estás? ¿Vas a venir hoy?
— Sí, mamá, ya voy para allá…
— Es que fíjate que la semana pasada que dejé a tu papi con Paty, pienso que lo dejó mucho rato sin cambiarle el pañal y, ¿qué crees? Que se me rozó. Es que cuando no se limpia bien, luego, luego se me roza.
— ¿Y luego?
— Pues quiero que tú lo veas a ver qué le haces.
— Ponle sábila.
— No… es que yo soy rete nerviosa… me da miedo. Tú eres bien lista. Ya que vengas tú me ayudas.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— ¿Sí tienes sábila?

— Sí, sí tengo. Es que le molesta, porque vieras cómo se queja.

— Ya voy para allá.

Unos 40 minutos después llegué a Casa–infancia y ella me recibió diciéndome:

— Ya tengo la sábila lista.

— Ah, deja lo veo.

Entré a la habitación donde estaba él, lo descubrí y lo puse de lado, para ese tiempo ya no tenía movimiento por él mismo. Le quité sus pantalones y su ropa interior, para que sus nalgas quedaran al aire. Tomé un algodoncito y con agua oxigenada comencé a limpiar la zona irritada. Ya no sólo estaba roja, sino que tenía unas zonas donde ya se veía la 'carne viva' –como se suele decir – aunque no le tallaba, apenas le pasaba el algodón, él se quejaba ligeramente, yo sabía que le ardía. Me resultaba incómodo estar limpiándolo de lado, y preferí ponerlo totalmente bocabajo. Me aseguré de que la zona quedara bien limpia. Me había puesto unos guantes de látex, solía haber en la mesita lateral una caja, comúnmente se utilizaban para limpiarle su orina o sus heces. Esta vez era diferente, tenía los guantes no porque él estuviera sucio, sino porque yo entendí que debía tener el mayor cuidado para que esas rozaduras no se infectaran.

Lo dejé así, descubierto después de limpiar la zona afectada, parecía que había descansado. Entonces tomé la sábila y le quité la piel de un lado con un cuchillo y, con cuidado, tomé la parte que tenía la pulpa, se la froté sin presionar demasiado, deslizándola en su carne viva. En ese momento ya no se quejó. Parecía que no había ardor. Así se quedó con la humedad de la sábila y sin que en ese momento su piel se presionara ni con ropa ni con la cama. Por la noche repetí la limpieza y el tratamiento natural y, al día siguiente dos veces más, por la mañana y por la tarde. Al parecer fue suficiente.

Llegó nuevamente el lunes, y yo me encontraba en mi trabajo, sonó mi teléfono y respondí:

— ¿Qué pasó, mamá?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Hola, mija, ¿estás ocupada?

— Un poquito, mamá, dime.

— No, no te entretengo, nada más te hablo para decirte que tu papi ya está bien de sus pompitas… se le hizo una costrita. Ahorita ya no le arde ni nada. Falta que se le caiga esa costra.

Había funcionado. Esas intuiciones que una tenía, ya sea por recomendaciones o por los pocos conocimientos de las propiedades de las plantas o por haberlas utilizado antes con bebés, por alguna razón, había una noción de lo que se podía hacer y, en ocasiones, funcionaba.

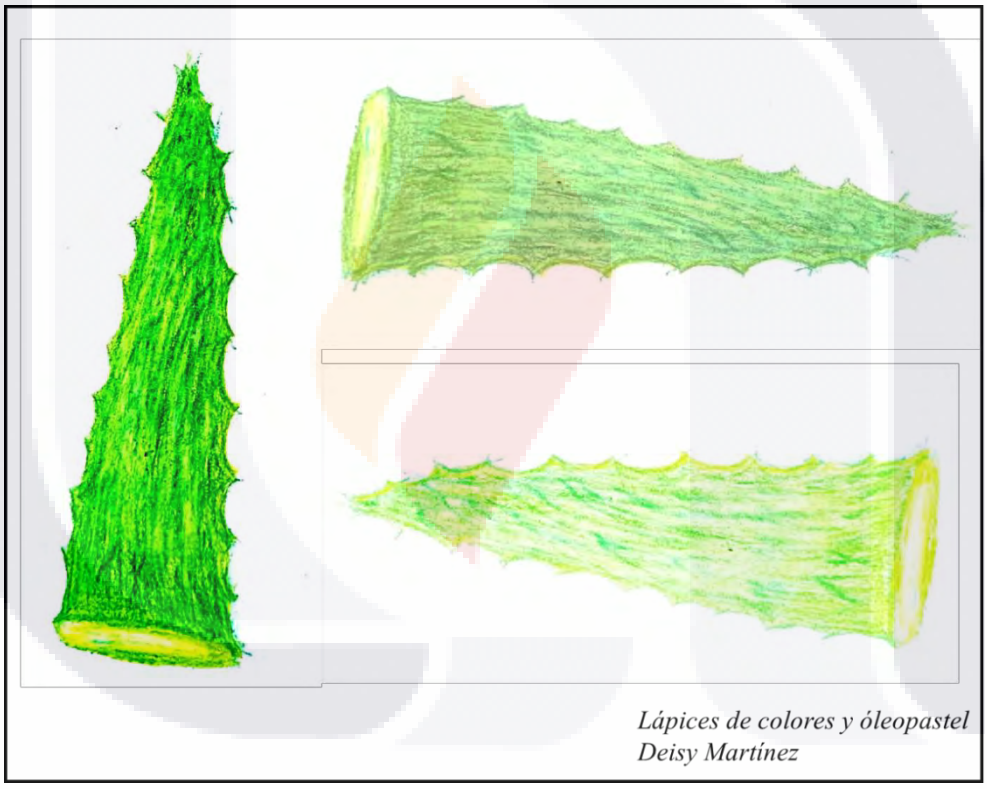


Figura 15. Un trozo de sábila redentor

***

Parecía que Papá ya se había dormido. Yo comencé a quedarme dormida también. Parecía que iba a ser una noche de descanso. Él ya no tenía movimiento espontáneo, por lo tanto, ya no había que tener el cuidado de que no se golpeara o descobijara. Me quedé dormida… no supe cuánto tiempo pasó. De pronto desperté. Tardé unos segundos en

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

ubicarme, el lugar en el que estaba y la sensación de la cama que mi cuerpo reconocía me dieron la evidencia de estar en un sábado por la noche, en la habitación de Papá en la cama de los cuidados, la que estaba al lado de él. Ya no estaba junta, porque ya no había riesgo de que él cayera. Momentos después me di cuenta de qué era lo que me había despertado. Reconocí un sonido nuevo que aparecía y que no había estado un fin de semana antes. Era un quejido con intermitencias poco frecuentes, era un sonido que salía del pecho de Papá y que se prolongaba, mucho tiempo… cuando hizo la primera pausa, pensé que había cesado. No fue así, estuvo en silencio sólo unos segundos y volvió a quejarse. Yo no sabía bien qué hacer. Decidí levantarme.

Me acerqué a Papá, le pregunté:

— ¿Qué tienes Papá?

Mi pregunta era en vano y yo lo sabía, ni siquiera sabía por qué preguntaba, quizá sólo era para que él supiera que estaba acompañado, quizá en lo profundo tenía la esperanza de que escuchar mi voz le consolaría su dolor, cualquiera que fuera. Papá no respondió nada, sólo siguió quejándose. Luego de que encendí la luz, Papá hizo una pequeña interrupción a su quejido para apretar sus ojos por que la luz aún lo encandilaba, fueron segundos brevísimos, siguió quejándose; procedí a hacer lo que se hace con un bebé, le revisé el pañal para saber si estaba incómodo ya sea por lo húmedo o sucio. Ahí no era, todo estaba seco y limpio.

Enderecé mi espalda, mirándolo de pies a cabeza al lado de la cama, no sabía por dónde comenzar para darme cuenta qué era lo que le dolía. Comencé por el centro, le toqué el abdomen oprimiendo con relativa fuerza para ver si su quejido se aumentaba. No, no había reacción, lo rodé hacia su lado derecho, para mirarle la espalda, tampoco encontré nada extraño. Cuando estuvo de lado, dejó de quejarse, quizá descansaba de la posición en la que estaba la mayor parte del tiempo. Luego, volvió a quejarse. Yo volví a explorar, entonces, toqué sus piernas, sus pies. Dejé ese rumbo y toqué sus brazos, su cabeza… No había manera, no podía saber qué le dolía. Papá seguía quejándose. Era un quejido largo, penetrante, a mí también me dolía y tampoco sabía en dónde.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

No tengo una noción clara del tiempo que pasó sin que Papá dejara de quejarse. Yo me acostaba resignada y luego volvía a levantarme y trataba nuevamente de adivinar qué le dolía. No lo lograba. Sin duda, pasó más de una hora antes de que Papá se durmiera y el quejido se diluyera.

Al amanecer, Mamá se levantó y de inmediato fue a ver a Papá, su presencia me despertó y le dije:

— Mamá, mi papá pasó muy mala noche. Estuvo quejándose y no supe qué le dolía.
— Sí, mija, ya se está haciendo casi de diario, esta semana, comenzó a quejarse el martes, luego el miércoles durmió bien, pero jueves y ayer, así ha estado.
— Pues hay que preguntarle al doctor.
— Le pregunté al doctor del ISSSTE y me dijo que si quería le diera un paracetamol. Yo no sé si está bien darle más pastillas, mejor cuando le toque cita con el Doctor Borda, le preguntamos a él.

Las siguientes noches que me quedé con Papá, el quejido volvía a aparecer a veces más temprano o a veces más tarde. Yo decidí ya no levantarme y ya no moverlo, prefería dejarlo así, con la esperanza de que la luz o mi ruido no le interrumpieran el posible sueño que podría conciliar en cualquier momento. Entonces apretaba fuerte los ojos como si así pudiera dejar de escucharlo o, mejor aún, como sí así el tiempo pasara más rápido.

Esa etapa no duró mucho, al paso del tiempo, ya no había en él la energía para la queja, en ningún sentido, aunque seguía gesticulando ante algunos estímulos externos, sobre todo en el rostro. Ya sin la queja no podíamos saber lo que pasaba en su cuerpo, finalmente, también el dolor da cuenta del sujeto.

Cuando Mamá y yo recordamos esto, ella describe un sentimiento como de “impotencia y desesperación”. Ella trata de explicar su sentir ante el sonido de ese lamento:

— Ay no, yo sentía que me taladraba la cabeza.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Lo expresa apretando los dientes y girando sus ojos, tratando de esconderlos detrás de sus párpados, sin cerrarlos. Como si así buscara olvidar eso que experimentamos quienes velábamos su sueño.

Figura 16. Lo que aparecía cuando apretaba los ojos

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

No es ocioso reiterar que el alzhéimer no se remite al olvido de las ideas o a la irascibilidad o al estado de ánimo cambiante. Los efectos de la enfermedad alcanzan la movilidad y, por tanto, la imposibilidad de autosatisfacer las necesidades más básicas. En las manifestaciones de la enfermedad del alzhéimer y el dolor, es preciso puntualizar que se comienzan a desarrollar síntomas neurológicos "tales como el insomnio, desmotivación, disfagia, entre otros, que exacerban el cuadro de dolor." (Alvarado García, Alvarado Hueso, Rojas Méndez, & Oviedo Tao, 2019, pág. 7) Lo que se distingue en relación con esta enfermedad, es que el paciente "en una etapa avanzada tiene dificultades para verbalizar las características del dolor: duración, intensidad y localización." (Alvarado García, Alvarado Hueso, Rojas Méndez, & Oviedo Tao, 2019, pág. 8) Además, en tanto la pérdida de las facultades cognitivas comienza a agudizarse, es más difícil que el dolor se exprese o manifieste de manera clara. Entonces, el dolor suele pasar desapercibido, por lo tanto, "es un síntoma que muchas veces no es diagnosticado y tratado en primer nivel de atención" (Alvarado García, Alvarado Hueso, Rojas Méndez, & Oviedo Tao, 2019, pág. 7).

9.1 El desgranamiento del equipo de cuidados. Cuando la demanda crece

Era el día de comprar la pastilla de –casi– cada mes de Papá, ésa era tarea mía, sólo que ya hacía tres quincenas que no tenía la cooperación de Hermano–mayor ni de Hermana. Aunque a mí me tocaba comprar los dos medicamentos, los pagábamos entre todos. La comisión era mía, debido a que la farmacia donde se vendía tenía sucursal en Rincón de Romos, empero, había diferencias notorias de precios entre las sucursales de los municipios del interior y las de la capital del estado. Para nuestra sorpresa, entre más cercanas a la capital podíamos ahorrar de setecientos a novecientos pesos al mes ya con la suma de las cinco o seis cajas más costosas del tratamiento. Ya era tiempo de comprar la última caja del mes, la más cara, por ello, escribí en la conversación de WhatsApp en donde estábamos sólo las dos hermanas y los dos hermanos:

— Quienes faltan de recuperar la cooperación de las pastillas, se los encargo porque mañana tengo que comprar las del mes.

Respondió sólo Hermana:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Yo ya les había dicho que me esperaran a la otra quincena, para recuperarles, porque he tenido muchos gastos.

Nadie más respondió. Nadie más escribió en el grupo. Le llamé a Mamá, como cada noche:

— Hola, mamá.
— Hola, mija, oye qué bueno que hablas porque ya nomás le queda una pastilla a tu papi de la de cada mes.
— Sí, mañana se la compro. Oye, me faltan cooperaciones.
— Sí, mija. ¿Qué crees?
— ¿Qué pasó?

Ese día era lunes, Hermano–mayor vivía fuera del estado entre semana, los fines de semana lo pasaba –y aún lo pasa– en Rincón de Romos, donde vivía Papá y todavía vive Mamá. Entonces, un día antes él había estado en Casa–infancia para hablar con mamá y decirle: "Yo ya no tengo dinero, voy a dejar de cooperar y no quiero que me pidan ni que me recuerden ni que me anoten nada, no tengo dinero y no puedo seguir cooperando. Cuando yo tenga yo te aviso, yo te voy a decir cuándo, no me tienes que preguntar". Así me lo repitió Mamá. Yo le dije:

— Ay no, se nos va a hacer más pesado todo el gasto entre tres.
— Pues sí, mija. Pero ¿qué le decía? Si no puede, no puede y ya.

A partir de ese momento, la cooperación ya no sería dividida entre cuatro, sino entre tres, subiría un poco. Yo no podía evitar pensar en las cooperaciones anteriores, porque ésas ya no se iban a redistribuir. A mí me descompensaba, y no podía hablarlo, una vez lo hice y recuerdo haber escuchado a Mamá hablando de mí con Hermana:

— Deisy ya nos cobró.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Le dijo ella con un tono de voz que llevaba una carga de decepción, como si fuera algo que no se esperaba. Hermana, le respondió con un tono de sorpresa e incredulidad, como si yo hubiera 'cobrado' sin necesitarlo, como si lo hubiera hecho con mala intención.

— ¿A poco sí?
— Sí ¿tú crees? Yo le dije que todo se le iba a pagar.

Tenía la intuición de que si señalaba algo respecto de los faltantes habría un problema. Temía que si decía algo iba a parecer como que estaba inconforme con ayudar a Papá. Y si yo no podía estar toda la semana allá, al menos debía apoyar económicamente.

A partir de ese momento fuimos 'tres' quienes nos hicimos cargo de los gastos, sin embargo, la quincena siguiente, Hermana cooperó lo que correspondía con ese periodo, sin recuperar los pagos atrasados y esa fue su última cooperación. La siguiente quincena no volvió a cooperar y cuando llegó la próxima, ella sí manifestó abiertamente en el grupo que ya tampoco iba a cooperar, ni para el medicamento ni para otras cosas.

Con Hermana el asunto era diferente, ella vivía en Casa–infancia, no era la responsable de cuidar, no obstante, estar ahí implicaba situaciones que eran complicadas para ella, por ejemplo, las intermitencias del sueño o las crisis, ya sea diurnas o nocturnas, ambas tenían una gran carga de estrés e incluso de miedo.

Una tarde, Hermano–menor y yo íbamos al centro comercial a comprar una pomada que le recetaron a Papá en una de las hospitalizaciones. En medio de la conversación surgieron reflexiones con respecto de Hermana:

— Víctor (Hermano–mayor) dice que Paty debería de cooperar más.
— ¿Por qué? – Le pregunté–
— Dice que Paty vive en la casa y que ella tiene beneficios de estar ahí. Incluso, dice que la muchacha a la que le estamos pagando, la mayor parte del tiempo hace el aseo de los espacios de Paty, además, su principal actividad es cuidar a Emilia, porque mi mamá es quien está pendiente de mi papá.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Yo creía que Hermano–mayor tenía un poco de razón, realmente Hermana no asumía el rol de cuidadora, prácticamente en ningún momento. Además, la persona a quien le pagábamos por acompañar a Mamá por las mañanas y para el aseo, también cuidaba a la hija de Hermana, la llevaba a la escuela, se encargaba de llevarle el desayuno y también iba por ella.

— Tú ¿qué opinas? –Le pregunté–

— Mmm… Yo pensaba que incluso ella debería de cooperar menos, es que ella es la que está ahí con ellos y aunque no le ayude mucho a mi mamá, ya que esté ahí es algo…

También creía que Hermano–menor tenía algo de razón. Yo no habría cambiado mi cooperación por las experiencias tan complejas que vivió Hermana. Sobre todo, en los momentos de emergencia.

También entendía lo otro, que ella se despreocupaba de ciertas cosas porque a pesar de que Papá estuviera enfermo y Mamá estuviera a cargo de su cuidado, ella también atendía a la hija de Hermana, y se ocupaba de que tuviera todo lo necesario, por ella misma o por quien apoyaba en la casa. Es probable que por esa razón Hermano–mayor tomó la decisión de no seguir cooperando, quizá él sentía injusto cooperar para un asunto que no era exclusivamente para Mamá y Papá. Y también, es probable que Hermana pensara que vivir ahí, en Casa–infancia, le daba un lugar privilegiado que le permitía, también, dejar de cooperar.

Ellos tendrían sus razones, mientras tanto, quienes asumíamos los gastos fijos éramos Hermano–menor y yo. Qué paradójico, entre más se agrandaban los gastos, quienes cooperábamos nos reducíamos.

***

Me dijo Mamá en una llamada de las que le hacía cada noche entre semana.

— Hija, deberías de pasar más tiempo con tu papi.

Fue en el último año de vida de Papá, en ese tiempo, yo trabajaba en el municipio de Cosío, todas las mañanas salía de Casa–actual a las 6.40 de la mañana para ingresar a las 7.30

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

a mi trabajo de ocho horas, es decir, salía a las 15.30, me trasladaba de Cosío al extremo occidente de la ciudad de Aguascalientes. Trataba de hacer el menor tiempo posible para forjarme un espacio destinado a comer, para ello debía llegar unos 20 minutos antes de las 17.00 horas, porque a esa hora comenzaba clases en una universidad, en la que impartía de cinco a seis horas de clase diarias. Cuando eran cinco horas, salía a las 21.10 y cuando eran seis, salía a las 22.00 horas. Todos los días.

Pensar en reducir mi carga, me implicaba reducir mi ingreso, y ya en ese periodo, había meses que mi cooperación para la atención de Papá era en especie, porque mi efectivo no alcanzaba y usaba mi tarjeta de crédito para solventar mi parte con lo que se podía pagar por ese medio, es decir, no la cuidadora o la enfermera, sino los medicamentos en la farmacia.

La respuesta que le di a Mamá fue:

— Si me vengo a sentar a acompañarte o acompañar a mi papá ¿quién paga las pastillas?

Cuidar los fines de semana no era suficiente para Mamá ni para Hermana ni para la esposa de Hermano–menor. Lo que cooperaba económicamente, tampoco era suficiente, siempre había una demanda de más compromiso hacia el cuidado de Papá. Quizás era necesario. Yo no tenía más (ni tiempo ni dinero ni fuerza) y tampoco era la única. A los dos hombres, Hermano–mayor y Hermano–menor, se les pedía su cooperación y estar pendientes, si se quedaban a cuidar, su trabajo era acompañar, no hacer labores. Mamá agradecía que estuvieran ahí, bastaba con la presencia, no se les pedía alimentar, limpiar, medicamentar y a Hermano–menor mucho menos. Porque él era el que no fallaba económicamente y, además, pasaba todos los días, aunque fuera por momentos, así lo dice aún mamá:

— Marquito pasaba todos los días, cinco minutos… él pasaba.

Para mí, también, era suficiente que Hermano–menor cooperara, yo tampoco contaba con él ni con Hermano–mayor para hacer tareas que, también a mí me parecían atribuibles de manera natural a nosotras, las mujeres: a Mamá, a Hermana y a mí.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

9.2 La culpa: un pensamiento indecible

Cuando atravesé la entrada principal de la universidad, ya en mi automóvil, para salir de ella, ya faltaban veinte minutos para las diez de la noche. Traté de aventajar lo más que pude. Cuando llegué a Casa–actual ya pasaban cuatro minutos de las diez. Estacioné mi automóvil afuera de mi casa, bajé mi laptop y mi bolsa de mano. Llegué directo al baño, elegí pijama, una de invierno, y me metí a la ducha. Tocar base en casa, sólo para un baño rápido, era para mí placentero. Cuando estuve lista preparé un cambio de ropa, lo puse en una mochila y salí de Casa–actual para dirigirme a Rincón de Romos. Llegué cerca de las once y media de la noche. Como todas las noches que me tocaba dormir con Papá, yo prefería mover la cama individual de la cuidadora y la pegaba a la cama matrimonial donde dormía solo Papá. Como en ese tiempo tenía movimiento nocturno, yo temía que se cayera o golpeara. En lo que platicaba, Mamá me ofreció algo de cenar, se lo acepté, comí y al terminar me lavé los dientes, me sequé el cabello… de pronto me di cuenta de que ya casi era la una de la mañana. Por fin se apagaron todas las luces de Casa–infancia y me acosté en la camita, pendiente de Papá.

No pasaron más de treinta minutos cuando él se descobijó, yo sentí que su cobija cayó sobre mí, entonces, me senté para luego hincarme y lo volví a cobijar. Eso fue sólo el inicio, él no se había descobijado como una acción aislada, sino que había comenzado a moverse. Me volví acomodar y unos minutos después, a lo mejor uno o dos, sentí un golpe, era la mano de Papá que se había impactado en mi cara. Se había volteado y había quedado entre su cama y la mía. Me hinqué nuevamente y lo reacomodé con esfuerzo, porque pesaba e, incluso, se resistía. Cuando lo dejé en su lugar, me dispuse a dormir, muy pronto comenzó a patalear y me puse alerta nuevamente. No acudí de inmediato, lo dejé un momento para ver mi teléfono y me percaté de que la noche se estaba yendo. Yo no había podido conciliar el sueño ni dormir de manera corrida. Comencé a pensar que si no podía dormir lo suficiente iba a ser muy pesado tener que levantarme a las seis con veinte minutos, en la mañana, para estar en mi escuela, en Cosío, a las 7.00 horas, en el checador. Los sábados entraba aún más temprano, debido a que me tocaba impartir clases a un grupo de estudiantes del sistema auto planeado

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

que asistía a mi plantel cuando el sistema escolarizado descansaba, eran siete horas de clase, salíamos a las 14.00 horas.

No recuerdo bien la fecha, ni específica ni aproximada, de esa noche, sin embargo, por los recuerdos del lugar de la cama de Papá, de la habitación que se ocupaba en ese momento y, sobre todo, por la sintomatología y el cuidado que se requería, sé que fue entre la primera y la segunda cirugía. Era la recuperación de esa primera cirugía en la que cualquier golpe e, incluso, movimiento fuerte o brusco, era muy riesgoso. Su cama estaba llena de almohadas cubriendo la pared y la cabecera para tratar de protegerlo de golpes. Había otros cuidados que tenían que ver con su temperatura, porque Papá no refería ni frío ni calor, y sus movimientos hacían que se quitara la ropa y enfriara y, en ese sentido, también había riesgo de que se enfermara de las vías respiratorias. Era una serie de recomendaciones las que se nos hacían que contrastaban con sus reacciones involuntarias, la fuerza de sus movimientos y la hosquedad y rapidez de su oscilación.

La insistencia de la vigilia de Papá comenzó a inquietarme, yo quería dormir, creía que tenía que dormir. La preocupación por mi situación en ese momento y pensar en lo que me esperaba al amanecer me condujo al enojo. Sentía coraje de no haber podido conciliar el sueño, no haber descansado y me inquietaba saber que ya en menos de cerca de tres horas me iba a levantar. Vi mi teléfono y me di cuenta de que ya casi iban a ser las tres de la mañana. Entonces Papá se empezó a mover, se iba a descobijar otra vez, me alerté y me hinqué junto a él para detenerle las piernas, él sintió la presión y las comenzó a mover con mucha fuerza y me volvió a golpear la cara con una rodilla, recuerdo que no pude evitar hablarle, le hablé como si le estuviera gritando, sin dejar salir todo el volumen de la voz:

— Ya papá, ya duérmete por favor.

El sintió mi agresión y mi fuerza en sus piernas, yo se las estaba presionando contra la cama para que no las moviera, él acumuló fuerza y me volvió a aventar. Yo estaba casi encima de él, forcejeando. Y fue en ese momento del forcejeo cuando pasó por mi mente, ya no por mi boca, '¿cuándo se acaba esto? Mejor que te mueras ya…'

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Fue un pensamiento que pasó muy rápido, pronto me hice consciente de lo que había pensado y, comencé a llorar. Sentí culpa. Pensé en Mamá, que era la cuidadora principal. Me volví a culpar. Nunca hablé de eso que pensé, no lo dije a nadie ni en ningún espacio. Ni siquiera estando en mi terapia psicoanalítica me fue posible decirlo. Nunca verbalicé esas palabras que pensé. Sí hablaba de ello, sólo me quedaba en la pregunta ¿Cuándo se acaba esto? No llegaba a ese pensamiento con respecto de la muerte de Papá.

Me reprochaba, pensaba que me había cansado por muy poco, si una o dos noches a la semana me estaba cansando, cómo la pasaría Mamá que estaba todas las noches de la semana con él, todos los pensamientos me hacían culparme. No sé si Mamá o Hermana llegaron a sentir lo que yo, no sé si llegará el momento en el que me sienta capaz de hablar de eso con ellas, lo que sí sé, es que, si ellas lo llegaron a sentir, no lo dirán. Su discurso siempre se orienta a no quejarse, ni siquiera hablar de la carga que implicó. Lo entiendo, yo tenía el mismo discurso. A lo largo de este trabajo ha cambiado. Esa noche logré conciliar el sueño hasta las cinco de la mañana y dormí sólo una hora, porque mi miedo de quedarme dormida me hizo levantarme incluso más temprano.

***

Existen historias que son socialmente aceptables y otras que son inaceptables. Asumo, que esta declaración puede ser juzgada inmoral o, incluso, causar incomodidad para quienes pudieran leerlo. Pasó mucho tiempo para poder manifestarlo así, como fue, no sólo de manera cronológica, también tardé en colocarlo en mi discurso académico. Es una historia considerada menos "contable" o "decible" en el contexto de quien lo dice, la audiencia y el tema que se trata, (Smith & Sparkes, 2007) En la adolescencia y en la niñez, las historias francas sin el cuidado de lo socialmente contable, no han alcanzado los filtros que acotan el discurso adulto, es por eso que en investigaciones de las interacciones de menores con pacientes con alzhéimer o demencia, se encuentran afirmaciones parecidas a esa que me atravesó en ese momento:

> Le dije a mi consejero que me sentía muy mal, que estaba diciendo que quería que mi madre muriera y él me dijo: "no, no es así, lo que estás diciendo es que quieres que la

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

situación termine y, si pudieras elegir, elegirías que ella no tuviera alzhéimer". [Traducción propia] (Hall & Sikes, 2017)

Llama la atención que el consejero niega ese sentimiento del adolescente y lo traduce remitiéndolo a la enfermedad, el asunto es que la enfermedad ya existe y no es posible deshacerse de ella y pareciera imposible pensar que un hijo o una hija puedan desear eso. Existen momentos de la enfermedad en los que se hace imposible sobrellevar – en múltiples sentidos – todas las implicaciones que tiene, incluso el propio padecer del paciente es algo que obliga a pensar en su dignidad y en ¿qué es la vida? Invita a pensar si eso que está viviendo es 'la vida', una vida digna. No es lo mismo que lo diga un adolescente, aunque también siente culpa, a que lo diga una persona adulta, en este caso, decirlo no es admisible y menos si esa persona de quien se habla es un familiar directo y, mucho más grave si se trata de un padre o una madre.

***

Aún ahora, se me dificulta hablar algunas cosas con Mamá. Por ejemplo, la complejidad del trabajo de cuidar a Papá. Su respuesta, ante denominarlo 'trabajo' y calificarlo como 'complejo' es siempre la misma:

— Yo todo lo hice con amor. Qué más quisiera tener a tu papito conmigo, nada me pesa. Nada.

El día 8 de marzo de 2024, como casi cada año, acudí con un grupo de mujeres de la comunidad de El trigo para impartir una plática que surgió del trabajo en el marco de mi tesis doctoral y un artículo que corregía para su publicación. Le puse a la plática 'El cuidado de las cuidadoras, un asunto invisibilizado'. En esa plática abordé algunas estadísticas publicadas por el INEGI y también testimonios de cuidadoras de pacientes de alzhéimer y de familiares con padecimientos crónicos o en vejez. Principalmente mi experiencia y algunas experiencias de Mamá. La charla, en la comunidad se volvió dinámica, una mujer habló de que ella estaba dedicada a cuidar a su hija que tenía hidrocefalia y dijo, por primera vez, que ha recibido comentarios muy hirientes, como: 'es su hija, que se haga cargo' o 'pues le toca, ni modo que la deje así' o 'ella tiene su obligación ni modo que ande haciendo otra cosa'.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Las otras mujeres cayeron en cuenta de que era importante modificar algunas dinámicas relativas al cuidado que hemos ejercido. Mientras ellas hablaban, yo pensaba en Mamá, ¿qué diría ella si escuchaba lo que yo había hablado?

Unos días después, mientras Mamá estaba en Casa–actual, puse en mi celular la plática, que también se había transmitido en vivo por una red social en la que se quedó por unos días. Ella se recostó en el sofá de la sala y se puso el celular en el abdomen, dejó de poner atención a lo que la rodeaba y atendió al aparato. En el tiempo que estuvo viendo, ante un fragmento que yo narré de mi propia experiencia, en la que ella me asignaba la responsabilidad de cuidar a Papá, volteó y me dijo:

— ¿A poco así te hablé?
— Sí. –Le respondí–

No dijo nada y siguió viendo.

Cuando terminó, se incorporó para sentarse en la orillita del sofá, me regresó el teléfono y nos miró, a Hermana y a mí, entonces, nos dijo:

— Yo sé.
— ¿Qué? –Respondimos Hermana y yo–
— Que a ustedes les he cargado más la mano. Es que es en ustedes en quienes me he apoyado para hacer todo.
— Pues sí mamá, –le respondí– sería muy importante para nosotras si pensaras qué cosas nos has exigido a nosotras, las mujeres, sólo por ser mujeres.
— Bueno, es que tus hermanitos también apoyaban, pero nunca va a ser igual, ustedes le entraban a todo.
— ¿Cuántas veces Víctor le cambió el pañal a mí papá? –pregunté–
— Una, se andaba vomitando y no terminó, le tuve que ayudar.
— Bueno, al menos él lo intentó. ¿Cuántas veces lo cambió Marco?
— Pues no sé. No me acuerdo.
— ¿Cómo que no te acuerdas? Al menos una vez, ¿Marco le cambió el pañal?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Pues no, ninguna. Tampoco se ofreció.

— De verdad ¿nunca se ofreció? ¿nunca se necesitó?

— Pues no.

Mamá utiliza esa palabra 'ofrecer' para hablar de las circunstancias o las necesidades… por ejemplo dice: 'lo comento porque se ofrece' es decir, porque hay ocasión para algo o 'se ofreció que tu papi necesitaba quien lo llevara', etc.

— ¿Cómo que no se ofreció?

— Pues no, más bien nunca se lo pedí.

— ¿Por qué, mamá? ¿Por qué a él nunca se lo pedías?

— Pues es que el cooperaba sin falla y pasaba a verlo. Sabe, mija. Sí, les he cargado más la mano a Ustedes, sí me doy cuenta.

9.3 Testimonios para la charla y la familiarización del cuidado

La historia de Hanna

A lo mejor es por no estar casada, pienso que mis hermanos me cargan más la mano con más responsabilidades de cuidar a mis papás y eso, en los días y en el tiempo. Antes me tocaba todos los sábados, y pues son los días en los que una puede salir o tiene compromisos. También me tocaba estar más tiempo. No es parejo. Y luego, una de mis hermanas, como se casó y se fue a otra ciudad, pues ella no le entra a cuidar a mis papás. A veces queremos decirle que se venga una semana completa, para que todos los de acá descansemos. Ella no accede, y pone de pretexto a su marido y a sus hijos. A veces me tocaba quedarme dos veces seguidas, porque uno de mis hermanos, bien fácil que dice "tengo un compromiso, y no puedo". Ay no, bien pesado, dos días durmiendo unas tres horas, y luego viniendo a trabajar. Entre mi hermana y yo, somos las que nos las arreglamos.

Es que como estoy soltera, ellos creen que una no tiene ninguna responsabilidad, que no tiene vida, ningún compromiso, si no tienes hijos, piensan que tu vida no es importante.

La historia de la mamá de Chiara

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Mis papás siempre fueron muy unidos, entre ellos se apoyaban y se atendían sus necesidades, pero mi papá se enfermó de alzhéimer y mi mamá no le decía a nadie, se las arreglaba ella sola, para que no supiéramos. Por fin, cuando nos dimos cuenta, comenzamos a ayudar; aun así, mi mamá no quería que nadie se metiera en el cuidado que ella tenía con mi papá. Ese cuidado tan intensivo, hizo que se fuera dañando. La enfermedad de mi papá requería esfuerzo físico, detenerlo, moverlo, ayudarle con el aseo, etc. Entonces, ella un día se cayó, se fracturó, y de ahí se fue para abajo. Su desgaste fue tal, que murió antes que mi padre. Ella se enfrascó en su cuidado y se acabó. Mi madre murió antes que mi padre, y él era el enfermo.

La historia de Micaela

Pues sí, mi mamá se sentía más cómoda conmigo, ella prefería que yo la limpiara, la bañara, la cambiara, sólo conmigo se sentía a gusto, con el resto de sus hijas, mis hermanas, mi mamá no se dejaba hacer nada. Y con los hombres menos. Tanto mis hermanas como mis hermanos se la pasaban diciéndome cosas bonitas: "Ay Mica, mi mamá te quiere más", "Ay Mica, mira, qué bien la bañas", "Ay Mica, ¿cómo le haces para dejarla tan limpiecita?", "Ay Mica, nomás tu comida le gusta a mi mamá", "Ay Mica, qué fácil se te hace levantarla". No, no se me hacía fácil, nunca fue fácil. Para mí era pesado cumplir con mis responsabilidades en mi casa y luego ir a cumplir con el cuidado de mi mamá, y no lo hacía de malas, lo hacía con gusto, pero no era fácil. Mi esposo es buena gente, nunca me reclamó, por el contrario, me ayudó. Aun así, a veces me habría gustado compartir la responsabilidad con alguna de mis hermanas o hermanos. No niego que el ego se me engrandecía cuando mi mamá me chuleaba, sobre todo cuando ella hablaba de que me prefería; eso no aliviaba el cansancio, ni me alivia ahora todo el deterioro que no me permite caminar con soltura o el dolor de espalda que me invade todo el tiempo.

La historia de Chiara

Mi esposo murió muy pronto, él y yo nos mudamos a la casa de mis padres, con uno de mis hijos, el otro se quedó en nuestra casa. Ahora lo pienso, y me habría gustado disfrutar más tiempo con él, disfrutar de mi casa y de la crianza de mis hijos. La generosidad de mi

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

esposo no tenía límites, él, sin chistar, se fue conmigo para ayudarme a cuidar. Día y noche. Se descuidó a él mismo, y murió.

***

En México "persiste un proceso de familiarización" (Díaz Pedroza, 2022, pág. 99) ante la complejidad del cuidado especializado de la enfermedad de alzhéimer, en la familia se asumen los costos de los cuidados informales y no remunerados, más específicamente en las mujeres. En contraste, en los países de ingresos altos (Gutiérrez Robledo & Arrieta Cruz, 2014), en el sector público o privado, es creciente la formalización y mercantilización del cuidado (Grandón Valenzuela , 2021, pág. 12). En el caso mexicano, las mujeres cuidadoras han alcanzado una proporción de 97%, así lo indicó el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en la publicación *Estadísticas a propósito del día de las y los cuidadores de personas dependientes* (2017, pág. 1). En 2023, la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo mostró que eran 75%, (INEGI) sin que precisamente tengan preparación experiencial ni instrumental para la atención de pacientes con demencia, quienes requieren cuidado especializado desde etapas tempranas. Estas cifras no son exclusivas de nuestro país, el World Alzheimer Report publicó que, por ejemplo, las cuidadoras en Uruguay llegan al 90% (Long, Benoist, & Widner, 2023, pág. 54).

Las instituciones de salud pública no han comenzado a reconvertir la atención de enfermedades virales e infecciosas a la atención de enfermedades crónico–degenerativas (González González, Dávila Hernández , & Santana Portillo, 2015), de tal manera que el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores sólo cuenta con seis albergues, cuatro de ellos están en la ciudad de México, uno en Guanajuato y otro en Oaxaca (Gobierno de México, 2023). Por otra parte, con respecto de los servicios privados, el INEGI (2024) reporta una lista de trece instituciones que responden a la búsqueda de 'Alzheimer o alzhéimer' en el Directorio Estadístico Nacional de Unidades Económicas (DENUE), de las que sólo cuatro ofrecen el servicio de estancia de tiempo completo con cuidados especiales.

Las personas responsables del cuidado de quien padece la enfermedad de alzhéimer tienen implicaciones sociales, físicas, económicas y emocionales (Pérez Trullén, Abanto Ald,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

& Labarta Mancho, 1996, pág. 197) que se ponen en juego de manera más o menos intensa durante el padecimiento, que terminará solamente cuando el paciente fenezca. El desgaste físico de las mujeres cuidadoras se agudiza y repercute de manera particular en relación con las alteraciones alimenticias y de sueño, además de daños óseos y musculares, ya que sus pacientes supeditan su sujeción y movilidad para solventar sus necesidades más básicas, como aseo y alimentación (García Cantillo, Reyes Ruiz, Navarro Obeid, Sánchez Villegas, & Cervantes Gil, 2023, pág. 494). Aunado a lo anterior, hay un deterioro progresivo de la salud de la cuidadora por la falta de atención, de ella misma y de quienes le rodean.

La combinación de las singularidades del cuidado de la enfermedad de alzhéimer con el intento de la academia por acercarse a ese fenómeno social (cada vez más frecuente), es una ocasión para pensar a las cuidadoras como sujetas sociales susceptibles de padecer injusticias epistémicas.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Capítulo 10. De pronto, todo empeoró. La etapa final

Cuida de mis ojos, cuida de mi cara
Abre los caminos, dame las palabras
No maltrates nunca mi fragilidad
Soy la fortaleza de mañana
Soy la fortaleza de mañana

Cuídame[18], Pedro Guerra (2014)

Ya no podía levantarse, ya no lograba sostenerse en sus piernas, ya no caminaba ni siquiera apoyado en mí … Él no lo sabía, por ello, en ese momento, que sintió la necesidad de deponer, intentó impulsarse para levantarse; cuando no lo logró, se quejó y volvió a intentar, el impulso fue más fuerte. Había una combinación de falta de fuerza y de coordinación que no le permitía ir más allá del movimiento de su torso y su rosto enrojecido por el esfuerzo. Entonces, la cara de cansancio se cambió a un gesto adusto y exclamó con una voz que parecía alcanzar la calidad de un grito:

— Chiiinnn… Yaaaa…

Al mismo tiempo movió su mano en algo que por muy poco lograba ser un manotazo entre su pierna y el asiento del sillón en el que estaba sentado. Enseguida apretó su dentadura y los ojos que exprimieron unas lágrimas confusas, esas que pueden ser por enojo o por impotencia o por tristeza o, quizá, por todo junto. Yo le pregunté:

— ¿Qué pasó papá? ¿Quieres ir al baño?

Su respuesta era una queja que salía de su garganta, sin decir palabra y una expresión que torcía su rostro. Alcanzó a articular una palabra con desespero:

[18] Este fragmento lo escribí después de platicar con Prima–Hermana, después de que ella me dijo: "Mi tío siempre cuidó, cuidó de todo, de la casa: siempre reparaba lo que se descomponía; también cuidó a mi tía, a mí, a sus hijos y sus hijas… cuidaba diario, estaba atento a la cocina, de que no faltara nada para hacer la comida. Cuidaba todo". Yo pensaba en cómo se invirtió la situación y cuántas personas cuidamos de Papá. Esta versión de *Cuídame* que coloco es interpretada por Jorge Drexler y Pedro Guerra, fue escrita por este último.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Ándale.

Su urgencia me corroboraba que necesitaba ir al baño, entonces le respondí:

— Haz, papá. Traes pañal, no te preocupes.

Mis palabras no le dijeron nada, seguía intentando levantase al tiempo que se quejaba. Hasta que ya no aguantó y 'se hizo del baño', así lo sintió él. Para mí, era la alternativa de la satisfacción de sus necesidades, era más fácil limpiarlo acostado, que cargarlo al baño. Papá se dio cuenta de que ya no tenía que intentar y sus ojos desbordaron las lágrimas. No hacía ruido, sólo brotaban lágrimas sin parar, y sus labios tenían la expresión del puchero infantil, de un indefenso que no puede hacer nada ante lo que se le impone. Yo no podía evitar sentirme tranquila porque ya se había resuelto el problema de sus deposiciones.

En el ritual de la limpieza de Papá, yo hacía una especie de separación, quizás una disociación. Usar un cubrebocas quirúrgico y unos guantes de látex para cambiarle el pañal, me protegían de olores y sensaciones que pudieran parecerme desagradables. Solía cambiarlo con confianza y por lo mismo, quedaba limpio y el proceso era rápido. Papá se prestaba a su aseo, se movía, levantaba la cadera, abría sus rodillas, las doblaba, se dejaba mover de un lado o de otro, no se oponía cuando lo poníamos boca abajo. Y, para mí, tampoco había mayor conflicto, su condición de salud, la necesidad de su limpieza y mi afán por no dejarlo sucio e incómodo, no me permitían darle un sentido a su desnudez que no fuera la meta de que él estuviera cómodo.

***

La madre de Adrián nació y murió en la misma casa. Casa heredada por sus padres, ahí vivió toda su vida, en el municipio de Calvillo, Aguascalientes; se ubicaba muy cerca de la plaza principal, donde también está el templo al que la señora acudía a la misa de doce, todos los días de la semana y, principalmente, el domingo sin falta. Ni siquiera cuando estuvo enferma dejó de asistir a la ceremonia religiosa principal. Ella conocía el trayecto y cuando enfermó de alzhéimer, no lo olvidó, no olvidó su compromiso religioso y tampoco las oraciones. Ella murió de un paro respiratorio poco después de la una de la tarde, cuando

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

regresaba a su casa del templo, después de haber asistido a misa, acompañada por una enfermera cuidadora.

Ella se casó joven, en un momento adecuado para su tiempo, y tuvo cinco hijos, dos mujeres y tres hombres. Ellas y ellos casados y con hijos e hijas, excepto Adrián. Para el tiempo en el que en casa reconocen el padecimiento de su madre, la enfermedad de alzhéimer, Adrián era el único que vivía en Aguascalientes. Él habla de cómo se asumió el cuidador:

— Ya viéndolo en retrospectiva: ¿En qué momento alguien me dio el título de ser cuidador? ¿Quién te elige cuidador? La respuesta es simple: es porque fui el que estaba más cercano a ella. Todos mis hermanos vivían en el extranjero, yo era el más cercano. Y si eres el soltero, en automático te cuelgan el título. Sus justificaciones eran: nosotros tenemos hijos; nosotros tenemos responsabilidades que tú no tienes… No es afán de queja, porque mucha gente cree que me estoy quejando de que me endilgaron a mi mamá. Y, bueno, qué daría yo por tener a mi mamá, aunque sea media hora.

Muy rápido, Adrián, en conjunto con sus hermanos y hermanas, diseñaron una dinámica con enfermeras y enfermeros cuidadores que cubrían el día y la noche en dos o tres turnos, para abarcar también los fines de semana. Mientras transitaron a esa forma de atender el cuidado de su madre, Adrián recuerda una situación difícil para ambos:

— El tema del pudor fue un problema. Yo dejé de trabajar cinco meses y, el primer inconveniente, era que no se limpiaba bien cuando iba al baño. Al principio, cuando ella apenas empezaba, lo que yo hacía era que mandaba a mi papá al baño a revisarla. No siempre estaba mi papá. Cuando estaba él no se negaba y sí la revisaba. Bañarla, fue inevitable en determinado momento y, que yo la bañara, a ella le costó mucho. Para ella el pudor fue un proceso muy fuerte, y para mí también. La primera vez que la bañé lloramos los dos, fue un periodo en el que ella perdió el habla. Para mí fue muy triste, porque ella no mostró resistencia, no se negó ni con la cabeza ni interpuso sus manos, nada, no podía hablar, entonces, no había manera de que ella dijera lo que sentía. Yo le dije: ‘te voy a bañar’. Voy a tener que verte y también te tengo que tocar.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Ella no hizo nada más que llorar. Yo sentí tanto dolor de imaginar lo que para ella significaba lo que estaba pasando, que también comencé a llorar y la abracé. Estuvimos llorando abrazados. Después, la tuve que bañar. La bañé unas seis veces, luego mi hermana se vino a vivir a México, bueno, a Calvillo, y ella ya podía estar. A mi papá no lo dejábamos que la bañara, porque él también era ya mayor en ese momento, era peligroso que la bañara. Antes se bañaba sola, le habíamos quitado la chapa al baño y monitoreábamos. Pienso que ni ella ni nosotros, bueno, al menos yo, nunca esperé tener que enfrentarla a sus pudores y creencias. Para mí fue muy duro. Lloramos los dos.

***

El esposo de Tía–mayor siempre me dio miedo, desde que era niña, me parecía un hombre duro, serio y, además, mandón. Gustaba de tomar alcohol y fumar, además, lo hacía con otros hombres al tiempo que jugaba dominó o barajas, casi todos eran charros, entonces, su imagen era robusta y fuerte. En mi casa jugábamos con las barajas, mientras tomábamos café y comíamos pan, era algo diferente. La combinación de alcohol y tabaco, en mi niñez, siempre me pareció algo exclusivo de hombres rudos, de esos que pueden perder el control. Mamá siempre hablaba de que Tía–mayor y su esposo eran muy solidarios, no lo dudaba, tampoco tenía claro por qué lo decía.

Cuando fue la primera cirugía de Papá, estuvo en el hospital más de cuatro noches. Mamá se quedaba durante el día, difícilmente estaba sola, sus hermanas y sus hermanos con sus respectivas parejas circulaban por el hospital. También mis primas y mis primos.

Era ya el tercer día y llegó Tía–mayor con su esposo, saludaron, se actualizaron en las noticias y entonces él le indicó a Mamá:

— A ver Raquel, ¿traes una libreta en tu bolsa?
— Sí, Lupe (se llama Guadalupe). ¿Necesitas escribir algo? También traigo pluma.
— A ver, tú anótale. –le dijo con el tono mandón que lo caracterizaba–

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— ¿Qué quieres que anote? –Preguntó Mamá, mientras sacaba su libretita, donde solía anotar los horarios de sus pastillas y su pluma–

— Ya les pregunté a los muchachos, mira, anótale. Mañana se puede quedar Norma. Pasado mañana, dijo Gris que ella se quedaba. Lupillo, dijo que él se queda después de Gris… Y ya si te hacen falta noches, también yo me quedo… Chabela no, anda bien jodida; yo sí me puedo quedar.

— Ay no, Lupe, Dios te lo pague, y dales las gracias a los muchachos, mira, hasta ahorita no es necesario, las muchachas y los muchachos ya se andan acomodando y yo no espero que se quede tantos días.

— Bueno, ya sabes, a lo mejor puede una o el otro. En el caso de que se prolonguen los días aquí, cuenta con ellos. Yo sé lo cansado que es estar en estos hospitales.

— Gracias, Lupe.

— Sí, Raque, de veras considéralos, Lupe, ya habló con ellos y ya los organizó, todos están dispuestos. – Intervino Tía– mayor–

— Gracias, Eli. – Le dijo Mamá a Tía–mayor–

***

Llegó un momento en el que Papá se estabilizó, después de la tercera cirugía, la definitiva y, aunque sus facultades se iban perdiendo, ya las crisis habían cesado y hubo un periodo en el que logramos adaptarnos a sus condiciones, a la nueva normalidad. No dejábamos de salir con él, esas salidas eran más planeadas y laboriosas. Tenía su silla de ruedas, era la herramienta para su movilidad. En ese tiempo, Tía–mayor y su esposo, se propusieron hacer planes con Mamá cada fin de semana, organizaban pequeñas reuniones en su casa, ya sea el sábado o el domingo, invitaban a Hermana y a Mamá, con Papá. Incluso, iban por ellas y las comprometían a acompañarlos. Era una especie de estrategia para que Mamá no se aislara. Parecía algo pensado y bien planeado. Uno o dos fines de semana, Mamá y Hermana dejaron de ir. No sabían por qué, quizá era la dificultad de preparar a Papá o la intención de no molestar… El esposo de Tía–mayor, le llamó.

— Raquel, ¿cómo estás?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Bien, Lupe, ¿Ustedes?

— Bien Raquel, oye te hablo para preguntarte ¿por qué ya no han querido venir los domingos a comer?

— Ay, Lupe, pues es que se nos va el día, se nos hace tarde y, ya sabes, arreglar todo para Salvador es tardado.

— A ver Raquel, yo sé por qué no quieres venir, a mí no me haces pendejo.

— ¿Por qué, Lupe?

— No quieres venir, porque tienes miedo de que Salvador se cague.

Mamá esperaba todo, menos eso, no pudo evitar comenzar a reírse y él también se reía. Lo había dicho con mucha simpleza, sonaba gracioso. Mamá notó que él y Tía–mayor, verdaderamente reflexionaban la situación y querían confortar.

— No, Lupe, no es por eso, bueno sí, en parte, porque hay que preparar cambios y pañales y todo eso.

— Sí es por eso, Raquel. Mira, no se preocupen, pues uno entiende. Mira, mi sobrino todo el tiempo se caga y, pues está enfermo, uno sabe que así es, es más yo hasta le ayudo a mi hermano a limpiarlo. Eso no es problema Raquel, no dejen de venir, y si no tienen en qué venirse, vamos por ustedes, están aquí a 15 minutos.

— Gracias, Lupe. Este domingo sí vamos.

— Aquí las esperamos.

Pasó el tiempo y cuando Papá ya no podía sostenerse sentado, entonces ya se volvió difícil sacarlo. Entonces Tía–mayor y su esposo, buscaron otra estrategia. Se ponían de acuerdo conmigo y con Hermana, para que nos quedáramos todo el día con Papá, ya sea el sábado o el domingo, para que ella y él pasaran por Mamá desde la mañana. Se iban a desayunar luego a dar algún paseo; después del mediodía, comían, también en la calle y ya por la tarde la regresaban.

El aislamiento era un riesgo inminente, era una posibilidad. En el caso de Mamá, no fue, no alcanzaba a desplegarse.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

***

Papá ya no hablaba, sólo se mantenía acostado en su cama con los ojos abiertos. Puse cuatro o cinco almohadas para poder reclinarlo y conseguir darle de comer. Con un secador de la cocina, de esos que son de tela que se utiliza en las toallas, le cubrí una parte del cuello y el pecho, se lo acomodé en el contorno del orificio de su camiseta de algodón. Lo dejé listo para comenzar a comer y tomé el plato, uno pequeño de color verde, y la cuchara que era de melamina, también era una cuchara infantil (era importante que la cuchara tuviera bordes suaves porque teníamos que presionar en su boca y procurábamos no hacerle daño). El plato contenía una sopa de pasta con verduras cocidas y pollo deshebrado. Generalmente sus comidas eran caldosas, por eso era tan útil el secador que servía como babero. En la primera cucharada que le di, gotas del caldo cayeron sobre el secador, que cobraba importancia, no porque él tirara la comida, sino por mi mal pulso que difícilmente atinaba con certidumbre. Él sabía que era el momento de comer, abría la boca, deglutía… aunque, a veces, se quedaba dormido, yo lo despertaba con palabras o movimientos leves, para que siguiera comiendo. Su alimentación, finalmente, dependía totalmente de mí o de quienes le cuidábamos, nuestras decisiones eran determinantes para su nutrición y, en general, para su bienestar.

Cucharada a cucharada, la sopa se iba terminando, muy lentamente, pues no eran continuas, hacía pausas, me aseguraba de que hubiera tragado el bocado anterior para ofrecerle la siguiente. Dos veces cerró los labios y ya no quiso comer, entonces, lo dejé descansar un ratito y luego insistí, y así volvió a retomar el ritmo.

Cuando terminó su sopa, tomé el secador y antes de sacárselo de la playera le limpié la barbilla y el cuello, me aseguré de que le quedaran bien secos. Casi de inmediato, él cerraba sus ojos y descansaba. Todavía no me retiré de su lado, dejé el secador en la mesita que estaba al lado de la cama y lo intercambié por una toallita húmeda, para limpiarle los restos que el pudieron haber quedado, en ese momento alcancé a escuchar que tocaron a la puerta, asumí que quien estaba en la sala iba abrir. Comenzaron a escucharse voces en el pasillo que comunicaba la habitación en la que estaba Papá con la sala, era una voz de hombre que entraba y lo acompañaba la voz de Mamá. Tuve la sensación de saber quién era el hombre que hablaba y que se acercaba, en realidad sólo me había parecido familiar, supe quién era

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

hasta que entró a la habitación. Era Uriel, un sobrino de mamá, hijo de Tía–mayor, quien entró con unas manzanas dentro de una bolsa que sujetaba con las dos manos, era una bolsa grande, y la dejó en un mueble que tenía la cubierta desocupada. Uriel era sobrino político de Papá y había un aprecio suficiente para que lo visitaran consuetudinariamente. Cuando tuvo las manos liberadas, se sentó en la cama de papá, en la orillita y comenzó a hablarle:

— Tío ¿Cómo está? Ya aliviánese, tío. Lo extrañamos allá en Cosío. ¿Qué no se aburre de estar acostado? vámonos a la calle.

Papá, reaccionaba, entrecerraba los ojos para sonreír. Mamá y yo vimos que él estaba contento. Ella intervino:

— Viejito, ¿sí sabes quién es?

Papá, sonrió y trató de hablar, aunque lo que más le funcionó fue mover la cabeza ligeramente, nosotras asumimos que lo hizo para asentir. Mamá continuó hablando:

— Es Uriel, viejito, vino a visitarte. ¿Sí lo conoces?

Papá sonreía.

Uriel pasó media tarde ahí, sentado en la orillita de la cama, la conversación continuó con nosotras, con Mamá y conmigo. Papá no se durmió. Estuvo atento y, cuando nosotras sonreíamos, él también sonreía. Así fluyó el tiempo con rapidez, como una tarde de convivencia normal. Antes de irse, Uriel dijo:

— Ya me voy tío, ¿se acuerda cómo se enojaba mi ‘apá porque me dejaba quedar aquí un día y yo me quería quedar toda la semana? Ahora ya no se enoja; yo soy el que se tiene que ir a jalar. Un día de éstos vengo para echarnos un partido de básquet en la cochera o ya de perdis una brisca.

Frente a esas provocaciones que Papá tanto disfrutaba antes de enfermar, no le quedó más remedio que responder, alcanzó a articular un:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Ey. (interjección que solía utilizar él y otras personas de su contexto para decir que sí con ánimo)

Mamá y yo no disimulamos la sorpresa. Y ella de inmediato lo manifestó:

— Mira Uri, habló, ya tenía mucho que no hablaba. Sí te reconoció. Lo animaste. Ya no había hablado.

Uri se regresó y le acarició la mejilla derecha y le dijo:

— Ya está mejor, tío. Échele ganas, aquí nos veremos.

Se levantó y sacó un billete de su bolsa, ya lo traía listo, se lo entregó a Mamá diciéndole:

— Aquí le dejo tía, no es mucho, en algo que se ayude.
— No, Uri, no. ¿Cómo crees? Llévate tu dinero, mijo.
— Déjelo, tía. Al menos para una bolsa de pañales.
— Gracias mijo.

Mientras Uriel se acercaba a Mamá para darle la mano y un beso de despedida, Papá, también respondió:

— Gracias.

Surgió un 'gracias' levemente y siguió sonriendo. Mientras Uriel se retiraba. Tres semanas después, Papá dejó de abrir los ojos. Y es probable que esa fuera la última palabra que dijera. Ya había dejado de hablar y, después de ese día, ya muy pocos sonidos articulaba.

***

¿Qué es el sistema nervioso central sin el lenguaje? El lenguaje, es la estructura de toda estructura. Cuando hablaba esto, con amigos en la comida de la sobremesa, uno de ellos, cuya formación pertenece al campo de las ciencias naturales respondió, puros estímulos, puras sensaciones.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

El lenguaje es la estructura de las estructuras, es la organización inicial que atraviesa al organismo y, por lo tanto, lo que permite su existencia. Vale la pena hacer un abordaje sustancial del lenguaje como lo que inaugura al sujeto, limpiar el concepto, es decir, no dejarnos llevar con el lenguaje como la posibilidad de hablar y nada más. Porque, aun quienes no tienen posibilidad de hacer ejercicio de una voz, poseen un lenguaje. Así como quienes tienen problemas visuales, poseen una forma de imaginar, de imagen.

La posibilidad de nombrar, de simbolizar, de poner en palabras, conceptos o símbolos, una serie de significados, eso es poseer el lenguaje. El lenguaje es, entonces, ese material simbólico que permite hacer representaciones abstractas del sujeto en el mundo y que, a su vez, permite representar lo que está dentro y lo que está afuera.

No se trata del dominio de una lengua, compartida con otros o no. Se trata de una estructura simbólica que posibilite el nombramiento de las ideas y de las cosas. No tiene que ver con hablar bien o mal; de hablar mucho o poco; de decir o de escribir; de conocer o ignorar las reglas que lo rigen. Se trata de poseer las palabras para nombrar – nos en el mundo.

El lenguaje es lo que el sujeto tiene para relacionarse con las cosas, con el ente; no sólo con las cosas del exterior, elabora un discurso desde sí, para sí y para lo de fuera. Es decir, cuando el sujeto piensa en una cosa o ente, material o inmaterial, el lenguaje proporciona un concepto, pero la representación de cada concepto es singular, es decir, tendrá que ver con el sujeto y lo que su historia, su bagaje le permite referenciar.

> En la palabra, y más precisamente en la palabra inmediatamente dicha, se cruzan ambas direcciones del mirar: por un lado, la que se dirige a lo que en cada caso se alude inmediatamente —esta casa, esta mesa, esta cama— y por otro la que se dirige a aquello como lo cual es aludido eso singular en la palabra: esto como casa, en vista de su aspecto. (Heidegger, 1986, pág. 163)

En el texto anterior, justamente, Heidegger refiere el lenguaje como un proveedor de los medios para relacionarse con las cosas, está el otro sentido, el de la historia del sujeto poniendo en juego su singularidad para dar forma a las imágenes que se representan detrás o

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

de frente con la palabra. Eso es el habla, que es propia de cada sujeto y que se articula siempre diferente entre unos y otros.

El lenguaje es condición y también vía para el desarrollo de la subjetividad, somos sujetos del lenguaje y de las palabras que envolvieron a cada uno. Y, aunado al lenguaje, entonces, muy cerca está el sentido. El sentido del sujeto puede ser solamente en tanto la existencia y la exigencia del lenguaje. El lenguaje articulado otorga sentido al sujeto que se derrama en su decir, escrito, hablado, pensado, gesticulado, pintado, dibujado… "significar por medio de sonidos, nos enraíza de fondo en nuestra tierra, nos transporta y liga a nuestro mundo, la meditación sobre el lenguaje y sobre su poder histórico es siempre la acción misma de configurar la existencia." (Heidegger, 1986, pág. 143) La palabra no consiste en una herramienta accesoria para la creación especializada de discursos científicos o literarios, de doxa o episteme, la palabra es la médula y el hueso del sujeto, es lo que articula y estructura la existencia. Es lo que conforma y da sentido diacrónica y sincrónicamente, la palabra explica al sujeto ahora y en su historicidad.

> En el interior de un tiempo y de un espacio humanos ya institucionalizados, ya dominados por la sociedad; y cuando trata de definir su esencia de sujeto parlante, más acá de cualquier lengua efectivamente constituida, no encuentra jamás sino la posibilidad ya desplegada del lenguaje y no el balbuceo, la primera palabra a partir de la cual se hicieron posibles todas las lenguas y el lenguaje mismo. El hombre siempre puede pensar lo que para él es válido como origen sólo sobre un fondo de algo ya iniciado. Éste no es para él el comienzo —una especie de primera mañana de la historia a partir de la cual se habrían acumulado las adquisiciones ulteriores. (Foucault M. , 1968)

***

El deterioro de las capacidades de Papá traspasaba nuestros límites imaginados y continuaba. Yo veía como ese avance, el del deterioro, iba generando más gasto y otros tipos de demanda de cuidado, quizá ya no tan desgastante emocionalmente como cuando tenía movimiento involuntario aún con mucha fuerza; ahora era una demanda de atención en la

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

que teníamos que adivinar todas sus necesidades. Aunque lo he preguntado y no encuentro muchas respuestas, tengo la impresión de que ese deterioro no sólo era visible para mí, también para la familia de Mamá, pues sin decir nada, unas y otros, comenzaron a atribuirse responsabilidades que no fueron acordadas ni habladas. Por ejemplo, Tía–foránea, iba una vez por mes a quedarse todo el día cuidando a Papá. Tía–mayor y su esposo trataban de estar con Mamá cada fin de semana en actividades sociales. Tío–cercano, se atribuyó la responsabilidad de los pañales, él llegaba cada quince días con paquetes que alcanzaban hasta que volvía a llevar, lo hizo sin avisar, sin prometerlo, sólo llegaba. Además, apoyaba económicamente a Mamá, cada mes. Mamá se lo cuestionaba:

— No Saúl, no tienes ninguna obligación de darme dinero, mira nosotros con mucho esfuerzo nos acomodamos; no te preocupes, tú tienes tus compromisos, además ya con los pañales es mucha ayuda.
— Oh, yo sabré. Si es mi voluntad ayudar, ¿por qué me la quieres quitar?

Sí era ayuda y yo la agradecía, esas ayudas contribuían a que no estuviéramos tan apretados ni presionados por cosas que pudieran surgir. A mí los gastos que conllevó la enfermedad de alzhéimer me daban la impresión de 'un barril sin fondo'.

***

Iba en carretera, me dirigía a un municipio del interior como parte de mi trabajo, visitaría una escuela de mi subsistema para hacer observaciones de los docentes. Entró una llamada que interrumpió la música que escuchaba, la respondí en altavoz.

— Quihubo, mamá, voy a Palo Alto, me acompaña la maestra Rita.
— Ah, mija, no te distraigo.
— No, mamá, dime. No pasa nada.
— Te hablo para decirte que vamos a comprar un reclinable para tu papi, dice Viti que está bien para poder moverlo con menos esfuerzo.
— Ay sí… qué buena idea.
— ¿Cómo ves? ¿cooperas?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Sí mamá, dime de cuánto nos toca…

El reclinable fue una solución solo durante el día, Papá tuvo movimiento gracias a las posiciones del sillón, sin embargo, una necesidad surgió: quién lo colocaría en el sillón y luego lo regresaría a su cama. Esa responsabilidad le fue atribuida a Hermano–menor, quien vivía muy cerca de Casa–infancia. Él pasaba todas las mañanas, cuando iba a trabajar, lo cargaba y lo colocaba en su sillón. De la misma manera, por las noches, también llegaba a Casa–infancia para regresarlo a su cama.

Durante el día lo íbamos poniendo en diferentes posiciones, lo sentábamos un rato en una posición de casi noventa grados, luego lo reclinábamos, aún sentado. También, lo acostábamos y lo cobijábamos, porque su cuerpo solía enfriarse.

***

Aunque el concepto de sujeto ha sido tomado, con una profunda centralidad, tanto por la filosofía como por el psicoanálisis, además de otras disciplinas como la sociología, la historia y la psicología, su concepción no ha permanecido inamovible ni unívoca, por el contrario, ha dado giros abismales, con el paso del tiempo y, a propósito de momentos históricos. Las definiciones más trascendentes por las que ha transitado abonan a la discusión de este trabajo e, independientemente de los giros, no generan contradicción para lo que ocupa a este apartado, que es precisamente, la pérdida de la subjetividad.

Quien inaugura al concepto de "sujeto" es el filósofo de la modernidad René Descartes, plantea al sujeto dividido. Expone una determinación del ser y su existencia a partir de su pensamiento, a partir de la pregunta desde la razón. El sujeto está dividido porque se integra de una "res extensa" y una "res cogitans". Es decir, de cuerpo y de mente, unidos solamente por la glándula pineal.

En el texto cartesiano, Meditaciones metafísicas, el filósofo refiere aspectos que caracterizan al sujeto, por ejemplo: "querer, temer, afirmar o negar", (Descartes, 2016, pág. 73) así como "voliciones, afecciones y otros juicios". (Descartes, 2016, pág. 73)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

¿A qué se sujeta el sujeto cartesiano? “al acto de mi propio espíritu” (Descartes, Meditaciones Metafísicas, 2016) o en otras ediciones ‘reflexión’. El ser, de acuerdo con el planteamiento cartesiano, está supeditado a su pensamiento, a esto Kant le va a sumar la categoría de tiempo y también de espacio, al respecto sirve volcar la mirada a Heidegger (Heidegger, 1986) que refiere el estadio de ‘estar cierto’ como resultado del análisis del sujeto cartesiano retomado y reforzado por Kant.

Descartes tiene nociones de lo complejo de la psique humana, a lo que él refiere como pensamiento, ideas y reflexión, de tal manera que cuestiona, en el Discurso del Método (2016) la confusión del sueño y la vigilia, qué era lo verdadero y qué era lo falso, ¿cómo distinguir los aprendizajes de los sueños e incluso de las ensoñaciones?

Ante tal complejidad, Descartes recurre a las oposiciones, tan originarias, como el binarismo del lenguaje. Recurre a la dualidad: perfección/imperfección. La certeza del pensamiento y la existencia, la refiere a la existencia de Dios, que es perfecto. La vía para ‘ser’ es la duda, misma que permite saber que existe algo supremo que no corresponde a los humanos.

> Meditando sobre las dudas que asaltan mi espíritu, deduje la conclusión de que mi ser no era perfecto, pues que el conocer supone mayor perfección que el dudar. Quise saber dónde había aprendido a pensar en algo más perfecto que yo y conocí con toda evidencia que ésta era la obra de una naturaleza o esencia más perfecta que la mía. (Descartes, Discurso del Método, 2016, pág. 24)

La filosofía de Descartes refiere al pienso, luego existo, en una primera instancia. Además, de que existen dos sustancias, la ‘res extensa’ y la ‘res cogitans’. El sujeto que piensa es el sujeto que existe, entonces el sujeto es pensamiento, es razonamiento. El yo o el mí, son o existen a partir de que se duda, es decir, de que se razona. Asimismo, la claridad de la diferencia del pensamiento, el aprendizaje y el reconocimiento de las cosas, es lo que nos otorga la certeza del pensamiento y la existencia, del ‘cogito ergo sum’.

Dios hace su aparición, justamente, otorgando a los seres humanos, a los sujetos, la posibilidad de saber la diferencia entre el sueño y la vigilia, entre las ideas de las cosas, y es

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

justo esa dotación de razón lo que nos diferencia de las cosas mismas. Dios es una garantía del pensamiento y la existencia y, viceversa, la razón y la claridad son prueba de la existencia de Dios. En oposición a ello, existe el genio maligno que es el causante de que no haya una relación directa e inmediata entre el pensamiento y el objeto, es decir, ese obstáculo que evita la posibilidad de aprehender la realidad en su objetividad.

Pensar, razonar, querer, sentir, emitir juicios, reconocer–se en espacio y tiempo, diferenciar la verdad de la mentira, las ideas de los objetos, la vigilia del sueño, son elementos que, según Descartes, nos hacen ser o existir. Para Descartes, la res cogitans es independiente de la res extensa, es decir del cuerpo y, como ya se comentó antes, la primera condición para la existencia sería el pensamiento, aunque, no podemos concebir un pensamiento sin cuerpo. Cuando pienso en Papá, completamente dependiente de la voluntad de otros, tampoco el cuerpo sirve mucho sin el pensamiento.

***

El aseo de papá era en el reclinable, no se ensuciaba mucho, era un aseo general y necesario. Un fin de semana me tocó a mí su baño, apoyada por Mamá, nos preparábamos desde un día antes, cubriendo el reclinable con toallas, antes de que Hermano–menor fuera a moverlo de la cama. A la hora del baño, al medio día, cuando hacía más calor, saqué agua tibia del fregadero que estaba a los pies de la cama de Papá, llené dos sartenes, uno más pequeño en el que remojé una esponja, después la froté con jabón hasta que hice suficiente espuma y luego la exprimí en el mismo sartén pequeño, cuya agua, poco a poco, se fue llenando de jabón. Con la esponja llena de espuma, casi seca, comenzaba a tallar a Papá, primero en las piernas luego el abdomen y enseguida la cara y la cabeza. Para el final dejé el pecho y la espalda, tenía la impresión de que esas partes de su cuerpo eran las que tenía que resguardar del frío, esas partes las tallaba al final para enjuagarlo y secarlo de inmediato. Para tallar la zona de las nalgas y la pelvis, recliné el sillón por completo, doblé sus rodillas como si lo limpiara de un cambio de pañal, ahora con jabón y con toallas húmedas.

Para enjuagarlo, remojé una toalla mediana o más bien pequeña, en el sartén de plástico más grande, que contenía agua limpia. La remojé y luego la exprimí muy bien y la pasé por

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

donde había jabón, luego la enjuagué, busqué que saliera el jabón, lo más posible. Pronto, el agua se ensuciaba. La cambiaba una y otra vez, alrededor de seis veces.

Por fin terminé de bañarlo. Tenía la barba ya crecida. Ahí mismo en el fregadero, había un bote con rastrillos. Cambié el agua del jabón, puse una silla al lado del reclinable, y me dispuse a rasurarlo. Con un jabón pequeñito hacía espuma en su cara y pasaba el rastrillo a contrapelo, desde el cuello hasta su pómulo. Cuando terminé, le sequé su cara con otra toalla pequeña que recién comenzaba a usar y le puse crema facial. Había quedado muy limpio. La tarea no había sido sencilla, para ese momento me dolía un poco la espalda baja. Entonces me paré frente a él y tomando mi cintura flexioné ligeramente la espalda hacía atrás con cuidado y con trabajo, pues todo el tiempo había tenido la espalda encorvada haciendo la labor que me tocaba ese día.

Él tenía los ojos cerrados y su piel era lisa y reluciente. Nadie podría sospechar de su enfermedad si lo vieran ahí por vez primera, por el contrario, parecía un señor bien cuidado que pasaba por una siesta de medio día.

Me volví a acercar para sacar las toallas medio húmedas que cubrían el reclinable, le puse su playera blanca de algodón, ya le había puesto su pañal y completé su vestimenta con un pants también de algodón de color azul marino. Cuando sentí sus brazos muy fríos, lo cubrí con una manta pequeña de colores, mientras rodeaba sus extremidades con mis manos, encima de la cobijita, como si tratara de transmitirle calorcito, algo me olió mal. Me sorprendí porque justamente había terminado de bañarlo.

Me acerqué para saber de dónde venía el hedor, le revisé el pañal; no había nada sucio. Eran sus manos, que en tanto iba perdiendo el movimiento, las fue empuñando. Olían muy mal, yo no había tenido el cuidado de revisárselas. Tomé nuevamente la toalla con la que lo había enjuagado y la extendí en mi mano derecha y, usándola a modo de guante, le abrí su mano derecha. No sólo estaba llena de células muertas, pellejitos, sino que tenía sangre seca y remojada con la humedad del baño reciente. Sus uñas le habían crecido y se le estaban encajando en las palmas.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Le hablé a Mamá, quien se había retirado para preparar su comida, casi cuando empecé a bañarlo:

— Mamá, mira cómo tiene mi papá sus manos.

Se acercó para ver el daño que se había causado.

— Se está cortando con sus propias uñas.
— Ay, yo tengo la culpa.
— ¿Por qué?
— Porque ya hace como un mes o más, le quise cortar sus uñas, todavía no tenía las manos tan empuñadas, y le corté sus yemas (pulpejos), porque no veo bien.

Mientras me decía que lo había cortado, yo hice un gesto que a ella le expresó mi incomodidad:

— Ya sé mija, vieras cómo sangró. Y él se quejaba, y yo le apretaba más fuerte al cortaúñas. Y desde entonces, ya no he querido cortarle las uñas.
— Mamá, nos debiste haber dicho, hay que tener cuidado. Aunque no le cortes las uñas, trata de extenderle sus manos y limpiarle, con una toallita húmeda, hay que tratar de hacerlo fácil.

Después de ese baño, cada fin de semana e, incluso cuando iba entre semana, tomaba mi silla, me sentaba al lado del reclinable y le revisaba las uñas, si las tenía largas se las cortaba y le estiraba sus manos para limpiarlas.

Con seguridad había otros descuidos que no olían ni sangraban ni acumulaban células muertas. A saber, cuántas omisiones cometeríamos. A veces no había manera de no culparse por cada cosa nueva que nos sorprendía. “Las dificultades se acumulan y lo peor de todo es que no se encuentran respuestas para ellas y (las cuidadoras) ven cómo la persona cuidada se deteriora, llegando en algunos casos a sentirse culpable por ello.” (Artaza Artabe, Ramos Cordero, González Núñez, & Martínez Hernández)

***

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Lenguaje, sentido, representación, voluntad y deseo, han sido los cargamentos preexistentes al sujeto. Lacan toma todos esos elementos para hacer la teorización del sujeto que, además de estar sujetado a la estructura del lenguaje y todas las que se derivan a partir de ahí, las estructuras de la cultura, plantea que el sujeto está sujetado a su inconsciente. Es ahí, en el inconsciente, en lo 'irracional', como lo planteó Schopenhauer, en donde se encuentra el deseo y la voluntad. El sujeto del inconsciente es el sujeto verdadero, aquél que, abstrayéndose de la demanda del otro, encuentra su propio decir, su propio deseo, a partir de su falta.

> Como correlativa de la ex–sistencia (o sea: el lugar excéntrico) donde debemos situar al sujeto del inconsciente, si hemos de tomar en serio el descubrimiento de Freud. Como es sabido, es en la experiencia inaugurada por el psicoanálisis donde puede captarse por qué sesgo de lo imaginario viene a ejercerse, hasta lo más íntimo del organismo humano, ese asimiento de lo simbólico. (Lacan, 2009)

El sujeto lacaniano ha transcurrido de manera sincrónica por tres registros que lo integran, a los que denomina: Real, Imaginario y Simbólico, articulados, unidos uno con otro, en el Nudo Borromeo. Estos tres registros pueden dar razón de lo que es posible diferenciar como organismo, individuo y sujeto. (de Freitas Barroso, 2012)

El organismo, es la carne sin el atravesamiento de la palabra, es el sistema nervioso central lleno de sensaciones a causa de estímulos internos o externos, sin la posibilidad de identificar a unos de los otros. Ese organismo, es dependiente de otro, que buscará adivinar sus necesidades. Todo está disperso, fragmentado y desorganizado. El organismo, corresponde al campo de lo Real, eso que se siente en la carne, de manera excesiva y desmedida, sin la posibilidad de representarse o decirse, sólo es sensación, sin significación, sin palabra. No se puede hablar de cuerpo, porque no hay organización.

El individuo, es la imagen integrada y completa, esa que le viene de afuera, cuando hay otro que le refleja un cuerpo integrado. Entonces pasa de ser un organismo fragmentado y desorganizado, a saberse como la imagen que ve en el otro que está afuera. Se entiende completo, unificado, entero y sin falta. Su imagen corresponde a lo que el que está afuera le

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

refleja, es nombrado, con un significante que le constituye en una primera instancia, y da cuenta de esa palabra, que viene del otro. El individuo se vincula con el campo de lo imaginario, de la imagen completa.

El sujeto, está atravesado por el lenguaje que no es completo, que tiene fallas, y en esa falla, habrá de encontrar su falta que le detone el deseo, es decir la búsqueda de lo que le hace falta, cuando el sujeto asume que tiene falta, que tiene falla, entonces, habrá la posibilidad de poner un deseo propio, ahí donde se incompleta porque se da cuenta de que lo que percibe como imagen propia, es justamente lo que estaba afuera y que no le pertenece del todo. El sujeto es el sujeto deseante, el sujeto en la búsqueda de lo que le falta. El sujeto corresponderá al campo de lo simbólico.

Y ahí, existe la posibilidad de constituirse sujeto, a partir de un cuestionamiento y, este cuestionamiento, quizá, nos podría regresar a la duda metódica cartesiana. Hay una diferencia sustancial, la pregunta subjetiva, desde la perspectiva lacaniana, es una pregunta desde la falta, no desde la certeza de la razón. La pregunta del sujeto del inconsciente es una pregunta de algo que desconoce y de lo que no obtendrá una respuesta que le complete. Es decir, no es relevante la respuesta, sino la duda en sí misma, la ruptura de la certeza imaginaria. Para Descartes el sujeto es donde piensa, donde sabe y, para Lacan, el sujeto existe en donde no hay certeza, en donde no piensa.

***

Mi teléfono sonó durante la mañana, cuando aún estaba en una clase. Vi que era Mamá y pedí a mis estudiantes que esperaran un poco para salir a contestar.

— Hola, mamá, ¿qué pasó? Estoy en clase. – Apresuré a Mamá–
— Mija, tu papi acaba de sangrar de un ojo.
— ¿Cómo?
— Pues así, empezó a salirle sangre del ojo.
— ¿Del párpado?
— No, del ojo, de adentro del ojo, es sangre como si fuera lágrima.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— ¿Sí es sangre? ¿No será que son lagrimas teñidas por algún medicamento? ¿O algo así?

— No, Dey, es sangre.

— Bueno ¿Qué hacemos?

— Pues yo creo que hay que llevarlo con un oculista…

— Deja que busque el contacto con la doctora Oralia. A ver si lo puede atender hoy mismo.

La doctora Oralia es la oftalmóloga que atendió a Hermano–mayor hace más de 35 años, cuando estuvo a punto de perder el ojo a causa de un golpe durante el juego. Sabíamos de ella y reconocíamos cómo buscarla. Rescaté su contacto, seguramente de internet, y llamé para hacer una cita. Sí fue posible, nos atendería ese mismo día a las cuatro de la tarde. Yo salía de mi trabajo a las 15:30 horas. No podía rechazar la cita, me decidí a pedir permiso de salir unas dos horas antes, con la finalidad de alcanzar a llegar a Rincón de Romos, donde vivía Papá, subirlo al auto y luego trasladarnos a la ciudad de Aguascalientes para llegar a la cita.

No sabíamos con lo que nos íbamos a encontrar, no me imaginaba ninguna explicación para tal sangrado. Al menos yo no tenía teoría alguna de lo que podría estar pasando.

Acudí con mi subdirector:

— Miguel, quiero pedirte un favor, mi papá sangró de un ojo y necesito llevarlo con la oftalmóloga, quiero pedirte que me permitas salir dos horas antes.

Miguel volteó a verme con una expresión de hartazgo en su rostro.

— ¿Otra vez? – Me dijo–

Su expresión me molestó, me hizo enojar. Estuve a punto de preguntarle: ¿Cuándo han sido las otras? Era la primera vez que yo le pedía un permiso para atender algo de Papá, más bien, era la primera vez que le pedía un permiso. No entendí bien por qué me había respondido eso. Quizá era porque mi trabajo demandaba salir del plantel con frecuencia,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

debido a que parte de mi responsabilidad era llevar a las y los estudiantes al médico o a centros de atención de problemáticas específicas, como el sistema Desarrollo Integral de la Familia (DIF) o a la Unidad de Especialidades Médicas – Centro de Atención Primaria en Adicciones (UNEME–CAPA) e, incluso en los Centros de Atención para Rehabilitación de Adicciones (CAPRA), muy probablemente había reaccionado así porque así correspondía reaccionar desde esa posición en esa escuela, es posible que no fuera la única que pedía permiso ese mismo día, a saber, ¿qué le implicaba a él otorgar un permiso de ese tipo? A mí me pesaba mucho que no dimensionaran la enfermedad de Papá y, quizá, en mí se jugaban las ganas de reconocimiento por las cosas que yo hacía para librar su cuidado y mi trabajo, sin fallar, de tal manera que hubiera esperado un sí incondicional, porque debería saberse que no pedía un permiso por pedirlo. Todo eso estaba en mi cabeza acompañando a mi enojo. Mi absurdo orgullo y mi evidente ira no me permitieron otra cosa que decirle:

— Gracias, Miguel.

Me di la vuelta y caminé por el pasillo de afuera de la dirección.

— Deisy, si te tienes que ir vete.

Cuando escuché eso, mi coraje me impulsó a responderle sin poder controlar el llanto, me volteé y le dije:

— ¿Cuándo te había pedido permiso?

Se quedó pensando y me dijo:

— No me acuerdo.
— Nunca te he pedido permiso –afirmé– y si ahora te lo pido es porque mi papá tiene una emergencia, acaba de sangrar de un ojo.
— Ya no te enojes, a veces uno reacciona sin pensar. Vete. No te preocupes por la hora, vete ya.
— Voy a recoger mis cosas.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— No cheques, hacemos una omisión de salida. Vete con cuidado. Me vas avisando que todo fue bien de aquí a la hora de la salida.
— Ok. Gracias.

Arreglé mis cosas y salí con tiempo suficiente, tuve tiempo de llegar por Papá con calma y bajarlo con paciencia en la clínica particular donde la oftalmóloga tenía su consultorio, era la misma clínica donde estaba el consultorio de Neurocirujano Borda. Papá ya no se sostenía de pie, sin embargo, no estaba rígido y ayudaba con ciertos movimientos. Para subirlo al auto, primero lo tuvimos que acomodar entre Mamá y yo en la silla de ruedas, lo llevamos a la puerta de carro y otra vez lo cargamos entre las dos para ponerlo en el asiento. Al llegar a la clínica hicimos lo mismo, lo cargamos y lo pusimos en la silla de ruedas, para subir al consultorio por el elevador.

La consulta fue rápida, saludamos a la doctora Oralia, recordándole que ella le había rescatado el ojo a Hermano–mayor. Y procedimos a indicarle que Papá había sangrado de su ojo.

— ¿Lo pueden colocar en el sillón?
— Si se puede bajar, sí.

Ella lo bajó lo más posible y subió los descansabrazos, con mucho esfuerzo Mamá y yo cargamos a Papá, lo acomodamos en el sillón y lo sujetamos, porque había que acercarlo al aparatejo donde tenía que colocar la cara para que le revisara los ojos. Permanecimos Mamá y yo, una de cada lado, ella empujando su espalda y yo deteniendo su cabeza. Era imposible que él se sostuviera por sí solo.

La consulta fue muy rápida y el diagnóstico sencillo de encontrar:

— Tiene una cortada en el ojo.
— ¡Ay! –Dije yo– ¿Cómo se pudo haber cortado?
— Seguro con sus propias uñas. Lo que pasa es que entre más nos hacemos viejitos –explicó la oftalmóloga con paciencia– las uñas se nos van haciendo más delgaditas y se hacen filosas. Entonces, es muy común que, si no se controlan movimientos, al

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

momento de tratar de tallarse o quitarse algo, se haga cortadas. No se preocupen, es fácil que se cierre esa heridita. Le voy a recetar unas gotas.

Algo que parecía muy ominoso, se fue diluyendo, Mamá y yo salimos tranquilas. Fuimos más lento. Subimos a Papá al auto con paciencia. Doblamos la silla entre las dos, la pusimos en la cajuela y emprendimos el camino de regreso, aunque no era cómodo pensar en el ojo cortado, ya teníamos una razón. Una cosa llevaba a la otra, una omisión que parecía simple, como el corte de sus uñas, desencadenaba consecuencias que íbamos descubriendo sobre la marcha.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Capítulo 11. Los límites del cuerpo

Las manos de mi madre
Me representan un cielo abierto
Y un recuerdo añorado
Trapos calientes en los inviernos

Ellas se brindan cálidas
Nobles, sinceras, limpias de todo

Pájaros en el aire [19], Peteco Carbajal (1984)

La noche le tocó a Hermana, me habían advertido que llegara temprano porque ella tendría que ir a atender a su hija e iban a pasar por ella a las 7.30 de la mañana. Yo me desperté muy temprano, minutos antes o después de las 6.30 de la mañana, en automático, me metí a la ducha breves minutos. Me vestí con cualquier cosa y me fui al hospital. Poco antes de las ocho de la mañana estaba llegando a la cama de Papá. Registré tres cosas: Hermana dormida recargada en la cama, el desayuno de Papá en la mesa al pie de la cama y Papá acostado con el torso ligeramente levantado a fuerza del doblez de la cama, quejándose sin parar y con fuerza. Ese quejido me apresuró, corrí los tres pasos que me faltaban, me aproximé a la cama y, por pura intuición, levanté su sábana con fuerza, rápidamente. Había defecado y estaba todo embarrado. No daba crédito a que Hermana no hubiera olido o escuchado los quejidos de Papá. Trataba de entender que había pasado la noche ahí, yo conocía esa responsabilidad, a mí me había tocado una noche antes y, finalmente, para ese tiempo ya no era necesario mantenerse despierta toda la noche, de forma muy incómoda, se podía dormir, era posible dormir. Apreté los dientes y lancé un grito cuyo sonido reprimí antes de salir. Estaba furiosa y se notaba en mi tono:

— Paty, mi papá está súper sucio.

[19] Cuando Mamá dejó de caminar, caí en cuenta de lo importante e imprescindible que era como cuidadora principal. Aún sin caminar, ella seguía teniendo el control del cuidado de Papá. *Pájaros en el aire* muestra un poco lo que yo veía en Mamá.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Hermana despertó, volteó a mirar a Papá embarrado de sus propias heces; sin detenerse ni un momento, caminó hacia la mesa del pie de la cama, tomó su bolsa y dijo:

— Ya me voy, ya me están esperando abajo.

Su paso era tan rápido que tuve la impresión de que salió corriendo del cuarto del hospital. La miré irse. No daba crédito de lo evidente que era cómo huía de una situación que requería su apoyo. Por unos segundos me quedé pasmada, sin pasar a lo siguiente. Por mi cabeza pasó su capacidad para irse sin preocupación. Ella estaba segura de que yo o alguien más remediaría lo que había sucedido. ¿Cómo le había hecho? ¿Cómo le hacía para irse o quedarse tan tranquila? Yo no podía hacer eso. No tenía tiempo de quedarme ahí, parada pensando. Papá estaba sucio y siempre tenía claro que permanecer así podía generarle daños en la piel en muy poco tiempo. Cuidar de su piel era algo primordial, que no se ulcerara dependía de ello.

Emprendí pasos firmes para salir del cuarto de hospital, en breves segundos llegué con la enfermera que estaba en el pasillo, le pedí el apoyo de un camillero para cambiar las sábanas de Papá y para bañarlo. Una de ellas me contestó:

— Claro que sí, ahorita el camillero está instalando a un paciente recién ingresado, ¿en qué cuarto está su papá? en cuanto termine se lo mando.
— Está bien. –Me quedé pensando un momento y volví– No quiero esperar tanto, prefiero ir limpiándolo yo –continué–, por favor, regáleme gasas y agua para limpiarlo. Y présteme sábanas limpias.

Me entregaron todo, incluyendo otros implementos que yo no sabía que existían en el hospital, como jabón líquido y unas bolsas de agua. Regresé con todas las herramientas necesarias, eso me hacía sentir ventaja ante la situación. Como pude, limpié a papá, le puse agua para quitar lo que tenía pegado, pude voltearlo con facilidad, de un lado a otro, para que quedara limpio, de adelante, de atrás, entre sus piernas y sus genitales. No me importaba que el agua se derramara, si las sábanas se mojaban no había problema, pues enseguida las iba a cambiar. Los colchones de las camas estaban forrados de plástico y se cubrían con sábanas gruesas de algodón. Ya antes había visto cómo le cambiaban las sábanas, por ello, cuando me

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

aseguré de que estaba limpió imité la estrategia: volteé a Papá para que quedara soportado en su costado derecho, y la sábana que quedó libre la replegué en su cuerpo, deslizando mis manos para tratar de meterla debajo de su cuerpo. Luego lo giré casi completamente para que se recargara sobre su lado izquierdo, en ese momento, tiré fuerte de la sábana que ya estaba toda junta casi liberada. Las esquinas limpias de la sábana que recién había quitado, las utilicé para secarle el exceso de agua. Había aprovechado para lavarle todo el cuerpo: sus piernas, su torso y su cabeza. Había terminado cuando entró el camillero, al mirarnos me dijo:

— Ya terminó, deje le ayudo a tender la cama.

Con gran destreza, dobló la sábana de manera vertical, ladeó a Papá, colocó la sábana a lo largo de su cuerpo y la mitad de la sábana que quedaba por encima la concentró pegadita al cuerpo de Papá. Regresó a Papá boca arriba y lo ladeó hacia la otra dirección. La mitad de la sabana que había quedado replegada estaba fuera de su cuerpo, entonces la estiró para cubrir el otro lado de la cama. Papá volvió a su posición bocarriba, entonces el camillero estiró todas las puntas de la sábana y las atoró por debajo de la cama.

— ¿Me ayuda con los pañales? –Aproveché–
— Claro que sí.

Tomó los pañales rectangulares e hizo exactamente lo mismo que con la sábana, para meterlo debajo del cuerpo de papá. Inmediatamente después, tomó la sábana limpia que quedaba en la mesa y cubrió el cuerpo desnudo de Papá. No tenía bata.

El hombre alto y robusto volteó y me dijo:

— Listo.
— Muchas gracias. –Le respondí–
— De nada.

Tomó las sábanas sucias, la basura, los restos de jabón y de agua y dejó todo despejado. Yo le sonreí en señal de agradecimiento, mientras buscaba la silla que suele estar al lado de la cama, para sentarme. De pronto, apareció ante mi vista el desayuno. Preferí no sentarme,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

mejor de una vez le daría de comer, ya que estaba bañadito y limpio en todo sentido. Ya que había dejado de quejarse y aún no estaba dormido, acerqué la mesa y comencé a darle su fruta en pedacitos muy pequeños, que pudiera tragar sin masticar mucho, luego le di la sopa de verduras que sí pude aplastar para que comiera con más facilidad y, al final, una gelatina pequeña de color rojo.

Comió tranquilo, lento, terminó todo. Yo sentía cierto orgullo porque Mamá solía quejarse de Hermana: 'es que Paty no le ruega y se queda con hambre o con sed, que es peor'. ¡Qué bien que se había acabado todo! Veía los platos limpios y me sentía orgullosa. Quizá me sentía vencedora en una constante competencia con Hermana. Pensando en que yo sí y ella no.

Los platitos sucios se quedaron en la mesa del pie de la cama. Le limpié su cara con unas gasas que estaban en la mesita. Ahora sí, él podría dormir, si quería. Yo, por fin, me senté en la silla y saqué un libro que llevaba para pasar el tiempo. Todo había quedado en orden, apenas era cerca de las 9:30 de la mañana, y yo tenía la sensación de haber terminado todos los pendientes. En ese momento entró el médico con un par de camilleros.

— Buenos días.
— Hola, buenos días.
— ¿Es su papá, el paciente?
— Sí.
— Ya nos lo vamos a llevar.
— ¿A dónde?
— A hacerle la endoscopía.
— Ah, muy bien.

Papá había llegado al hospital el miércoles de esa misma semana, de urgencia, debido a que había arrojado sangre por la boca. La teoría es que podría tener una úlcera en el estómago, por esa razón le iban a hacer la endoscopía. Yo me había quedado a cuidar la noche del miércoles y Hermana la noche del jueves.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Le vamos a hacer la endoscopía y yo pienso que a medio día lo estaremos dando de alta. Los resultados se entregan después.
— Ay, qué bueno.
— ¿No comió?
— Sí, súper bien, se acabó todo. –Respondí contenta–
— ¿Sí comió?
— Sí. –Respondí nuevamente, orgullosa–
— ¿Por qué comió? ¿Quién le dijo que le diera de comer?

No respondí nada, me quedé callada tratando de entender su pregunta.

— ¿Qué comió? –Insistió el médico–
— Verduras, fruta y gelatina. –Respondí–
— ¿De qué color era la gelatina?
— Roja.
— No, no vamos a poder hacerla. ¿Por qué le dieron de comer? No se va a poder hacer nada.
— ¿Por qué?
— Porque si tiene comida en el estómago no se ve lo que queremos ver y menos si la comida tiene colorantes y mucho menos si es de color rojo. Le dije a la señora que estaba aquí en la mañana que no le diera de comer. ¿Quién era? ¿Su hermana?
— Sí.
— ¿No le dijo que no tenía que comer?
— No, no me dijo.
— Le dije, que no podía comer nada hasta después de la endoscopia. ¿No le dijo nada?
— No, no me dijo. Una disculpa, doctor, yo no sabía. ¿Qué procede? ¿Se la pueden hacer más tarde?
— No, hay que volver a programarla. Lo peor es que se atraviesa el fin de semana, se tiene que quedar aquí. Yo creo que se la van a hacer el lunes temprano, porque los sábados y domingos no se programan endoscopías.
— ¿Nos tenemos que quedar hasta el lunes?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Si se puede programar para el lunes en la mañana sí. Si no, hasta el martes.

— ¿No se puede hacer nada?

— No, menos si la gelatina era de color rojo, ese color tiñe todo y no nos deja ver nada.

— No se sienta mal, usted no sabía. Sí hay que esperar, no hay de otra.

Mientras el doctor insistía en preguntar si la señora que estaba cuidando en la mañana no me había dicho que debía guardar ayuno, la imagen de Hermana tomando su bolsa y saliendo a toda prisa sin decirme nada se me presentaba grotesca.

Vi al doctor salir y mientras que se retiraba desaparecía la esperanza, ¿cómo era posible que todo hubiera resultado tan mal? Sentía como si mi error hubiera sido un detalle muy simple que tenía consecuencias adversas, para todas y todos, para Papá y para quienes tendríamos que quedarnos a cuidar en el hospital.

Salté de la silla, como si fuera a dar una caminata, apreté los músculos de las piernas para dar pasos firmes y rápidos, llegue al umbral de las escaleras que estaban al lado del elevador, apenas entré a donde comenzaba el descanso para comenzar a bajar, me aseguré de tener señal en el celular y llamé a Mamá. A alguien le tenía que reclamar por lo que sentía, no estaba dispuesta a quedarme con aquellas sensaciones que hacían que mi garganta se cerrara, y de esa forma sentir como si tuviera algo atorado que también modificaba mi voz.

Llamé a Mamá, ella estaba con Hermana y con Hermano–mayor cuando respondió el teléfono. Aún no llegaban a casa.

— Mamá, acaban de avisarme que mi papá se tiene que quedar en el hospital hasta el lunes, por lo menos, –no dejé que mamá preguntara nada, seguí hablando, probablemente a gritos– todo porque Paty no tuvo el cuidado de detenerse 20 segundos para decirme que no tenía que comer. Y, peor, todo por no querer ayudarme a limpiar a mi papá. Salió corriendo cuando lo vio todo embarrado, para no limpiarlo, aun cuando estaba quejándose, desde quién sabe cuánto tiempo… Y eso valió que nos tenemos que quedar hasta el lunes.

Mamá no me respondió nada, alcancé a escucharla susurrarle a Hermana:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— ¿Que no tenía que comer y que no le dijiste nada, Paty?
— Ay, mamá, estaba bien cansada… por eso me fui. –argumentaba levantando la voz–

Alcancé a escucharla y tuve la impresión de que, como en otras ocasiones, se iba a mostrar indignada para no asumir la poca o mucha responsabilidad que le tocaba.

— ¿Sí te dijeron que no tenía que comer? –insistió Mamá–
— Pues algo dijo el doctor, no me acuerdo, yo estaba muy cansada.

Lo que alcancé a escuchar me invitaba a seguir reclamando.

— Pues su cansancio se va a prolongar, porque ahora tenemos que quedarnos hoy en la noche, la noche del sábado, la noche del domingo y a lo mejor hasta la noche del lunes. Pudo haber evitado el cansancio de mi papá y el nuestro, lo habrían dado de alta hoy, si tan solo ella se hubiera quedado un momento a decirme la indicación que le acababan de dar.
— Ay no, Deisy (Cuando me decía Deisy, ya era señal de que no apoyaba mi postura). Ya tranquilízate, cualquiera comete un error. Ya ni modo, que se quede el fin de semana.
— No es cualquier error. ¿Sabes qué es lo que más me duele? –no esperé a que hiciera ninguna reacción y continué respondiendo mi pregunta– que, si no tuvo la voluntad de quedarse a limpiar y a hacer lo mínimo por su padre, no puedo esperar como hermana que un día haga algo por mí.

De verdad me frustraba eso. Mamá siempre repetía un mismo discurso: 'entre hermanos siempre van a estar cuando de veras se necesite…' 'En una situación grave, los hermanos son los que van a estar ahí…' Qué difícil era darse cuenta de que eso era un discurso que se iba borrando en la medida de que cada miembro de la familia tomaba su rumbo y asumía sus nuevas prioridades. Mi posición, como hija soltera y, muy importante, sin hijos, me hacía conservar la ilusión de 'la familia'. En ese momento, me costaba asumir que esa fantasía de la familia incondicional no iba a ser posible… ya no era posible en ese momento.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Más tarde, fui entendiendo que yo tendría que generar mis propios medios para tratar de proveerme bienestar propio y, así también, generar otros vínculos.

Muy enojada, aún, colgué el teléfono. Mamá también estaba enojada para ese momento, no toleraba mi crítica hacia Hermana, finalmente ella estaba a su lado en ese momento y la empatía era mayor. No sólo en ese momento, generalmente, a Mamá le cuesta mucho cuestionar acciones o decisiones de Hermana porque es la que vive con ella y su compañía es prácticamente incondicional, por lo menos, así ha sido hasta ahora.

Volví con Papá, apretando los dientes. Haciendo cuentas, seguro esa noche, la del viernes, se quedaría Hermano–mayor, la noche del sábado Hermano–menor y la noche del domingo, yo, nuevamente. Qué le importaba a Hermana la situación, seguramente, darían de alta a Papá el lunes a medio día, y ella ya no estaría en la segunda ronda… ni ella ni los dos hermanos. La que pega primero, pega dos veces y ése era mi caso, ser la primera que se quedaba aseguraba iniciar la segunda o tercera ronda, si era necesario.

Era verano. Yo estaba de vacaciones. Ese día me quedé toda la mañana y casi toda la tarde, me cubrieron hasta las seis, ya casi caía el sol. Mamá me llamó para que bajara porque ya me iban a suplir. Cuando me encontró, abajo, en la sala de espera del hospital, se expresó con gran preocupación:

— ¿Ya comiste, mija?
— Sí, mamá. Comí algo a la hora de la visita. Cuando vino mi tía Cuca.
— Ay, pues de todos modos ya vete, mija, para que descanses. Vete con cuidado, de seguro estás bien cansada.

No respondí mucho, me di cuenta de que ella no tenía la intención de seguir enojada y yo tampoco quería desgastarme.

Me fui para mi casa. Al llegar, le conté lo que había pasado a Amiga–hermana. Todo lo que le decía giraba en torno a mi enojo y mi frustración por el desgaste en medio de un hospital. Y es que no era lo mismo, cuidar en casa es más cómodo, ahí una se puede acostar, aunque se levante muchas veces, lo poco o mucho que se pueda dormir es en una cama. En

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

cambio, en el cuarto de un hospital público, en el mejor de los casos la alternativa es sentarse en una silla incómoda, recargar los brazos en la cama.

— Ya ni siquiera dejan meter cobijas, para tender una camita en el piso. Toda mi queja se hubiera podido evitar si Paty se hubiera detenido un momento a darme una indicación

Así era, si Hermana me hubiera dicho que no tenía que comer, ya Papá estaría en su casa. Se les habría evitado a los hermanos (hombres) la tarea de estar en el hospital. Eran ellos quienes se quedarían, uno esa noche y el otro al día siguiente. Yo volvía a pensar que a mí me iba a tocar, como casi todas las ocasiones o quizá todas, el alta de Papá… quedarme una segunda, tercera e, incluso, cuarta noche y tener que hacer todo el trámite del alta, porque siempre fui la primera en quedarme cuando había la necesidad de que Papá fuera hospitalizado.

De Amiga–hermana recibí una respuesta que me golpeó en la cara, me hizo pensar en cómo ese descuido implicaba un uso irresponsable de los recursos de salud pública, que quien ya estaba dentro ejercía sin decoro y, mientras tanto había personas en espera de un lugar, yo había estado del otro lado, no podía ser indolente ante lo que me decía.

— Deisy, no manches. ¿Y el desperdició de recursos en una institución pública limitada? si llega alguien solicitando una cama no va a haber y, no porque haga falta sino porque tu papá se quedó ahí por un descuido. Son tres noches que tu papá va a estar ocupando una cama sin ninguna necesidad.

Yo solía quejarme de las instituciones públicas, de ésta en particular, por varias cosas: la canalización imprecisa, los largos lapsos de una cita a otra o para la programación de la cirugía, el tiempo que Papá había estado en un pasillo en espera de una cama. Y, paradójicamente, estaba cayendo en cuenta de que, como usuarias del servicio de salud pública, teníamos cierta responsabilidad en la optimización de los recursos. Esta vez, Papá estaría ahí, cansándose; mis hermanos, Hermana y yo, también nos desgastaríamos y una cama estaría ocupada sin ninguna razón que la espera de una endoscopía que no logró realizarse por la falta de comunicación, debido a la huida de Hermana.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

El lunes por la mañana, nadie llegó a sustituirme, por lo tanto, yo acompañé a Papá a la endoscopía. Esta vez, tenía claro que no tenía que comer. Por momentos tenía miedo de olvidarlo. Tuve el cuidado de regresar la comida cuando la llevaron. El doctor llegó y se llevaron a Papá sin inconveniente, en el camino el médico me explicó.

— Es importante hacer una endoscopía porque también le vamos a hacer una biopsia.
— ¿Cómo es eso, doctor? ¿Qué una biopsia no es con una aguja que se mete para sacar una muestra?
— Sí, ésa es una forma; en este caso se hará en la endoscopia, es decir, tomarían una muestra de tejido para ser analizado y saber si había células anormales, eso quiere decir que pudiera haber algún tipo de cáncer.

Me sonó extraño eso que decía el doctor. Cáncer sonaba muy fuerte, yo no esperaba que, a esas alturas de la edad de Papá, ese riesgo existiera. Al mismo tiempo, sentía que era algo más que se sumaba a sus condiciones, pues para ese momento, yo ya sentía adverso el panorama.

Tardó alrededor de una hora y media, yo estuve en unas sillas de la sala de espera anterior al elevador que llevaba lugar donde se realiza la prueba. Ese mismo elevador, abrió sus puertas y reconocí el cuerpo de Papá que venía de regreso, estaba dormido. Regresamos al espacio de su cama asignada y cuatro horas después lo dieron de alta. Nuevamente, volvimos en una ambulancia. Los resultados estarían quince días después, habría que recogerlos y llevarlos con el médico familiar, para que él determinara a qué especialidad lo canalizaría, dependía de los resultados.

Fue la última vez que Papá estuvo en el hospital, en los primeros días de agosto de 2018. Los resultados iban a estar disponibles el día 23 de ese mes. No volvimos por ellos. Yo insistí en que teníamos que ir; Mamá no hizo caso. Posteriormente, yo misma dejé de pensarlo como algo importante, algo nos hizo creer que ya no era relevante. No volvió a tener ningún malestar relacionado con ese síntoma, el sangrado por la boca. De esos días en el hospital, tuvo sus primeras llagas o úlceras en la piel, que le curamos fácilmente. Por ser verano, el clima era agradable y podíamos dejarlo sin ropa con las heridas expuestas y sanaron

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

rápidamente, echando mano de remedios caseros que nos habían funcionado con anterioridad, como la sábila. Fueron las últimas crisis que afrontamos de las que logramos salir.

***

"La relación terapéutica se construye, no está dada. Cuidar y curar no necesitan sólo de un saber, sino también, y especialmente, de un saber hacer y de un saber ser, es decir, de la eficacia de los métodos que se usan y también de cualidades humanas, intuición, etc." (Le Breton, 2002, pág. 174) Mamá me solía decir: 'Ay mija, es que tú eres bien lista', 'Eres bien valiente', 'A ti nada se te hace difícil', 'Ya sabía que tú ibas a saber qué hacer', 'Tú sí te animas'… Confiaba en que yo sí le daría de comer a Papá, que yo sí le rogaría para que tomara agua, que yo sí me animaría a hacerle la curación de las rozaduras de su piel, que yo sí alcanzaba a ver para cortarle sus uñas, me esperaba para que juntas lo bañáramos, le alegraba mi llegada porque ya le hacía falta que lo rasuraran… No pienso que se trata de ser más o menos lista, ni de ser más o menos valiente… quizá, como lo menciona David le Breton (2002) tiene que ver más con una intuición para saber hacer y ser; yo lo pienso no sólo como una intuición sino también como una intención y una ética (una forma de hacer) que nos implica, nos involucra, nos interesa en ese bien estar.

Nunca vi a Hermana involucrada, aunque estaba presente. Tampoco a mis hermanos varones, sin embargo, para ellos no había reclamo, ni siquiera señalamiento. La falta de empatía de Hermana hacia la situación de Papá me aterrorizaba, me sentía abandonada por ella cuando pensaba en su incapacidad de interesarse por Papá, empero, mis hermanos ni siquiera pasaban por mi cabeza. No sólo no los 'juzgaba mal', como suele decirse, sino que no los juzgaba, los liberaba a priori de cualquier valoración. No había posibilidad de que los metiera en el juego de la responsabilidad del cuidado que sólo atribuía a Mamá, a Hermana y a mí.

Finalmente, aquella demanda de Segunda–cuñada, pidiéndome que estuviera más, colaboraba más, apoyara más… más de como lo hacía, fuera como fuera lo que hacía, ella pedía más. Así yo. No había manera de que estuviera satisfecha con lo que Hermana hacía y,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

al parecer, ella tampoco, y Mamá tampoco con ninguna de las dos. Entre nosotras nos veíamos nuestras carencias y a los hombres los dejábamos fuera del juego de la responsabilidad. Por el contrario, a ellos les agradecíamos sus participaciones independientemente de cuáles fueran.

11.1Cuando el cuerpo de la cuidadora llega a su límite

Era el mes de octubre de 2018, mi compañera, la maestra Rita y yo íbamos llegando al plantel que revisaríamos ese día, observaríamos clases de los docentes que el director nos indicara. La intención era realizar retroalimentaciones que pudieran servir, no sólo para el docente de la clase observada, sino para toda la comunidad de profesores y profesoras, a modo de recomendaciones generales. Ese día viajamos al interior del estado en el vehículo de mi compañera y amiga, era un gusto trabajar con ella, hacíamos un equipo muy productivo y solíamos tener largas conversaciones en los trayectos. Yo hablaba de Papá y de su cuidado, de cómo iba su padecimiento y de lo que me había tocado vivir el fin de semana, era un tiempo muy complicado en todo sentido, Papá necesitaba cuidados integrales e intensivos, además del gasto que, en lo particular, me generaba una fuerte y constante preocupación.

Al llegar a los planteles, ella y yo nos dirigíamos a la cajuela del vehículo en el que llegábamos para bajar formatos, computadoras, carpetas, etc. Ese día no fue igual, la dejé sola, porque al entrar al estacionamiento mi teléfono sonó y era Mamá. Cuando veía su número atendía, sin titubeo, cuando me decía que no era urgente, colgaba y devolvía la llamada, y si había algo urgente dejaba todo para atender. Ese día era el caso.

— Dey ¿Qué crees, mija?

Dijo Mamá, con un tono que, a pesar de que intentaba mostrar calma, delataba que algo muy importante iba a decir.

— ¿Qué pasó, mamá?
— Pues que ya no puedo caminar.
— ¿Cómo que no puedes caminar?
— No me puedo sostener, si intento caminar se me van las piernas y no me sostienen.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— ¿Y eso por qué es?

— No sé, mija. Tengo muy hinchadas las piernas, bueno, de las rodillas para abajo, y pues no, ya no me puedo sostener. Anoche me caí. Y todavía me levanté y caminé. Luego, me senté y cuando me quise volver a levantar, me volví a caer. No me puedo sostener, de plano no me puedo sostener.

Yo no podía pensar en ninguna alternativa. Por mi mente pasaba una pregunta que no me atreví a decírsela: ¿Qué vamos a hacer con dos?

— Lo que me puede es que no hallo cómo seguir moviendo a tu papi, no tengo fuerza. La señora (quien acompañaba y apoyaba a Mamá entre semana en horario de oficina) me ayuda, pero ella no está al cien con él.

En ese momento, no le pude contestar prácticamente nada. Yo no paraba de llorar, lloraba de miedo, no podía pensar en ninguna alternativa. No podía siquiera pensar.

— No te preocupes, mamá, ya veremos qué hacemos, por ahora te dejo porque tengo que entrar al plantel, estoy en Pabellón. Te llamo más tarde.

Mi compañera no me interrumpió, me vio llorando y tampoco me preguntó nada, al contrario, metió todas las cosas al plantel y comenzó a hacer el sorteo de los docentes que íbamos a observar. Yo seguí sentada en una acera del plantel, en la parte de afuera, era un estacionamiento arbolado con mucha sombra, no era incómodo quedarse ahí por un rato. Mi llanto se fue desgastando y cuando se extinguió, conseguí secarme el rostro y entré para comenzar con las observaciones de las clases.

Salimos cerca de las tres de la tarde, solíamos buscar un lugar donde comer, porque el desayuno era a las 10:30 de la mañana. Ese día no. Mi compañera me propuso ir a ver a Mamá y a Papá y, ella misma, en lugar de manejar hacia el sur, tomó la carretera Panamericana hacia el norte. Sabía el rumbo para dirigirse a mi casa, ya había ido antes. Al llegar, Mamá estaba sentada entre la mesa y la cocina, en un banquito alto que arrastraba para soportar su peso y apoyar su movimiento. Ya tenía en el centro de la mesa un recipiente

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

tapado, al entrar nos recibió sonriendo y antes de que yo me pasara a ver a Papá, nos dijo siéntense, ya les tengo listas unas enchiladas.

El ánimo de Mamá parecía estar intocado, me indicó de donde tomar los platos para servirnos, me dijo dónde estaba el agua fresca para que la acercara a la mesa antes de que me sentara y también me dijo de donde tomar los vasos. Comenzamos a platicar, y por un momento olvidé la preocupación. De la misma charla surgió la idea de llevar a Mamá con una nutrióloga que mediante la alimentación atendía problemas de salud diversos. En ese momento llamé para hacer la cita, tenía espacio dos días después, hice la cita y mi Mamá se mostró interesada. A los dos días llevé a mamá a consulta. La nutrióloga le pidió a Mamá que anotara todos los medicamentos que tomaba en una hojita, lo hicimos entre las dos y a veces le llamábamos a Hermana para que nos recordara de alguno que nos pudiera faltar. La nutrióloga le hizo algunos señalamientos determinantes, aspectos de su medicación y de su alimentación para cambiar de manera tajante.

Ella siguió las instrucciones del régimen alimenticio al pie de la letra, hizo las terapias físicas que la nutrióloga le encomendó e intercambió un medicamento con el apoyo del cardiólogo, luego de que la nutrióloga se los señalara. Al siguiente fin de semana, llegué a casa, Mamá estaba sentada en la sala, desde que entré la vi diferente, tenía un color rosado en las mejillas, no se veía tan blanca como últimamente sucedía. Comenzamos a platicar de cómo se sentía y de manera sorpresiva se levantó diciendo:

— Deja te enseño…

Perdió importancia lo que me iba a mostrar, cuando se levantó y caminó sin bastón.

— Mamá, tu bastón… –le dije asustada con miedo a que cayera–
— Mmm… mija, desde antier ya camino sin bastón, ayer ya hasta fui a la tienda solita.

Otra vez, la situación había quedado superada. Apenas semana y media antes yo no veía salida, ella lograba dar unos tres pasos con bastón y tenía que sentarse y, de repente, volvía a caminar y volvía a dar la batalla con el cuidado de Papá.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

De esas dos semanas que Mamá dejó de caminar, para Papá las consecuencias sí fueron severas e irreversibles.

***

Un problema que se presenta al inicio de la enfermedad de alzhéimer es la dificultad para obtener un diagnóstico en el sistema público de salud, pues se asume con normalidad en la vejez y que no requiere tratamiento. Contrariamente, "la demencia no es normal en el envejecimiento y no afecta exclusivamente a las personas mayores." (Organización Panamericana de la Salud, 2021) Además, se observa en el discurso institucional y médico que el padecimiento suele reducirse al olvido de las ideas. Quienes hemos cuidado pacientes con la enfermedad de alzhéimer referimos que las afecciones alcanzan al cuerpo en su totalidad, prácticamente. Sólo en el inicio es que los síntomas se confunden con depresión y olvidos simples, eso complica pasar a la atención de un especialista que inicie un tratamiento. Pensar a la enfermedad de alzhéimer con sus síntomas e implicaciones de cuidado, hará posible considerar la relevancia de la persona cuidadora.

Desde el principio del diagnóstico en pacientes de la enfermedad de alzhéimer, las personas cercanas son susceptibles de un cambio de vida radical. Su cuidado se vuelve indispensable y complejo, va tomando diferentes e inesperadas formas, por la dependencia casi absoluta. En 2019, la revista Cuidarte (Alvarado García, Alvarado Hueso, Rojas Méndez, & Oviedo Tao, 2019, págs. 7-12) de la ciudad de Bogotá, publicó las necesidades de pacientes de alzhéimer con tres categorías de cuidado: físico (dolor y nutrición), psicológico (signos conductuales y procesos cognitivos) y social (calidad de vida del 'cuidador' y su paciente). En la última categoría se considera a las personas cuidadoras, es una percepción limitada, referir sólo implicaciones sociales, quizás sea la más flagrante, sin embargo, las personas cuidadoras tienen efectos severos en las tres categorías.

La consideración del dolor en el cuidado de pacientes de la enfermedad de alzhéimer destaca porque "es un síntoma que muchas veces no es diagnosticado y tratado en primer nivel de atención". (Alvarado García, Alvarado Hueso, Rojas Méndez, & Oviedo Tao, 2019, pág. 7)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Profundizar en el tema de las personas cuidadoras de pacientes de la enfermedad de alzhéimer, obliga a hablar de su calidad de vida. Las aproximaciones que presenta la literatura abordan algunos aspectos de la dificultad de los cuidados y sus implicaciones. Se suele afirmar que la situación de las personas cuidadoras "se vuelve compleja debido a que reduce su capacidad de crecimiento personal y profesional". (Alvarado García, Alvarado Hueso, Rojas Méndez, & Oviedo Tao, 2019, pág. 12) La exacción es mostrar sus dimensiones sociales, físicas, emocionales, psicológicas, de salud, hasta su posible colapso. Las personas cuidadoras y algunas publicaciones bordean la idea de la gratificación, y podría entenderse por la familiarización del cuidado, aunque podría romantizarse la práctica. No se trata de minimizar la gratificación, no obstante, se corre el riesgo de que se reste el problema imperante y real. La complejidad del cuidado de la enfermedad de alzhéimer y la imposibilidad de solventarlo por una sola persona.

***

El duelo que experimentan las personas cercanas de pacientes de alzhéimer tiene una naturaleza distintiva que lo diferencia del dolor que acompaña a la mayoría de las demás causas de problemas de salud. (Sikes & Hall, 2017) La forma en la que se manifiesta el alzhéimer, con el olvido, es decir, la demencia, que propicia cambios cognitivos y físicos, éstos articulan una experiencia de una sucesión de pérdidas graves. Esas pérdidas son susceptibles de duelo, anterior a la muerte, que genera un estrés significativo y problemas de salud emocional, mental, psicosocial y física.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Capítulo 12. Antes de llegar al final: cuando el cuerpo no resistía a la vida

En una hora triste quise cantar
Y dentro de mi canto quise gritar
Y dentro de mi grito quise llorar
Pero tan sólo canto para callar
Ah malaya la hora en que fui a cantar
Ah malaya la hora en que fui a gritar
Si gritando se llora para callar
Y mi vaso sediento no llega al mar

El Surco[20], Chabuca Granda (1977)

A tientas, busqué mi teléfono en el buró lateral de mi cama, toqué algo que, por su forma, me hizo percatarme de que lo había encontrado, lo tomé y al moverlo se encendió una luz leve que me permitió ver la hora: 3:21 am. La hora me confundió, no sabía bien si había permanecido despierta o si recién despertaba. Quizá había dormitado solamente. En tanto tomaba conciencia, pensaba y pensaba en las úlceras de Papá: ¿Hasta dónde llegarían? ¿Qué tan rápido se iban a extender? ¿Dónde topan ésas a las que les llaman llagas?

Permanecí despierta y mis pensamientos giraban en torno a su dolor. Mamá y yo, no sé quién lo dijo primero, llegábamos a concluir que mientras no sufriera dolor, qué más daba cuidarlo ahí, ya sea en su cama o en su sillón, al final de cuentas, él disfrutaba de su comida, de su música, de las palabras que le decíamos… Aunque yo recordaba aquellos quejidos nocturnos que por un periodo nos azotaban. Bah… Eso duró poco. También me cuestionaba ¿qué tanto le costaría a él estar todo el tiempo en una sola posición? El consuelo era que ya no lo escuchábamos quejarse, hacía ruido, ruido de queja, cuando estaba sucio, cuando tenía frío, cuando tenía hambre… No sabíamos que había de su cuerpo y sus sensaciones, más allá de esos quejidos leves que algo muy evidente indicaban. ¿Cómo saber? No podíamos hablar con él.

[20] No pude ver su cuerpo ulcerado, la valentía que Mamá me atribuía se vino abajo. También se vino abajo la idea de que pudiera no sufrir dolor, lo que pasaba en su piel y en su carne no podía no doler. Nunca fui capaz de mirarlas, pero no había manera de que no las imaginara y no pensara en su dolor. *El surco* es una canción de Chabuca Granda interpretada por ella misma. La versión que pongo aquí es una en vivo.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

En oposición, las llagas, su cuerpo ulcerado, eso sí debía dolerle y cada vez iba para más. Esos pensamientos me resultaron insoportables.

— Algo se debe de poder hacer, algo no estamos haciendo. –Me dije–

Entonces, pensé en que de nada me servía estar acostada sólo dando vueltas a las ideas. Volví a tomar mi teléfono, me dirigí al grupo donde estábamos, solamente, hermanas y hermanos. A esa hora, les escribí.

— Hola, una disculpa por escribirles a esta hora. Estoy muy preocupada, he hablado con algunas personas y el asunto de las llagas de mi papá no son una cosa simple, son algo grave. No se van a curar solas y las curaciones caseras no están dando resultados. Ya Chabela lo estará curando, hay que pagarle, para eso tenemos que ponernos de acuerdo con el dinero. Ya no hay saque, tenemos que hacer algo para tratar de curar el cuerpo de Papá…

Yo me daba cuenta de que no encontraba palabras para hacerle saber a Hermana y a mis dos hermanos mi preocupación y la gravedad que yo veía en el caso. En realidad, el dinero no era el asunto, la enfermera nos había dicho que no cobraría. Más bien, yo no encontraba la manera de hablar de lo que pasaba por mí, necesitaba decírselo a alguien, hablar de mi angustia. Y ya lo había dicho, aunque a mí misma no me parecieran suficientes esas palabras. Me di cuenta de que el mensaje había llegado a todos, y de que nadie lo había leído, esperé unos minutos para ver si alguien contestaba. Era en vano, no responderían, dormían. Yo no lo lograba. Al no tener respuesta, me entristecí de sentir una desesperación tan grande, en la soledad, sin poder hablar con nadie.

Nuevamente, puse mi cabeza sobre mi almohada, acostada sobre mi costado izquierdo, mirando al buró. Apagué la lamparita que había encendido al no poder dormir. Intenté dormir. No lo logré, mi desesperación me hacía caer en llanto y, en tanto continuaba llorando, me desesperaba de estar a oscuras. Volví a ver mi teléfono, eran las 4:17 de la mañana. En otras condiciones estaría en medio de mi sueño, faltarían todavía dos horas y media, más o menos, para que tuviera que levantarme para cumplir con mi horario de trabajo. En ese momento,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

permanecía pensando. ¿Qué iba a pasar si Papá seguía viviendo en esas condiciones? Quizá era el momento de que Papá ya descansara de esa travesía. Su cuerpo ya no estaba bien.

Volví a acostarme y cerré los ojos. Cuando se nublaba toda posibilidad de mirar, los pensamientos se hacían más fuertes. No servía de nada intentar dormir. Encendí la luz, nuevamente, eran las 4:23; sólo habían pasado seis minutos. Yo había percibido una eternidad. Sentía que no podía continuar de esa manera, entonces me levanté, me dirigí hasta un rincón de mi habitación para buscar mi tapete de yoga, lo traje frente a la parte posterior de mi cama, lo extendí y encendí la televisión, identifiqué una clase de yoga, una pesada para mí, que duraba alrededor de una hora y 20 minutos. Pensaba que el cansancio de la actividad y, después, la relajación, me obligarían a dormir.

Comenzó el video, la instructora pidió a las virtuales personas participantes que hicieran una intención para su práctica, pensé por un momento y pronto definí, mi intención fue una petición (no sé a quién, si a la vida, a Dios, a la energía… a una fuerza superior en la que se suele confiar algo): que Papá ya dejara de vivir. Esta vez lo pedí de manera abierta, encarecida y convencida de que no estaba pidiendo algo malo, convencida de que era lo mejor, sin remordimientos, sin ocultármelo a mí misma, sin negarlo posteriormente y sin la mínima intención de ocultarlo a otras personas.

Terminé mi sesión de yoga, también la relajación, quizá dormí un poco encima del tapete, poco después, me despertó el frío de la mañana, era el lunes 26 de noviembre. A esa hora era absurdo tratar de dormir, preferí comenzar a prepararme para ir a trabajar. Cerca de las nueve de la mañana, no recuerdo cual de mis hermanos respondió: “Está bien”.

Esa madrugada, no fue la excepción, toda esa semana el sueño se me dificultó. Ya no me quedaba en cama, fuera la hora que fuera, cada madrugada me levanté y ofrecí una sesión de yoga por Papá. No era una creencia ni una convicción. Era una manera de tranquilizarme en momentos en los que todo estaba oscuro y yo me sentía impotente ante su condición.

***

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Estábamos arriba de unas sillas, poniendo unos adornos navideños que la maestra Rita había llevado a la oficina, yo no tenía mucho espíritu navideño y menos en esa semana, apenas había pasado la festividad del aniversario de la revolución, y cuando quitamos banderas, serpentinas, fotografías y carrilleras, aprovechamos para colocar los otros: escarchas, esferas, figuras de pinos, caramelos de bastón, etc. Me sorprendió la cantidad de adornos que mi compañera llevaba para la oficina.

— Son los que me sobraron de mi casa, mi Dey. –Me dijo–
— Oiga, maestra Rita, ¿No es muy pronto para adornar de la navidad? –Era miércoles 21 de noviembre–
— No mi Dey y menos este año. Salimos de vacaciones el día 14.
— ¿A poco tan pronto?
— Sí, este año nos vamos bien pronto. Entonces, nomás vamos a tener los adornos unas tres semanas y hay que quitarlos, porque este edificio es viejo, y cuando los hemos dejado, para cuando volvemos ya se cayó todo.

Hicimos una pausa, yo seguí enfocada atorando la escarcha en unos clavitos que ya estaban puestos. Y mi compañera insistió.

— ¿Qué trae, mi Dey? La veo muy seria.
— Traigo una preocupación, me resulta tan triste que ni quiero platicar, además, no sé cómo lo tome la gente, si lo platico, no sé si quizá les incomode.
— ¿Por qué mi Dey? Usté' platique… Estamos en confianza. ¿Es de su papi?
— Sí, maestra. Ya ve que le había platicado que ya le habían salido llagas…
— Ah, sí mi Dey. Ay no, es que cuando ya se 'allagan' es una cosa fea…
— Sí, yo no se las he querido ver, incluso cuando me quedo con él, yo no se las he curado ni se las he visto. Mi mamá, ayer, me llamó medio desesperada, me dice que ella piensa que no lo ha curado bien, que una de las llagas le huele muy mal y que se ve muy mal… Está bien agobiada, porque está segura de que le duele, y también me explicó que está tan profunda que piensa que le puede llegar hasta el hueso, y quién sabe qué pueda pasar o cómo le afecte eso.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

La maestra Rita tenía los ojos llenos de lágrimas, se quedó callada un momento, no porque no quisiera hablar, más bien parecía que no podía abrir la garganta, era como si se le hubiera atorado algo. Pronto tragó saliva y me dijo.

— Mi Dey, eso es muy grave, yo no he visto que se curen las llagas.
— ¿No hay manera de revertirlas? –Le pregunté–
— Pues hay un momento en el que no. La suegra de mi hermana tuvo unas llagas que no le pudieron curar, y le hicieron mucha lucha. No pudieron y no pudieron. Fue bien triste mi Dey, la señora no se moría, haga de cuenta que se estaba pudriendo en vida. Ya para cuando murió, muy triste, porque su cuerpo ya estaba bien mal. Mal de verdad.
— Tengo mucho miedo, –comencé a llorar– mi papá tiene llagas muy feas, bueno eso dice mi mamá.
— No es para menos, mi Dey, las llagas son muy feas… Bueno, ponga todo en manos de Dios. Pídale a Dios que ya se lleve a su papi. Es que ya lleva mucho tiempo en cama.
— Y había estado bien, habíamos tenido el cuidado de moverlo y curarle apenas empezaba con alguna rozadura, pero ya ve que mi mamá se puso mal hace como dos meses, cuando dejó de caminar, yo pienso que, a partir de ahí, hubo unas semanas que ni lo podía mover con facilidad ni lo podía curar como se debe, a lo mejor, desde entonces, cualquier cosita se convirtió en algo más grande.
— Primero Dios, mi Dey, algo tiene que pasar…
— Hay una enfermera que vive en la esquina de la casa, su esposo no puede caminar, y en algún momento tuvo unas llagas graves y ella se las curó. Le decía a mi mamá que le dijéramos que vea a mi papá, a ver qué puede hacer.
— Pues sí, ojalá que al menos se las detenga. Porque es carne viva que se infecta… ya verá ella qué puede hacer.

La maestra Rita y yo trabajábamos todo el tiempo en equipo, viajábamos constantemente a los municipios del interior del estado y teníamos largos lapsos de conversaciones. Ella todos los días me preguntaba por Papá y cada vez que pasábamos cerca

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

del municipio donde él estaba, ella misma ofrecía que llegáramos a verlo. Solía compartirme experiencias de su mamá y el cuidado que ella le había dado y de su convivencia con su papá, quien había muerto recientemente.

En esta ocasión, lo que ella me contó me llenó de angustia, esa idea de que una persona se esté 'pudriendo en vida', sonaba muy abrumador, en todo sentido. Nuevamente, volvieron los pensamientos de reclamo, quien sabe a quién, por la condición de Papá. Tenía la sensación de que Papá ahora sí estaba viviendo dolor, más aún, indignidad. Papá no merecía podrirse en vida.

***

Mi vecina me dijo:

— Maestra, ¿va a ir a ver a su papá este fin de semana?
— Sí, señora.
— Quiero ir a verlo. Bueno, a visitar a su mamá y a acompañarla a Usted. ¿Sí me puedo ir con usted? ¿O se va a ir desde el viernes?
— Sí se puede ir conmigo. No, este fin me voy a ir el sábado en la mañana.
— Ah, pues me voy con Usted.
— Ándele, me voy a quedar allá. ¿Se anima a quedarse?
— No se apure, yo me regreso en la combi.
— Ya quedamos.

Llegamos a Casa–infancia alrededor de las diez de la mañana. Mamá estaba en la sala y nos sentamos con ella. Me senté en el extremo derecho del sillón más grande, donde Papá solía sentarse, justo desde ahí, podía verlo, ese día estaba acostado y cobijado:

— Amaneció fría la mañana. –Dijo Mamá– Además, hoy, Marquito no va a trabajar, por eso no viene temprano a cambiarlo al sillón… Está mejor, para tenerlo bien cobijadito.

Hizo una pausa que me comunicó que iba a cambiar de tema. Tuve la impresión de que le urgía hablar de eso que le preocupaba, recién había saludado a mi vecina llena de gusto y,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

en otro momento, habría comenzado a 'sacarle plática', –como solemos decir– sin embargo, en esta ocasión, el tema cambió pronto.

— Mija, tu papi está mal de sus llagas. Yo pienso que yo no he sabido curarlo, tiene como algo blanco. Le huele muy mal, mal, mal. Y cada vez está más profunda… yo ya ni le quiero tocar. ¿No le quieres ver? Tú eres muy lista, a lo mejor te animas a curarlo.
— No mamá, eso sí, no. Yo casi no puedo, ni siquiera, pensar en su dolor.
— Yo pienso que sí le duele, mija, y se queja poquito, por eso yo ya ni le hago nada. La verdad, ahora sí pienso que ya es demasiado.

Esas palabras de mi mamá sonaban muy fuertes. Yo la apresuré:

— Mamá pues ya, vamos con Chabela (Enfermera Vecina). Si quieres yo voy ahora mismo.
— No mija, primero lo quiero bañar, que lo vea limpiecito, voy a esperar al medio día para que no tenga tanto frío, me ayudas a bañarlo.
— Sí.

Le respondí apenas, porque ya no me pude aguantar las ganas de llorar. Siempre me daba vergüenza llorar frente a Mamá, pensaba que las cosas que yo me imaginaba no se comparaban con las que ella veía, olía, tocaba… todos los días. Yo lloraba sólo por los pensamientos que me asaltaban. Incluso, temía provocar en ella también el llanto o sentimientos desagradables. Cuando ella vio que no paraba de llorar. Me dijo.

— Mija, no llores, mira qué bendición que tu papi se ha quedado con nosotras por tanto tiempo. Y había estado bien. Yo sé que tu papi se nos puede ir en cualquier momento; yo sólo le pido a Dios, que me permita curarlo para que su cuerpo se vaya bien. Yo pienso que Chabela sí nos ayuda.
— Mamá, ya, vamos por Chabela, eso ya no hay que postergarlo. – Insistí con tono de desesperación–
— Sí, si quieres vamos, y le decimos que venga más tarde, para alcanzar a bañarlo.

Yo seguía llorando.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Mija, cada día que tu papi ha sobrevivido para mí ha sido una bendición, por algo sigue aquí. No llores, al contrario, hay que estar animadas, yo tengo toda la fe en que podremos hacer algo para que sus llagas se curen y podamos entregarle a Diosito su cuerpo sanito.

Su ánimo me sorprendía, no entendía de dónde sacaba ella esa fortaleza. En esta ocasión, escuché que ya no buscaba curarlo para que viviera más, al contrario, quería que dotarlo de dignidad en la última etapa de su vida. Era el sábado 24 de noviembre.

***

Nuevamente, si el duelo es "la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces" (Freud, 1975), en el caso del alzhéimer la pérdida es de la memoria y, cuando escuchamos o pensamos en ello, representamos a la memoria con las ideas, no obstante, en esta enfermedad la pérdida es en un sentido absoluto. Es decir, se pierde la memoria que implica los recuerdos pasados, las acciones presentes, y también se olvida a las personas, los lugares y el tiempo. La pérdida de la memoria alcanza al movimiento, al habla y con ello a los vínculos. También se pierde la posibilidad de ubicarse en un contexto y de reconocer las circunstancias que le rodean, por lo tanto, se olvida tomar decisiones. Los pacientes de alzhéimer se vuelven dependiente de personas cuidadoras que le acompañen y ayuden con la satisfacción de sus necesidades básicas.

Como lo comenté anteriormente, a modo de sinécdoque (que refiere la representación de una parte por el todo) la pérdida de la memoria nos orienta a una pérdida de sí. No es poca cosa. No se pierde al ser, no hay muerte, y sí implica que las personas cuidadoras tengan un vínculo constante con el enfermo, aunque el enfermo no dé cuenta de ello, al menos no de manera subjetiva.

El enfermo y sus necesidades, sus dolencias tanto físicas como psíquicas, sus confusiones y sus deterioros, se irán incrementando y el dolor de las personas cuidadoras se supera a cada momento.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

El concepto del duelo anticipado refiere un dolor ante la inminente muerte de un ser querido, por lo tanto, el dolor se presenta con antelación. Yo me preguntaría si en la enfermedad de alzhéimer, lo que se pierde es un representante doloroso, es decir, la memoria que, incluso, puede ir más allá de la muerte. "El duelo por la integridad perdida procura dolor y permite apropiarnos de tiempo nuevo que deje atrás el quebranto, nos despoja de su vigencia. El duelo es fecundo porque devuelve al sujeto protagonismo, depositado en la fuerza del destino." (Oregui, 2013, pág. 109)

En el duelo por la pérdida de la memoria, las personas cuidadoras experimentarán un desinterés por el mundo exterior y por cualquier cosa que no sea el enfermo, se mantienen motivadas por el cuidado. Se manifiesta una inhibición ante todo lo externo o ajeno al paciente. Esto es de manera obligada, porque el enfermo de alzhéimer requiere atención absoluta.

El duelo se resuelve declarando al ser querido muerto, y, por otra parte, dándole al yo la oportunidad de seguir con vida. Cuando el dolor se perpetua en la enfermedad y la necesidad de cuidado, entonces, al sujeto le implica estar renovándose en el duelo, y ahí radica la complejidad de esta vivencia. "Y lo notable es que nos parece natural este displacer doliente. De hecho, una vez cumplido el trabajo del duelo el yo se vuelve otra vez libre y desinhibido." (Freud, 1975)

***

Llamé a Gil, mi compañero de trabajo, quien tenía unas colmenas en las que, en ese tiempo, cosechaba miel virgen, uno de los productos que Vecina–enfermera nos había encargado, además de una lista de material quirúrgico, para hacerle las curaciones a Papá. Sólo faltaba la miel, porque, un día anterior, el mismo sábado, me había regresado a la ciudad de Aguascalientes (había aprovechado para regresar a mi vecina), antes de las dos de la tarde, para encontrar abierta la tienda especializada en productos médicos y ahí surtir la lista:

- Gasas estériles.
- Guantes estériles.
- Cuchillas estériles,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

- Solución antiséptica.
- Compresas estériles.

No logré comunicarme con mi compañero para preguntar por la miel. El domingo por la mañana (domingo, 25 de noviembre), no esperamos más:

— Mamá, a Gil no le entró la llamada, vamos a San José de Gracia a buscarlo, es seguro que tiene miel.
— ¿Y sí estará?
— Si no está, no hay problema, que me den, aunque sea un botecito, y ya, yo lo veo mañana para pagarle.
— Vamos.

Fuimos temprano, como me lo había imaginado, Gil no estaba en su casa; su mamá buscó y sí encontró miel, me entregó un bote de un kilogramo. Ya habíamos completado la lista. Regresamos a Casa–infancia con una sensación de tranquilidad. Cuando bajábamos por la empinada carretera, vimos que había un puesto de elotes frescos en un asador. Me detuve unos metros más adelante. Y le dije a Mamá:

— Tengo hambre, hay que comprar un elote.
— Ándale. –Dijo ella animada–

Nos detuvimos y compramos uno para cada una. Ése fue nuestro desayuno aquel día, lo comimos en el camino. Urgía llegar directo a la casa de Enfermera Vecina. Anunciarle que ya teníamos la lista completa. La primera curación de parte de la enfermera fue ese mismo domingo, alrededor de las dos de la tarde. Al terminar nos dijo.

— Las llagas de Don Chava sí están mal, ya tiene conejeras.
— ¿Qué son las conejeras?
— La llaga se extiende por debajo de la piel.
— ¿Y con eso qué se puede hacer?
— Hay que curarlo diario, consigan más miel y, del material que trajeron, a lo mejor alcanza para mañana, hay que resurtir la lista

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Chabela, cóbrenos, ¿Cuánto va a ser? –Intervino Mamá–

— No, Doña Raquel, ¿Cómo cree que le voy a cobrar? Al contrario, le voy a reclamar que no me había dicho antes. Si somos vecinas de toda la vida, me hubieran dicho.

— Yo pensaba que lo curaba…

— Es que hay un momento en el que cualquier descuido acelera el daño. No se preocupe, va a ver que Don Chava se pone bien.

— Gracias, Chabela. –Le dije–

— No, nada qué agradecer, vamos a ver qué se puede hacer por Don Chava.

Óleo-pastel y lápices de dolores sobre papel
Deisy Martínez

Figura 17. Nunca vi las conejeras

***

El martes 27 de noviembre llamé a Mamá, durante la mañana; en una pausa que hice en mi trabajo, salí al patio central, afuera de mi oficina, para no interrumpir a nadie y tener la oportunidad de enterarme de cómo iba Papá.

— ¿Cómo está mi papá?

— Bien, hija, pues igual. Chabela ha venido a curarlo desde el domingo, vino ayer, en la mañana y en la tarde, y hoy ya también vino, bien tempranito.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— ¿Te ha cobrado?

— No quiere, le volví a decir hoy en la mañana y no quiso.

— No importa mamá, hay que preguntar más o menos cuánto se cobra y ofrecerle una cantidad, quizá semanalmente.

— Pues sí, hija. Y sí quiero, fíjate que me dice que va bien… aunque son muy poquitas veces las que lo ha curado, ya no huele mal, la primera curación, tú no viste, le cortó mucha carne que ya estaba como descompuesta… y ahorita, se le ve bien, tiene el hoyo más grande, rojito, como la carne normal.

— Ay, mamá, qué buena noticia. Ojalá, ojalá.

— ¿Vienes el fin de semana?

— Sí, mamá, si puedo antes, voy antes, de seguro el fin de semana.

***

Salimos del plantel de Rincón de Romos, alrededor de la una y media de la tarde. Generalmente, cuando salíamos a esa hora, mi compañera, la maestra Rita y yo, teníamos mucha hambre, porque eso quería decir que habíamos trabajado de corrido sin la oportunidad de desayunar. Nos despedimos del director, quien con aprecio nos acompañó hasta nuestro vehículo, que estaba afuera de las instalaciones, debajo de un árbol. Nos despidió. Ese día íbamos en mi coche y, en cuanto nos subimos, le pregunté.

— ¿Quiere que vayamos a desayunar a algún lugar?

— No, mi Dey, ¿cómo ve si vamos con su mami? Sirve de que vemos a su papi. Ya si nos ofrece un taquito, ya la hicimos y, si no, vemos qué compramos en el camino.

Generalmente cuando íbamos a El Llano, solíamos comer donde fuera y lo que nos encontrábamos. No nos resultaba extraordinario que, de pronto, pasáramos a una tienda de abarrotes en medio del campo o a una tienda de conveniencia en medio de una carretera. Ese día, no sería necesario. Llegamos a Casa–infancia. Ella tenía algo qué ofrecernos. Antes de ir a la mesa, entramos a ver a Papá.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

La maestra Rita y yo nos sentamos a su lado. Estaba en su cama en su colchón de presión alterna, que ella misma, mi compañera, me había recomendado y conseguido para él.

Mamá estaba terminando de darle una colación entre el almuerzo y la comida. Por eso llegamos hasta ahí. Ella nos ofreció de comer:

— Vamos a servirles algo, de seguro no han desayunado.
— No, Doña Raquel, –le respondió la maestra Rita– termine con el señor, y ya vemos.

Sin decir nada, me sentí agradecida por la paciencia de mi compañera. A sabiendas de que ambas teníamos hambre por el largo periodo de ayuno. Ella se quedó observando a Mamá, sus ojos se llenaban de lágrimas que contenía, en esa contención desaparecían, luego volvían a presentarse en sus cuencas. Yo no estaba sorprendida, conocía el ritual: darle agua con una jeringa y la comida molida, a modo de papilla con una cucharita suave y chata, para no lastimarlo. Al terminar, limpiarlo y dejarlo por un rato con varias almohadas en la espalda, un poco enderezado. Siempre había muchas almohadas cerca, a veces se ocupaban más y a veces menos, dependía de cómo lo acomodábamos, nunca era igual.

En esta ocasión algo fue diferente, cuando Papá finalizó de comer, llamó mi atención que Mamá empezó a hacerle cariños en la cara, le hablaba como si fuera un bebé y, con sus dedos, le hacía ligeros pellizquitos en las mejillas. Quizá él sentía escasamente los roces, tal vez cosquillas. Ante la voz de Mamá y sus toques, Papá sonreía, al mismo tiempo apretaba los ojos, aunque ya tenía aproximadamente un año sin abrirlos, sus párpados y sus cienes se arrugaban, era una forma de jugar entre ellos y parecía que él disfrutaba del juego. Mamá terminó sus cariñitos con un beso en la nariz y otro en la frente. Y le avisó:

— Te dejo un ratito, voy a darle de comer a Dey y a la maestra Rita. Ahorita vengo otra vez.

Papá seguía sonriendo. Mientras salíamos de la habitación para ubicarnos a escasos cuatro o cinco pasos, en la mesa que estaba en la sala contigua que funcionaba como comedor. Eso fue el miércoles 28 de noviembre.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

***

La maestra Rita y yo íbamos en carretera, de regreso de Rincón de Romos a Aguascalientes. Llegaríamos a la gasolinería ubicada donde comienza la ciudad. Ahí, mi compañera había dejado su camioneta. Ése solía ser el punto de reunión cuando viajábamos al norte del estado. Tuvimos una media hora para platicar. Yo le dije:

— Maestra ¿Se fijó que mi papá sonrió cuando mi mamá le hizo cariñitos?
— Sí, mi Dey. Él está contento con la compañía de su mami. Bendito sea Dios, su mami está ahí.
— Pues sí, quién sabe qué haríamos si mi mamá no estuviera con él de manera permanente. Porque, aunque alguien los cuida a ambos, ella administra, toma decisiones, cuida de todo.
— Mi Dey, ¿sabe a mí qué me sorprende?
— ¿Qué cosa?

Insistió en algo que ya había señalado antes.

— La dieta que le tienen a su papi. Una dieta bien balanceada, por eso fuera de su enfermedad, él está bien, no se estriñe, digiere bien, está nutrido. Es sorprendente la dieta. ¿Alguien las asesoró?
— No, fue pura intuición, de lo que pensamos y, sobre todo, lo que mi mamá piensa que debe de comer. Se me figura que la dieta de mi papá se parece mucho a la de los niños, que aún no se alimentan por sí mismos.
— Es sorprendente, mi Dey. No le hace falta nada.

Esa fue nuestra plática de la tarde del miércoles, 28 de noviembre.

***

El jueves 29 de noviembre, Mamá llamó, una vez más yo iba en carretera, en compañía de la maestra Rita. Le respondí, con soltura, mi compañera manejaba.

— Hola, mija.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Hola, mamá.

— ¿Cómo estás?

— Bien, mija, ¿tú cómo estás?

— Bien, mamá. Estamos regresando de Villa Juárez. ¿Mi papá?

— Bien, mija, Chabela lo ha estado curando todos los días, a veces, viene dos veces. Dice que va bien, que su carne se le ve ya rosita… es que cuando estaba mal se le veía blancuzco o amarillento, ahora dice ella que va bien.

— Ay, qué bueno, mamá.

— Yo le pido a Diosito que me permita entregárselo con su carne sanita. Bueno, mija, no te entretengo. Nos hablamos luego.

***

Desperté con una sensación de tristeza, hice un esfuerzo por reconocer de dónde venía esa sensación, rápidamente reconocí que venía de mi sueño, un sueño muy próximo, el que me acompañó a la hora de tomar consciencia. Era un funeral, uno en el que yo estaba inmersa, acompañando, era el funeral de Papá. En ese momento, las imágenes de mi sueño eran exiguas y ahora lo son aún más. Lo que sí estaba presente era la sensación de tristeza, de desconsuelo. Al llegar al trabajo, se lo platiqué a mi compañera. Ella no me respondió mucho. Sólo me dijo:

— Póngalo en manos de Dios, mi Dey.

Así amanecí el viernes 23 de noviembre.

***

Llegué a mi salón para cumplir con mi clase de las últimas dos horas, las y los estudiantes estaban en su lugar, leyendo fervorosamente, algunos tomaban algo mientras leían, otras estaban comiendo palomitas o cacahuates, sin dejar de ver sus cuadernos. Y es que, en cuanto yo llegara, tenían que guardar su comida o su bebida y los cuadernos, debido a que tendríamos examen. Generalmente, iniciábamos justo a tiempo, luego les daba los minutos que completaban la primera hora, y regresaban a la segunda para que ellos realizaran

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

alguna actividad introductoria de la unidad nueva, mientras yo hacía una revisión de sus exámenes, trataba de tener calificaciones antes de que se tuvieran que ir a casa. Como las evaluaciones eran por unidad, los exámenes eran cortos; el tiempo, la cantidad de estudiantes y el contenido de las pruebas, se prestaban para terminar en el marco de la clase de dos horas. Era la evaluación previa a la final, la evaluación del 30 de noviembre, y la clase iniciaba a las 7.30 de la tarde. Me vieron llegar y no tardaron más de dos minutos en estar listos para que les repartiera las hojas que yo llevaba abrazadas. Comenzamos muy pronto; minutos menos o unos pocos más de las 8.00 de la noche, estaríamos terminando. Eso planeaba.

De repente, mi celular vibró. Recién había comenzado el examen. Miré de inmediato sin que nadie lo notara. Alcancé a ver que era un mensaje de Hermana, escribiendo en el grupo:

— Mi papá está muy mal. Se está poniendo mal.

Rápidamente tomé el aparato entre mis manos y respondí.

— ¿Qué tiene?
— No sé, respira más lento, reacciona poco. Había estado bien, desayunó bien, y a la hora de la comida batalló para comer. Ahora no sé qué pasa. Chabela vino a curarlo y ahorita se fue, dijo que iba por el oxímetro. Yo lo veo mal.
— Ve por el doctor de la otra calle o llámale, seguro que va a verlo. Llámalo, ya depende de lo que diga llamas a la ambulancia.
— No tengo el número a la mano.
— Yo sí lo tengo, te lo mando. Llámale.
— ¿Dónde estás tú?
— En la universidad, estoy por salir, en cuanto salga me voy para allá. Salgo en unos minutos.
— Nadie más contesta.
— Ahorita le llamo a Víctor y también a Marco.
— Marco se iba a ir hoy a Japón. No sé si ya se esté yendo. A ver si contesta.
— Deja les llamo. Víctor ya debe estar en Rincón.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Dejé la conversación de WhatsApp y le llamé a Hermano–menor (quien quizá ya estaría viajando fuera del país), no tuve respuesta, el teléfono sonó y sonó, sin que nadie contestara. Colgué, le llamé a Hermano–mayor, igualmente, el teléfono sonó una y otra vez; tampoco tuve respuesta. Colgué y llamé a Primera–cuñada, ella sí respondió. Me acerqué a la puerta para hablarle bajito, me salí del salón, no me alejé de la puerta, seguía viendo a mis estudiantes mientras que respondían su examen. Le dije:

— Pao, mi papá se puso mal, mi mamá y Paty están solas en la casa, ¿Será que pueden ir a acompañarlas?
— ¿Qué tiene?
— No sé bien, sólo sé que se está poniendo mal.
— Sí, Deisy, aquí está Diego, ahorita le digo que me acompañe.
— No se tarden.
— No, ya vamos.

Entré al salón y le escribí a Hermana, en el mismo grupo:

— Pao va para allá.
— Ya llamé al doctor, ya viene, y Chabela ya está aquí midiéndole la oxigenación. Dice que la trae bien bajita.

Dejé de escribir, atendí a mi grupo, eso influyó para que terminaran más rápido. Recogí los exámenes en menos del tiempo acordado, ya no les pasé lista, me despedí de inmediato y me fui de su salón. Mientras recogía los exámenes, me preguntaron:

— ¿Terminamos y nos vamos?
— Sí, esta ocasión, sí.

Cuando tuve el último examen en mis manos, ya tenía mi mochila colgada en la espalda, ni siquiera tuve que regresar al escritorio. Salí del salón.

— Pásenla bien, chicas y chicos. Nos vemos la próxima semana.
— Adiós, maestra. –Respondieron unos y otras a diferentes tiempos–

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Caminé con una rapidez de la que yo misma no me percaté, iba directo al estacionamiento. Estaba a punto de llegar a mi auto, cuando una alumna me alcanzó.

— Maestra.

Volteé sin dejar de caminar.

— Es su papá. ¿Verdad?
— Sí. –Le respondí–
— ¿Él está bien?
— Creo que no.
— Que le vaya bien maestra. Nos avisa si se le ofrece algo.
— Gracias.

Seguí caminando y mi alumna comenzó a caminar con calma. La dejé atrás. Llegué a mi auto, abrí la puerta rápidamente y arrojé mi mochila en el asiento lateral. Saqué mi teléfono y le marqué a mamá. Me respondió justo cuando iba saliendo de la entrada principal de la universidad. Estaba alterada, no lo suficiente para responderme.

— Mija, aquí estamos. –alcancé a escuchar la voz de Hermana, sin entender lo que decía, Mamá interrumpió su conversación conmigo– No Paty, yo no quiero estar ahí. No. –su llanto tranquilo se convirtió en un grito–

De pronto, Mamá ya no me habló y tampoco Hermana. Sólo escuchaban llantos y gritos. No colgué, escuchaba a Mamá llorar. Yo iba manejando y, por momentos, tuve la impresión de estar paralizada al volante. Primera–cuñada, tomó el teléfono, retomó la palabra. A pesar de que lloraba, logró articular:

— Deisy.

Reconocí su voz.

— Pao. ¿Qué pasó?
— Tu papá. – Dijo llorando– Se acaba de morir.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Ya no recuerdo qué le respondí. Tampoco recuerdo quién colgó. Sólo tenía en la cabeza que debía manejar para llegar a casa. En ese momento iba por tercer anillo, la zona de la vialidad que en ese tiempo estaba despoblada y sin luz. No podía detenerme. Necesitaba llegar a Casa–actual para poder reaccionar, en ese momento, lo único que podía hacer por mí, era contenerme.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Capítulo 13. Un interludio: el contraste con otra forma de vivir el duelo

Me asomo a este precipicio para medir la distancia,
para saber qué persigo, para ver lo que me falta
para notar el vacío, para llenarme de nada
para ver al enemigo, para mirar su mirada.

Me Asomo[21], Olga Román

Papá murió el 30 de noviembre de 2018. El capítulo posterior (el capítulo 14) comencé a escribirlo el día 17 de septiembre de 2024; el papá de Amiga–hermana había muerto cinco meses antes, el 29 de marzo de ese mismo año. Resulta muy importante tener en el panorama estas fechas, porque todo lo que escribo en el último capítulo, con el que cierro mi trabajo, cobró un nuevo sentido después de haber acompañado la experiencia de mi amiga más cercana, cuando su padre murió.

Es muy importante decir que, de no haber visto y escuchado lo que sucedió con otra experiencia, una tan diferente a la mía, no habría dimensionado todas las peculiaridades de vivir un duelo en una comunidad rural, con mis circunstancias: familiares, económicas, sociales, culturales, geográficas, etc. Sin duda, esta otra experiencia me orientó a exaltar algunos rasgos que, en lo actual[22], logré ver extraordinarios y afortunados.

Este apartado se llama Interludio[23], porque es una experiencia intermedia que le da sentido al siguiente acto. Aunque el contenido de este apartado tiene peso significativo y

[21] *Me asomo* es parte del disco *Olga Román 2* en el año 2002, el nombre de la autora e intérprete. La canción remite a un afronte a la vida que encara situaciones críticas. Cuando la escucho pienso en cómo una no puede saber de lo que es capaz hasta el momento de encontrarse con circunstancias que nos arrojan a afrontar lo que se presenta.

[22] Cuando utilizo la palabra 'actual' aprovecho su etimología, que refiere al latín *actualis* y significa estar en el acto (Diccionario Etimológico Castellano en Línea, 2001-2025), además del significado tradicional que tiene que ver con el tiempo presente. Sin embargo, cobra especial relevancia que lo que escribo es posterior a los actos vividos hasta ese momento, es decir, lo actual.

[23] Tomé el concepto de *interludio* musical que viene del latín interludere que significa jugar a ratos, refiere una pieza musical, generalmente instrumental, entre secciones de una obra. En la música sacra es una improvisación

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

propone la posibilidad y necesidad de mostrar una problemática que bien podría servir como un tema central en un trabajo de investigación, en este momento preciso evidenciarlo para dar sentido. Esta forma de transitar por las instituciones, las empresas funerarias y los trámites de la defunción en ese contexto que, si bien no puedo afirmar que sea generalizado, sí puedo puntualizar que fue diferente a mi experiencia y que me influenció para redimensionar lo propio.

Debo aceptar que sin haber tenido esa 'otra' experiencia, no habría dado el peso que le di a la forma de transitar el duelo en mi contexto. Una gran parte de las elecciones que hice para contar en el último capítulo tuvieron que ver con lo que vi que no ocurre en otros contextos e, incluso, en condiciones más adversas.

Cuando le pedí a Amiga–hermana que me hablara de su experiencia en el contexto de la muerte de su papá, ella contestó haciendo ligeras pausas que me hacían pensar que estaba buscando las palabras precisas:

— Si yo tuviera que calificar mi proceso… diría que fue insensible y aprovechado. Esa fue mi experiencia en general, desde el hospital… y no se diga con los servicios funerarios.

Yo tuve la posibilidad de acompañarla en todo momento, desde que le avisaron por teléfono que su papá había tenido una crisis y unos minutos después cuando le comunicaron que había fallecido, la preparación para viajar a Guadalajara que fue donde murió y, posteriormente, la espera de la entrega del cuerpo para llevarlo a la funeraria, los trámites para el traslado a Tepic, Nayarit, el lugar donde se iba a velar y cremar, y todo lo que siguió hasta nuestro regreso a Aguascalientes, una semana y media después.

El proceso de Amiga–hermana, como ella lo menciona, invariablemente me llevó a pensar en la diferencia del mío. Uno de los contrastes, a priori, entre los dos procesos, fue que el de ella se desarrolló en una de las urbes más grandes del país, Guadalajara, en una

entre un salmo o un himno. En las óperas es lo que se toca entre actos o escenas y sirven para avanzar la acción del drama. (Música en México Radio, 2016)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

primera instancia; el mío, en uno de los municipios más pequeños de Aguascalientes, en Cosío. Ella se vio en la necesidad de encarar la situación de los procesos posteriores inmediatos a la muerte en Tepic, Nayarit y la situación no fue tan diferente. Trata de explicarme que no en todo momento hubo un abuso flagrante, pero tampoco consideración por lo que se estaba viviendo:

— Como yo lo viví, te tratan con el respeto de un ente. En ningún momento tuve la sensación de que de su parte hubiera un mínimo atisbo de pena, ni siquiera de tratar de entender o saber por lo que yo estaba pasando. En medio de las situaciones me ponía a pensar ¿Con qué frialdad estarían tratando al cuerpo? ¿Dónde estaría? ¿En qué condiciones? Luego, buscaba apartar esas ideas, no quería pensar en eso, eran solo cosas terribles. Creo que, a ellos, a la gente que está en ese negocio, le conviene que una piense cosas terribles en algunos momentos. No sé si fueron irrespetuosos, sí insensibles. Cero empatía. Un aprovechamiento increíble. Entiendo que es su negocio, sin embargo, no se limitan a hacer lo que es el negocio, sacan lo que se puede, están coludidos con las autoridades corruptas y ahí ganan funcionarios que deberían de estar haciendo su trabajo y no lo hacen. Al contrario, buscan cobrar a los usuarios por hacer el favor de hacer su trabajo. La propia funeraria les lleva los clientes a los funcionarios corruptos y se dividen la ganancia. Y ahora, a la distancia, tengo mucho coraje por haber contribuido a reproducir esas prácticas corruptas, y me pregunto: ¿qué podía hacer en ese momento? No era posible pensar con claridad nada.

— Yo conozco más o menos cómo pasó. A lo mejor, sería bueno tratar de contextualizar como si yo no supiera nada.

13.1Amiga–hermana comenzó a narrar

Desde hace mucho tiempo, de hecho, desde que yo era niña, mi mamá y yo sabíamos que mi papá tenía la presión arterial alta. Él siempre lo negaba, decía que no, que era normal, solía afirmar con seguridad: ‘yo así la manejo’. Yo me creía ese cuento y no tenía más información de qué era la hipertensión ni qué implicaba. Escuchaba de él que era normal y pensaba que así era.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Más recientemente mi papá tuvo un infarto y, aunque pudo haber sido una gran llamada de atención, el incidente fue muy atípico. Así le llamó después, porque al principio lo nombró: preinfarto. El asunto es que no tuvo dolor, sólo sudoración, una especie de mareo, pérdida de fuerza, náusea. No más. Yo continuaba con cierta ignorancia de la gravedad, y que no hubiera dolor y verlo tan fuerte, tan erguido, con tanta fuerza… todo eso no daba muchos indicios de lo que le estaba pasando. Él mismo cuando hablaba de eso lo decía con calma y tranquilo.

— No fue necesario ir al hospital, tu tío Armando me mandó a hacer estudios.
— Papá, es una llamada de atención para que comiences a cuidarte. ¿Te estás tomando el medicamento?
— Sí, a veces descanso, es que tanta pastilla tampoco es buena para el cuerpo.
— ¿Hoy ya te las tomaste?
— No, es que son después de comer.
— Papá, pues avisa y habla, tomarse una pastilla no es algo difícil. Disciplínate para que comas a tus horas.

Comenzó a hacer cosas, a atenderse de cierta manera. También me di cuenta de que no lo hacía de forma permanente ni disciplinada. Para mí era muy fácil llamarle la atención, porque yo tengo mis propios padecimientos y me mantengo controlada, a costa de tomar lo que tengo que tomar, y aunque cuesta, todavía no me resulta algo imposible con tal de estar bien, tendré que hacerlo. Con base en mi propia experiencia, le di el voto de confianza, quise creer que mi papá estaba atendiéndose de acuerdo con las indicaciones y con la idea de que él quería estar bien.

Eso era lo que yo sabía. Mi papá era una persona que se guardaba muchas cosas. Siempre, quiso mostrar una imagen de fortaleza, inteligencia, sabiduría… no digo que no lo fuera, pero no le bastaba con serlo, quería mostrarlo. Y, ahora que lo pienso, resulta muy pesado ser siempre fuerte… ser siempre inteligente… ser siempre sabio… Con ese deseo permanente ¿cómo sería posible asumir las propias debilidades? ¿cómo abordarlas cuando lo que siempre se ha mostrado es que uno sabe cómo se hacen las cosas y es fuerte para realizarlas? Ahora sé que mi papá trató de ocultar en todo momento esas debilidades de

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

salud, no sólo a mí, que era su única hija, también a sus hermanos y hermanas y, en su momento a su mamá y muy probablemente, también a mi mamá. Pienso que la única persona que tenía una perspectiva un poco más amplia era mi tío, el médico.

Fue él quien extraordinariamente me llamó una noche, nunca lo había hecho antes, en cuanto me percaté de su llamada supe que algo sucedía. Se la devolví porque no alcancé a contestar cuando él me llamó. Y así era. Sin muchos rodeos me pintó un panorama grave. Yo tengo un prejuicio sobre mi tío el médico, siempre lo pienso con un discurso exacerbado, además, tengo la idea de que es mandón y el resto de la familia parece confirmarlo en esa posición y a su vez confirman mi prejuicio. También sé que podría ser mi negación lo que no me permitió tomar con literalidad lo que él me decía. En su momento, no supe bien cómo procesarlo, lo escuchaba y me preguntaba qué me tocaba hacer a mí. Él insistía en un punto:

— Las condiciones de tu papá requieren cuidados porque la situación es complicada. Hay que estar atendiéndolo, necesita quién esté al pendiente.

¿Qué tanto cuidado necesitaba? ¿Qué tipo de atención necesitaba? ¿Qué significaba estar al pendiente? Mi papá vivía en Xalisco, Nayarit, un municipio conurbado con Tepic y yo en Aguascalientes, en Jesús María. Si la gravedad era como mi tío el médico lo aseguraba, entonces tendríamos que hacer ajustes, ambos, no sólo yo. Él o yo, tendríamos que cambiar nuestra forma de vida. Debíamos de organizarnos. Acomodar nuestras ideas para luego acomodarnos él y yo.

Al día siguiente de que hablé con mi tío el médico, me comuniqué con mi papá. Sí, debo decir que lo escuché como nunca lo había escuchado. Nuestra conversación se interrumpía una y otra vez con una tos que parecía oprimida, como si no pudiera toser a pecho abierto. Sus palabras salían de su boca con lentitud. Mi tío me lo había adelantado. Lo que escuché en esa conversación es lo que siento más cercano a percibirlo vulnerable. Ni siquiera puedo decir que lo vi débil, su voz bajita, lenta e intermitente fue lo más cercano a eso, lo que siempre trató de ocultar.

Su decir se enfocó en lo que estaba haciendo, en que se estaba atendiendo, no recuerdo las palabras precisas. Ni siquiera en ese momento le fue posible hablarme de cómo se sentía.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

No recuerdo que hubiera reconocido o aceptado su malestar por completo. Sí recuerdo lo que yo le dije, creo que no pude evitar que de mí surgiera una especie de regaño. Él tenía formación y creencia gnóstica, con esa influencia estaba convencido de que 'creer algo y pensar en ello' era suficiente para concretar cosas. A mí me molestaba que hubiera dejado de tener cuidado por él, siempre pensando en el poder de la mente, fue por eso por lo que le insistí:

— Por favor, papá, tienes que comenzar a atender por completo las indicaciones de los médicos. Asume que ha hecho falta autocuidado, atiéndete como se debe, asume las indicaciones del médico, pide ayuda, habla, di, sobre todo, atiéndete. Pídele ayuda a mi tía, la que siempre te apoya. Pídele a ella que te acompañe. Y por favor, considera venirte a Aguascalientes. La mamá de Deisy lleva años atendiéndose con un cardiólogo que la ha mantenido siempre estable. Ella también sufrió un infarto y, a pesar de todas sus complicaciones, la señora está bien. El cardiólogo es garantía, a mí me daría muchísima confianza que te atendieras con él. Creo que el hecho de que estés acá nos facilita las cosas a los dos.

A lo mejor yo hablé más que él, que sólo se limitó a informarme que tenía cita con un cardiólogo particular el siguiente lunes. Yo de verdad quería que él se viniera para acá. Mi ofrecimiento era muy genuino, por diversas situaciones, era nueva en mi trabajo y no podía pedir permisos y tampoco podía pensar en dejarlo; además, me ilusionaba apoyarlo y organizar una forma en la que él pudiera disciplinarse con su cuidado, aunque en su momento no había forma de dimensionar si la situación ameritaba eso. Todo era confuso. Él no se negó a mi ofrecimiento, de inmediato dijo que sí, que sí quería venirse para acá. Quizá, él también sentía lo que yo, quizá también se preguntaba qué tanto debía tomar decisiones inmediatas. Por lo pronto, iba a ir con un cardiólogo particular dos días después de que hablamos.

Antes de que finalizáramos nuestra conversación insistió:

— Pues sí, el lunes voy con el cardiólogo, a ver qué me dice. Me estoy atendiendo… Pues ya viví 70 años (los iba a cumplir en cinco días). Ya tengo ordenados algunos documentos, escrituras y una lista de cosas importantes, por cualquier cosa.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Me indicó cómo iba a dejar esos documentos importantes, su intención era que yo supiera que existían, no me dijo precisamente dónde estaban, sin embargo, me quedó claro qué estaba dejando. No le di mucha importancia. Él era un hombre tan fuerte, que lo que dijo sonaba mucho a broma. Justo las cosas que suelen decir las personas que sienten que están bien.

— Para los días santos me puedo ir, voy a tener unas reuniones virtuales y a terminar unos pendientes, ya para el miércoles o a más tardar el jueves voy a estar libre.
— Pregúntale al cardiólogo si puedes viajar o en qué condiciones puedes hacerlo.
— Sí, a ver qué me dice, ya te estaré avisando.

***

Tenía una capacidad del corazón del 30 por ciento. Eso me lo dijo mi tío médico y después de que mi papá murió lo corroboré en los estudios que llevó con el cardiólogo. Ahora sé que nunca me compartió con exactitud qué le dijo en la cita del lunes. Cuando he platicado con mi tía, quien lo acompañó, me doy cuenta de que ella tampoco supo qué hablaron ni las condiciones que percibió el médico, ella se quedó afuera y no escuchó nada. Aun así, me sentí tranquila, saber que ya tenía tratamiento, me dio cierta certeza de que ya estaría siguiendo el camino para estar bien. Me interesaba lo más importante: ¿Podría viajar? Yo quería que se viniera para acá. Quizá no era la única, tengo la impresión de que mi tía también quería que estuviera conmigo. Pienso que ella se sentiría liberada de una responsabilidad. En algunas pláticas con ella, me comentó:

— Cuando salió de con el doctor yo le pregunté: ¿Y qué te dijo el doctor de irte con Denisse?
— Mmm… No supe, se me olvidó preguntarle.

Quizás el cardiólogo le debió haber pintado un panorama no muy bueno. Eso no me lo dijo a mí ni a nadie. Quizá solamente a mi tío médico. Quizá le dijo que tendría que reposar y él dio por hecho que no podría viajar. A mí lo único que me dijo fue:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Me dio un tratamiento, ya lo compré… me dijo que regresara en una semana para ver cómo había funcionado.

De repente me doy cuenta de que me hizo sentir tranquila pensar que, por fin, mi papá estaba poniendo atención en su salud. Quizá yo encuentro solución a los problemas de salud atendiéndolos y dándole seguimiento. Y, después de tantos años, creer que mi papá por fin iba a atender ese padecimiento que había estado ahí sin hacer daño, aparentemente, parecía el camino para la solución.

***

El martes 26 de marzo era su cumpleaños. Le llamé para felicitarlo poco después del mediodía, debido a que había calculado que ya hubiera terminado su reunión virtual. No me respondió e intenté unas dos horas más tarde, fue cuando me respondió y me di cuenta de que ya estaba en el hospital. Le pregunté qué había pasado:

— Tu tío – el médico– insistió en que me viniera al IMSS para que abran mi expediente. Dice que ya con el expediente y la valoración él se encarga de que me trasladen a Guadalajara porque el cardiólogo que vio mis estudios sugiere un cateterismo.

Me extrañó que se hubiera decidido a ir al IMSS, también pensaba en lo insistente y determinante e, incluso imperativo, que puede llegar a ser mi tío médico, entonces, entendía. Recordaba que él había dicho que si iba al IMSS era después de que terminara sus pendientes laborales. O mi tío médico había insistido hasta conseguir concretar la idea que él tenía o realmente se sentía mal. No sabía bien qué pensar. Ahora, a la distancia, que dimensiono cuan grave era, creo que se internó porque él se sintió muy mal. Aún recuerdo que él explicó el proceso para internarse en el IMSS:

— Tengo que ir a urgencias, explicar qué es lo que tengo y ahí mismo me van a valorar. Me van a abrir el expediente y a definir qué procede.

Yo pensaba que, si el cardiólogo particular lo había mandado a casa, en urgencias lo iban a valorar y a darle cita con el especialista. No esperaba que lo fueran a dejar internado.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Supongo que esa noche se sintió mal, se alarmó y decidió internarse. Por supuesto, a cambiar su opinión, ayudó la insistencia de mi tío el médico.

La información de mi papá, de por qué llegó al hospital fue muy enfática:

— No vine porque estuviera en crisis, acudí por mi propia voluntad, de pie y siguiendo las indicaciones de Armando. Que me presentara, que hablara de mi padecimiento y que llevara los estudios que ya me hice. El mismo Armando me dijo que al llegar me iban a hacer estudios para validar lo que les dije.
— Entonces, ¿no te dejaron porque fuera una urgencia?
— No. Yo vine solo.
— ¿Quién está contigo?
— Irene. – Era su hermana –

Después de hablar con él, hablé con mi tía. Ella me confirmó lo mismo que él me había dicho.

— Me llamó para pedirme que lo acompañara al IMSS, para hacer el trámite del expediente. Yo no lo veo mal. Ahorita lo dejé para que le hagan los estudios, le están haciendo unas mediciones del corazón. Aquí voy a estar con él, hija, te mantengo informada. No sé bien si lo van a dejar internado o si después de hacerle los estudios lo van a dar de alta.

Supuse que en el transcurso del día le iban a estar haciendo los estudios, por eso alguien tenía que estar ahí, pendiente de lo que se necesitara. Me preguntaba una y otra vez si yo debía estar allá o si era innecesario en ese momento.

El miércoles me comuniqué con mi tía, aún no tenía la información del médico, no había noticias de qué iba pasar, no sabía si se iba a piso o si lo daban de alta. Aún, la recomendación era que no me moviera para allá. Yo no podía quemar mis cartuchos, sobre todo porque tenía poco tiempo en mi trabajo.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Luego de los estudios lo iban a dar de alta, el cardiólogo del IMSS determinó algo similar a lo que indicó el cardiólogo particular, que tuviera reposo y una medicación específica. Mi tío médico se resistió a que eso sucediera, por su trabajo en el Centro Médico de Occidente del IMSS en Guadalajara, hizo las gestiones precisas para que trasladaran a mi papá a ese hospital. Era el miércoles de la semana santa. Al día siguiente comenzaban los días de asueto. Tenía la impresión de que mi tía, quien lo estaba acompañando allá, en Tepic, no estaba de acuerdo. No. ¿Cómo iban a estar de acuerdo? El traslado les iba a complicar esa posibilidad de estar con él. En condiciones más difíciles, quizá sí seguiría acompañándolo.

— Armando quiere que me vaya a Guadalajara. No sabemos qué vaya a pasar. Yo te aviso.

Unas horas después, volví a llamar a mi tía:

— Ya vamos en la ambulancia, Armando consiguió que nos fuéramos en un traslado que ya estaba programado. Yo te voy avisando qué pasa allá.

Parecía que la instrucción no era de los médicos que lo atendieron, sino de mi tío. Esa es mi impresión: no fue una urgencia, no fue una prescripción de quienes lo atendieron, fue una gestión de mi tío el médico. En Guadalajara, atenderlo, cuidarlo, estar ahí, se complicaba más para sus hermanas y también para mí, en Tepic hay lugar para llegar, está mi casa; en Guadalajara todo era incierto.

***

El viernes por la mañana llamé a mi tía, ella me explicó:

— No hay doctores, tu papá se va a quedar aquí hasta el lunes, porque se atraviesa el fin de semana. Yo me quiero regresar a Tepic.
— Bueno, entonces, voy para allá. Hoy no trabajo, me quedaré todo el fin de semana. No entiendo, ¿qué hace mi papá ahí si no hay doctores? ¿no lo pueden dar de alta? En ese caso voy por él y que se venga a Aguascalientes.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Eso estaría muy bien, hija, la verdad aquí no le están haciendo nada. Ni siquiera tiene suero ni nada.
— ¿Me puedes pasar a mi papá?

Desde que mi papá me informó que estaba en el hospital, no había vuelto a hablar con él, sólo nos comunicábamos por medio de mensajes. La comunicación más extendida era con mi tía.

— Bueno.
— Papá, ¿cómo estás?
— Bien…
— Me dice mi tía que no estás canalizado ni nada.
— No, sólo estoy en espera.
— ¿Has pensado en venirte para acá? Si no te están haciendo nada no hay necesidad de que estés ahí. Acá yo puedo atenderte mientras mi tía descansa.
— No. Prefiero quedarme aquí.
— Papá, toma en cuenta que las cosas que decidas van a influir en las personas que estamos alrededor, si existe la posibilidad de que te vengas para acá, consúltalo, y vente. Por favor, al menos te pido que preguntes si puedes viajar, no pierdes nada con preguntar.
— Sí, está bien, yo pregunto.
— De todos modos, nos vemos en un rato, ya casi voy para allá.

La intención de mi tío médico, de que lo operaran, se quedó sólo en eso. En los días santos no había médicos. Me venía a la mente que mi papá no tenía por qué estar ahí, estaba ocupando una cama que no era necesaria. Porque estaba estable. Aunque mi tío seguía hablando de que quizá habría un médico que lo iba a operar, no era probable. Para mí lo mejor era que lo dieran de alta, que se viniera a Aguascalientes y, yo misma, estaba dispuesta a llevarlo nuevamente el lunes. Sabía que la situación de mi papá era grave, pero no lo pensaba como una extrema urgencia.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Llamé a mi tío el médico, quería reclamarle por haber tomado decisiones unilaterales sin medir las circunstancias, lamentaba que mi tía estuviera lejos de su casa, cansada, sin sus cosas personales más básicas ni ropa suficiente.

— Fue un pésimo tino – le dije en la llamada – llevarlo en fin de semana, ocupando un lugar que no necesita. Con mi tía cansadísima.
— Ella lo hace con gusto.
— ¿Cómo sabes? Si le ordenas que vaya y no tiene posibilidad de decir que no. ¿Se puede venir a Aguascalientes?
— No, él aquí está atendido y seguro.
— Entonces, todos nos debemos de ir a vivir a un hospital para estar atendidos y seguros. Y mientras tanto, mi tía Irene y mi tía Silvia son las que pagan las consecuencias.
— Nosotros somos una familia muy solidaria, las hermanas apoyan con gusto.
— ¿Les preguntaste o sólo les ordenaste?
— Ellas quieren. Además, no es tan fácil que lo den de alta y luego volverlo a ingresar, no puede perder la cama.

Pensaba en que él hablaba por las mujeres y ellas no hablaban mucho por ellas, no se quejaban y tampoco decían que no. Los hombres disponían de las dos mujeres disponibles: la que estaba jubilada y la que nunca tuvo un trabajo formal. La discusión se interrumpió con una llamada de mi tía, colgué con mi tío el médico para responderle:

— Hija, vente ya, tu papá se puso mal. – Sollozando –
— Sí tía voy para allá.

Empecé a preparar mis cosas para irme, no sabía qué llevarme, no sabía qué significaba ‘tu papá se puso mal’. Comencé a llamarle otra vez, para saber qué había pasado. No respondió, seguía arreglando mis cosas cuando me interrumpió una llamada de mi tío el médico.

Con toda la tranquilidad, me hizo una descripción técnica, a modo de un informe, de cómo se había deteriorado la salud de mi papá, hasta llegar al momento en el que me dijo:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Tuvo un infarto, intervinieron los médicos, pero ya no lo pudieron reanimar.

***

Cuando mi mamá murió, mi papá estaba en el hospital, por el mismo accidente, sin embargo, los hermanos de ella se encargaron de todo, yo no me di cuenta de nada. No estuve presente ni me percaté de todos los trámites ni procesos que ellos vivieron. Yo sólo llegué a la funeraria y ahí me encontré con unos féretros a los que no me acerqué, no quería recordar ese momento, tenía la posibilidad de evadirlo. Había muerto también mi tía y mi prima, había más personas involucradas.

Para cuando murió mi papá no. No sé bien por qué, tenía la idea de que en esta ocasión sí tendría que hacerme cargo yo. No viajé sola, me acompañaban un amigo y dos amigas. Íbamos a llegar al hospital a hacer lo necesario para que el cuerpo saliera de ahí, fuera a la funeraria y de ahí lo trasladaran a Tepic, para la velación y el sepelio. No sé qué habría hecho sin ese apoyo. Ellas y él estuvieron en todo momento, acompañándome y apoyándome en cada una de las complicaciones que se presentaron en cada uno de los procesos.

En el hospital (Centro Médico de Occidente del IMSS)

El Certificado de Defunción debía ser llenado por los internos en el hospital. Es un formato único que se firma por el médico tratante y que servirá para que, posteriormente, se haga el acta de defunción en el registro civil. Es un documento amplio y detallado, que describe las circunstancias en las que ocurrió el fallecimiento. No puede tener enmendaduras ni tachaduras, es decir, en el caso de que ocurriera un error, hay que volver a hacerlo.

En el caso de mi papá, sí ocurrió un error, y no ocurrió que volvieran a hacerlo. Los internos del hospital llenaron el certificado y en uno de los datos que se encuentran en la parte posterior, ya casi para finalizar, tuvieron un error. Resolvieron de manera “fácil”, colocaron finas líneas de corrector blanco, en la hoja original. Lo hicieron muy bien, la enmendadura era prácticamente imperceptible. Aun así, no había manera de enmendar la copia que se genera sólo con la presión de la pluma sobre la primera hoja. Nadie, fuera de los internos se enteró del error, hasta el momento en el que la trabajadora social del hospital

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

nos la estaba entregando. Estábamos mi tía y yo, la misma que por la mañana me había dicho que mi papá se había puesto grave. A ella le había tocado verlo morir y fue por eso mismo que le iban a entregar a ella el certificado.

La trabajadora social se quedó mirando el documento justo cuando lo levantó para entregárnoslo, luego lo talló con su dedo, lo miró de cerca, lo volvió a tallar, lo vio a contraluz y se pasó a la copia, cuando vio el empalme de letras negras como marcadas con carbón se dio cuenta de que el documento había sido enmendado con corrector. Y tajantemente nos dijo:

— Este documento no sirve. Se tiene que volver a hacer. Los internos van a cambiar de turno en unos 20 minutos, hay que esperar a que entren los del siguiente para que lo hagan. Los de ahorita ya están por salir. Cuando esté listo hay que volver a recabar firmas con el médico tratante…
— ¿Cuánto se va a tardar? –pregunté–
— Espero que no sea mucho, sí es tardado.

Esa era la razón por la que habían hecho una enmendadura. Porque ya iban a salir. Yo había llegado a Guadalajara, al Centro Médico de Occidente alrededor de las dos de la tarde, tenía la idea de que alrededor de las cuatro o cinco de la tarde nos estarían entregando el cuerpo, para que la funeraria hiciera lo que correspondía, trasladarlo a Tepic.

Fue poco después de las nueve de la noche que nos llamaron para decirnos que el documento ya estaba listo, ahora sí completado y correcto, que ya habían avisado a la funeraria y que estaban por llegar. Hasta ese momento me pidieron reconocer el cuerpo; yo no acepté. Mi tía me acompañaba y se lo pedí a ella.

— Tía, yo no quiero ir, no quiero guardar ese recuerdo.

No respondió nada, sólo siguió a la persona que la llevó hasta donde estaba. Yo no sabía ni quería saber qué lugar era. Ella fue y vino. En tanto regresó, salimos del hospital para dirigirnos a la funeraria, nos dieron una tarjeta con la dirección y nos fuimos hacia allá.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

En todo momento, había la esperanza de que las cosas se dieran de una manera fluida; parecía que no era así.

— Todo lo que se ha podido complicar se ha complicado.

Les dije a las personas que me acompañaban, sin saber lo que faltaba.

En la funeraria en Guadalajara, Jalisco

Era demasiado tarde cuando compartí con quienes me acompañaban esa noche que en el hospital nos habían advertido que no teníamos que pagar nada, que ya todo estaba pagado. ¿Cómo fue que no entendí que la advertencia era para no dejarse chantajear ni sobornar? No era el dinero lo que importaba; lamentaba, sobre todo, haber sido tan torpe para no darme cuenta de que habían abusado de mi dolor y de que no es posible pensar con claridad.

Ahora entiendo que me pidieron que entráramos sólo las personas más cercanas, porque no quieren que haya quien tenga la cabeza más fría y nos haga ver las cosas con claridad. Nuevamente, no lamento el dinero, me pesa la experiencia de que jugaran con el tiempo, ese tiempo que parece eternizarse cuando el padre de una acaba de morir y, también lamento que hayan puesto en mi cabeza imágenes tan grotescas del cuerpo de mi papá, con el afán de que pagara más.

Las personas que me acompañaban se quedaron afuera, seguro que fue una actitud de respeto, sólo me acompañó mi tía, quien probablemente se encontraba igual que yo, o quizá en condiciones de mayor cansancio e impacto. Era un viernes santo, el 29 de marzo de 2024, ya pasaba de las once de la noche. La premisa fue:

— A esta hora el cuerpo ya no se puede trasladar, ya tendría que ser hasta mañana…

En mí surgían borbotones de preguntas: ¿Nos quedaríamos en Guadalajara? ¿Tendríamos que buscar hotel? ¿En qué zona estaríamos? Ni siquiera ubicaba de manera precisa el lugar en el que nos encontrábamos, quien había manejado del hospital hasta ahí, hasta la funeraria, había seguido indicaciones precisas de quien iba de copiloto, seguimos una ruta en automático, sin siquiera reflexionarla. Éramos muchas personas y, pensar en

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

quedarnos en el auto, no era factible. Mi tía, la que vive en Guadalajara también estaba afuera. A lo mejor ella iría a su casa que, según me había platicado, no era tan grande para todas las personas que íbamos… Seguí escuchando.

— El problema es que hoy es viernes santo. Hay guardias, pero no es seguro… tendríamos que hacer el trámite hasta mañana… y ver a qué hora nos atienden. A lo mejor el traslado se haría por la tarde o noche… no es seguro. Usted tendría que estar aquí. El problema es que cayó en viernes santo.
— ¿Hay manera de saber a qué hora, más o menos, sería?
— No sabemos, miren, déjenme ver, porque hay una persona en los trámites que nos ayuda a agilizar, ella nos arregla todo, para que sea más rápido, y usted podría firmar ahorita y ya, se desentiende; para eso hay que compensarla con algo. Déjenme ver si ahorita está disponible, si sí está, le pregunto con cuánto podríamos cooperarle para que nos apoye. Denme un momento

Mi tía y yo salimos, nos encontramos con quienes nos acompañaban, comentamos que apenas nos iban a decir qué se podía y cómo sería. No pasaron más de diez minutos cuando el responsable de la funeraria salió nuevamente y nos pidió que volviéramos a entrar. Yo le pregunté ahí mismo.

— ¿Qué le dijeron?
— Pásenle. –no quiso hablar ahí, delante de todos–

Volvimos a entrar y nos ofreció tres opciones:

— Mire, la persona que nos ayuda sí está trabajando, me dice que sí puede hacer algo por ustedes. Que, si hace los trámites ahorita para que el cuerpo salga a las 10 de la mañana, tendrían que apoyarle con 8 mil pesos.
— También podría estar listo todo para el medio día, para las 12, en ese caso, el apoyo sería de 4 mil pesos. Ahora sí que es su decisión.
— Si quieres, yo traigo dinero, hija. – me dijo mi tía–

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Otra cosa… independientemente de que decidan que se vaya a las diez o a medio día, o ya más tarde, lo que sí es un hecho es que la preparación que nos indica el seguro, pues, es muy básica. Realmente el cuerpo no aguanta tanto, entonces, pues luego cuando no se preparan bien los cuerpos, empiezan a supurar de los ojos y…

No recuerdo qué otras cosas me dijo, es algo que en ese mismo momento traté de bloquear, no quería seguir alimentando esas imágenes tan desagradables. Y, ante eso, no había mucho qué pensar.

— Si la preparación es necesaria, está bien. ¿Cuánto cuesta eso?
— 3 mil 500.
— Está bien, sólo déjeme consultar con quienes me acompañan.
— Necesitamos un acta de nacimiento, ¿Sí la tienen?
— Ahorita vemos cómo la conseguimos.

Salí de la oficina, le comenté a una de las personas que me acompañaba que se necesitaba un acta de nacimiento, me senté con ella para sacarla, ella abrió su computadora, y pronto cambió a su teléfono celular para hacer el trámite porque no consiguió tener internet en su máquina. Mientras ella hacía ingresaba a la página que, según pensamos, era la oficial, yo les comenté de las opciones que teníamos.

— Si pagamos podría firmar ahora y nos podemos ir. Si no pago, tendríamos que quedarnos porque mañana yo debo firmar en un lugar. ¿Cómo ven, qué piensan?

En general, me respondieron que yo tomara la decisión. Mientras me escuchaba a mí darles las opciones, me puse a pensar en lo que implicaría buscar hospedaje a esa hora y pagar por seis personas, quizá entre lo que se iba a pagar se cubría el “apoyo” a la persona que haría el trámite. La persona que estaba tramitando el acta al lado mío, me dijo.

— Oye, 8 mil pesos es muchísimo, y la verdad la diferencia de tiempo no es tan trascendente.
— Sí, verdad, le respondí. Un término medio, le digo que pago los 4 mil pesos.
— Pues sí.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Mientras hablábamos eso, ella concretó el pago del acta con mi tarjeta, yo tenía el celular en la mano diciéndole los datos, cuando me llegó un cargo de más de 3 mil pesos, de una empresa trasnacional de venta de ropa y accesorios. Me pareció muy extraño. No entendí que en el momento de pagar el acta algo sucedió que me hicieron un fraude. Justo en ese momento el encargado de la funeraria salió nuevamente.

— ¿Ya están listas? ¿Ya decidieron?

Me sentí apresurada y le dejé mi celular a quien tramitaba el acta para que revisara qué había pasado con el cobro, yo me metí a la oficina nuevamente para saldar la cuenta del "apoyo". Pagamos lo que nos pidieron, con todo mi efectivo y lo que faltó me lo prestó mi tía.

Al salir, no tenía dinero y me encontré con que cuando se hizo el reporte del cobro me bloquearon mis tarjetas. De inmediato supe que lo que había hecho era un soborno, una 'mordida' como se le suele nombrar. Aunque había sido mi decisión, me sentía estafada por la funeraria. También me habían estafado virtualmente cuando tratábamos de tramitar el acta de nacimiento y, ahora, no podía disponer de mis cuentas.

Todo lo que se pudo complicar, se complicó.

***

Continuamos nuestro viaje hacia Tepic, no sin antes pasar a dejar a mi tía a su casa, ahí mismo, en Guadalajara. Cuando estábamos a punto de tomar carretera, mi otra tía, la que había estado todo el día en el hospital, pidió que nos detuviéramos en un restaurante a la salida de la ciudad. Nos detuvimos y fue después de las dos de la mañana que tomamos carretera. Al llegar a Tepic, pasamos a dejar a mi tía a su casa. Ahora sí, íbamos a mi casa. ¿Quién sabe cómo estaría? Las últimas semanas que mi papá había estado ahí no habría podido hacer mucho, había estado en condiciones de salud muy complicadas. No sabía bien cómo nos íbamos a acomodar.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Llegamos a la casa poco después de las cinco de la mañana, yo prácticamente no pude dormir, entonces, tomé la decisión de levantarme a buscar un documento de la funeraria, pues una de mis tías me había comentado que mi papá ya tenía contratado un servicio. Era casi seguro que algo ya estaba pagado para la velación y el sepelio. No logré encontrar nada, aun así, sabía que en la funeraria me podrían decir. Me urgía resolver eso. Faltaban pocas horas para que amaneciera, yo quería apresurarme para ir a la funeraria.

En la funeraria en Tepic, Nayarit

Llegué cerca de las ocho de la mañana a la funeraria. Sí había trabajadores ahí, todos estaban dormidos, el primero que me topé, que estaba en un sillón de la sala de velación, me pidió esperar. Después de un rato me pasó a una oficina donde me atendió un señor que se notaba adormilado. Después de hacer unas búsquedas en su computadora me dijo:

— Efectivamente a ese nombre que usted me comenta, hay un servicio de velación de 24 horas, café y té, y la carroza para el traslado. ¿Van a sepultar?
— No, lo voy a cremar.
— También tenemos ese servicio… – me indicó el costo– Si lo va a velar, necesitaría un féretro, porque el que trae para el traslado es muy sencillo.
— Y ¿cómo sería?
— Sería uno rentado, mire es como este – me enseñó una fotografía de una carpeta– la renta tiene un costo de 17 mil pesos. Los servicios que vaya a utilizar los tiene que pagar anticipadamente. Lo de la misa tiene que ser en efectivo, lo demás, se puede con tarjeta.
— No traemos efectivo para la misa.
— Puede ser más tarde, ya que haya retirado de un cajero. Bueno, no tan tarde, procure que sea en el transcurso de la mañana, porque el padre se puede ocupar.

Una persona que me acompañaba me comentó, que la pura renta del féretro era más de la mitad de lo que había costado todo el servicio de su papá. Me hizo pensar que para ser una renta resultaba muy caro, era más costoso que la cremación.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— ¿Tiene otras opciones? –pregunté–

— No, es el que se usa para la renta y es un precio único.

No había opciones. Tenía que aceptar las condiciones que estaban puestas porque ahí estaba el servicio que mi papá había comprado. Él continuó.

— Si va a querer misa, tiene que avisarnos, para ver la disponibilidad del padre. El templo está ahí mismo en el panteón. Hay que pagar lo que cobra el padre para confirmarlo, y también la hora. Para ver si el templo está disponible.

— Pues yo creo que sí.

— Ya sólo hay que hacer el trámite del permiso sanitario. Ese hay que pagarlo directamente en las oficinas.

Recordé que ese permiso me hicieron pagarlo en Guadalajara y me dijeron que no fuera a permitir que me lo cobraran en Tepic.

— Ese ya lo pagué.

— No lo pudo haber pagado, porque es un servicio que se paga en el lugar donde se vela.

— Lo pagué en Guadalajara.

— Ésa es cosa suya, el asunto es que aquí se necesita el permiso, y hay que pagarlo.

Otra cosa más que me habían hecho pagar en Guadalajara.

***

Pensé que todo lo que se tenía que hacer y pagar con respecto del ritual de la velación y del sepelio estaba cubierto. Algunas personas de la funeraria comenzaron a movilizarse, y eso me dio la idea de que ya iba a comenzar el traslado del cuerpo mi papá hacia el templo del panteón, donde sería su misa. Las personas que estaban ahí velando, amistades y familiares, también comenzaron a pararse de sus lugares… Mi tía se acercó y me dijo.

— Hija, se necesita una camioneta, porque van a empezar a sacar las flores a la calle.

— ¿De dónde saco una camioneta?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— No sé, hija… es para ya, porque ya las van a empezar a sacar.
— No sé dónde podría conseguir una camioneta… Pues ni modo, si no se puede que se queden aquí.
— Tampoco se pueden quedar aquí, ellos las sacan a la calle.

Si ella y el resto de los hermanos y de las hermanas de mi papá no tenían idea de cómo conseguir una camioneta, yo que no vivía ahí, menos podría conseguirla. Por breves segundos pasó por mi mente el montón de coronas apiladas en la calle, porque en realidad, sólo había un arreglo pequeño de flores, el resto eran coronas anchas y altas. Una sola, difícilmente cabía en un vehículo doméstico.

De repente, la mente me hizo una buena jugada. Recordé una camioneta grande de color negro estacionada en el frente de la casa de mi abuela materna. Todavía, en la funeraria, estaban un tío y una tía de la familia de mi mamá que habían ido a acompañarme. Me acerqué con él, que es el que vive ahí, en Tepic, y le pregunté:

— Tío, ¿de quién es la camioneta que está enfrente de la casa de mi abuelita? ¿Todavía la tienen?
— ¿Necesitas una camioneta?
— Sí, para llevar las flores.
— Espérame.

Tomó su teléfono, marcó unos números, yo no sabía a quién le iba a llamar.

— Luis, ¿dónde andas? – hizo un silencio y luego continuó– Vente para la funeraria en la camioneta… Ya…

Unos minutos después estaba la camioneta en la cochera de la funeraria, y las coronas ya estaban saliendo. En tanto terminaron de cargarlas la camioneta se movió para que pudiera salir la carroza. Yo salí por el frente, subimos en el vehículo en el que habíamos llegado, y vimos la carroza atravesar la ciudad para llegar al panteón. Sólo las flores y el vehículo donde yo iba, seguimos la ruta establecida por la funeraria.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

"Te ves muy guapo", recordé que eso le dijo mi tía a mi papá, cuando lo miró en el féretro, antes de que saliera a la sala de velación, luego de que el personal de la funeraria lo vistió, lo acomodó y nos avisó que ya estaba listo. Yo no lo había visto, confiaba en que estaba bien.

La familia de mi papá tenía en la cabeza que yo debía resolverlo todo, pienso que era, en el mejor de los casos, porque respetaban mis decisiones, cualesquiera que fueran, aunque no estuvieran de acuerdo, como es el caso de la cremación, sobre lo que sí hubo un cuestionamiento que no pasó, siquiera, a recomendación. También es probable que pensaran que, por ser la hija, la única hija, yo tenía la obligación de hacerlo todo. Sólo hubo una cosa en la que sí me apoyó una de mis tías, en todo momento, a ver el cuerpo, tanto en el hospital como en la funeraria. En eso sí, yo me declaré imposibilitada.

***

Mi papá era el único miembro de mi familia nuclear que quedaba con vida. Cuando murió no quedaba nadie más. Yo nunca me había enfrentado a trámites de ningún tipo, siempre alguien lo hacía por mí. Esta vez era complicado que alguien más lo hiciera. Yo soy la única que queda y ya no estoy chiquita. Ya no había para dónde huir.

Mi red de apoyo, mi familia elegida, que no es de la misma sangre (como se suele decir) sí es entrañable, estuvo conmigo y yo no sé qué habría podido hacer si ese apoyo no hubiera estado. Ellos iban desde acá, desde Aguascalientes y me siguieron sólo para ayudarme.

***

Todo lo que se pudo complicar se complicó y las personas que prestaban los servicios fueron contribuyendo a ello. No es como una maquila, en la maquila la gente hace lo que le toca y trata de hacerlo bien y, si alguien hace algo mal, alguien va y lo regaña. No, en mi experiencia con la funeraria de Guadalajara viví una serie de acciones moral y legalmente incorrectas, turbias y abusivas, sin la posibilidad de que alguien pudiera intervenir, un viernes santo por la noche. Incluso en el hospital, donde las personas cometieron un error y se fueron sin tratar de repararlo. Ante cada una de las situaciones sólo me quedó esperar, sin embargo,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

en ningún momento obtuve ni un gramo de pena ni de preocupación ni de nada. No puedo decir lo mismo de la funeraria de Tepic, ahí fue una transacción, precios caros que yo tenía la opción de tomar o dejar. Nada más.

No es solo la insensibilidad lo que aún me hace tener coraje. Me he molestado conmigo por contribuir a que se perpetúen esas prácticas, a hacer que no pasa nada y normalizarlas. Una no tiene energía en ese momento y, quizá, tampoco posibilidades reales de hacer algo. No es la ciudad donde vivo, no conozco las oficinas y mucho menos los procedimientos. Ellos son expertos, saben en qué momento hacer sus intervenciones. Saben que no hay riesgo porque los familiares están vulnerables. Es un negocio redondo. Yo no me iba a poner a investigar ni a cotizar ni a nada.

Quizás ellos están acostumbrados a atender a granel y por eso ya perdieron la sensibilidad, el trato humanizado y personalizado, somos un cliente más y ya…

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Capítulo 14. Después del final: las redes de apoyo no se agotan en el propio cuidado

Me pareció verlo en su verde monte
Sonriéndole al viento y al horizonte
Haciendo una mueca pa´ ver pasar
La mancha de garzas rumbo al palmar

Jacinto Cenobio[24], Pancho Madrigal (1975)

Sólo iba a llegar a Casa–actual a ponerme unos zapatos cómodos y a buscar algo para abrigarme, así se lo hice saber a Amiga–hermana, a quien llamé cuando iba llegando a casa, para decirle que Papá había muerto. Hice esa llamada, según yo, con la finalidad de no tardarme al entrar a casa. No hablé mucho y ella tampoco sabía bien qué manifestar. Como ya estaba afuera estacionándome para entrar, colgué sin más. Entré con pasos rápidos, como si debiera retirarme de inmediato, cuando atravesaba la sala me detuve, Amiga–hermana salió de su habitación y me encontró ahí, para preguntarme cómo me sentía. Cuando comencé a responderle ella se sentó en un sillón de la sala y yo me senté en otro.

— Bien, aún no acomodo la noticia, no sé. No sé qué viene. Quisiera irme ya. No sé si llegar a la casa, pienso en que será mejor que me vaya a Cosío, a contratar los servicios funerarios. Le voy a llamar a mi mamá.

— Pues vamos, te acompaño.

[24] Mientras iba de un lugar a otro manejando, la noche de la muerte de Papá, su vida pasaba por mi cabeza, pensaba en su infancia, en su trabajo en los establos, en su bicicleta de pueblo en pueblo mientras trabajaba en Salubridad, en su matrimonio con Mamá, en su vida de padre… De pronto recordé que cuando era niña y escuchaba la canción de *Jacinto Cenobio* no podía resistir el llanto, lloraba porque nuestra historia, porque Papá y Mamá habían tenido que emigrar de la vida rural a la capital, a pesar de que siempre les gustó la vida del campo y en tanto tuvieron la oportunidad, volvieron. Mamá solía decirme: "No llores mija, ésa no es nuestra historia", no obstante, no podía dejar de imaginarlo "en su verde monte sonriéndole al viento y al horizonte". Esta versión de *Jacinto Cenobio* de Pancho Madrigal es interpretada por Amparo Ochoa en un programa en vivo.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Yo sabía que a Amiga–hermana le costaba mucho acompañar –no sólo a mí, sino a cualquier persona– en ese tipo de circunstancias a causa de su propia historia, que para ese momento podía contar los fallecimientos en circunstancias repentinas de su hermano, su mamá y otras familiares cercanas. Atiné a responderle con un 'gracias'. La entendía perfectamente, yo misma no quería llegar a casa, no quería ver a Papá, no quería verlo en la caja a través de un cristal y con el arreglo que hace la funeraria que propicia cierta distancia de quienes acompañamos en el velorio o el sepelio, menos quería verlo aún en Casa–infancia, en su cama. Tampoco quería tocarlo. Y, definitivamente, no lamentaba mi propia ausencia en el momento de su muerte. La valentía que Mamá me atribuía estaba muy lejos de estar presente en esa circunstancia.

— Le voy a llamar a mi mamá. –Continué–
— Deja me apresuro, para prepararme. –Se retiró a su habitación–

Llamé a Mamá, ya habían pasado unos 40 minutos desde que hice la llamada en la que Primera–cuñada me había dado la noticia de manera, prácticamente, simultánea al momento en el que murió papá.

— Bueno. –Respondió Mamá con voz bajita–
— Mamá, ¿cómo estás?
— Bien, hija, bien, ya aquí esta tu tía Olga, tu tío Eleazar, también está Irma…

Mamá mencionó a todas las personas que hasta ese momento habían llegado a Casa – Infancia, aún no eran demasiadas como para no lograr verlas y nombrarlas a todas.

— ¿Qué procede, mamá? ¿Qué hace falta?
— Pues no sé, hija. Estamos esperando a que los muchachos de la ambulancia y el doctor hagan el acta de defunción.
— ¿Ya vieron lo de la funeraria?
— No sé, hija, yo creo que no. Pues es que Víctor y Marco todavía no vienen, bueno, a Marquito no le hemos avisado, porque todavía no nos contesta y a Víctor ya lo localizó Pao, todavía no llega.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Bueno, mamá, entonces, yo me voy a ir directo a Cosío, para contratar a la funeraria y también para arreglar la casa.
— Sí, mija.

Colgué el teléfono y me levanté del sillón en el que me encontraba, traté de dirigirme a mi habitación para prepararme. Me detuvo una nueva llamada:

— Bueno… –Respondí–
— Deisy, ¿cómo estás?
— Bien, Pancho (era el cuñado de Mamá, la pareja de Tía–menor y, además, era mi compañero en el trabajo, a quien, en lo sucesivo, llamaré Tío–compañero).
— ¿Dónde estás, Deisy? (Cuando Tío–compañero habla conmigo, siempre dice mi nombre en cada intervención, es una forma de manifestar su afecto).
— Todavía en mi casa, ya voy para allá, a Cosío, iré a la funeraria y a la casa, para acomodar todo.
— No te preocupes por la casa, Iván (hijo de Tía–menor) y Daniel (Tío–vecino) ya andan arreglando.
— Bueno, entonces voy a la funeraria.
— ¿Quieres que te ayude? – No alcancé a responderle– Sabes qué, Deisy, voy a ir a la funeraria, con Clemencia, es la mamá de Omar el de 6º A agropecuario, le voy a preguntar si tiene el servicio completo para mi compadre Chava, para ver si van por él y lo arreglan y todo. Si no, para que no te vengas de allá. Ya si me dice que sí tienen todo, te aviso para que tú vengas a revisar los detalles, Deisy, ¿Cómo ves?
— Ay sí, Pancho, muchas gracias. También pregúntele si tiene terminal, si no para prever efectivo.
— Por eso no te apures, Deisy. Aquí lo arreglamos. Si se necesita, yo tengo efectivo. Eso no es problema.

Yo no había considerado que quizá, ahí en Cosío, donde íbamos a velar a Papá, pudiera no haber el servicio que se requería. En el caso de que no ofrecieran los servicios completos, quizá no sería necesario ir hasta allá, más bien, sería preciso buscar servicios funerarios en

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Rincón de Romos o, tal vez, en Aguascalientes. Detenerme en ello, me hizo pensar en otra cosa y me surgió la pregunta: ¿Sí íbamos a velar y a sepultar a Papá en Cosío?

Cosío, es el municipio donde nacieron y crecieron Mamá y Papá. Su vida adulta ya no fue en ese lugar, vivieron su primera etapa de matrimonio (15 años) en la Ciudad de México y, después, fue Rincón de Romos su lugar de residencia (de Mamá, hasta la fecha). Yo siempre he percibido que, si en algún lugar tenemos arraigo, es en Cosío. Ahí han sido velados y sepultados nuestros muertos y, como no hay capillas de velación, el lugar donde hemos hecho ese ritual es la casa de Abuelita. No sólo mi familia ha utilizado ese espacio para ese fin, también se veló ahí a mi primo, hijo de Tía–menor, quien murió muy joven. Volví a llamar a Mamá.

— Bueno.
— Mamá, ¿sí vamos a velar a mi papá en Cosío?
— Sí, mija. Claro que sí.
— Ah, ok. Entonces, voy a contratar los servicios funerarios allá.
— Sí. Está mejor.

Entré en mi habitación, por fin, y me cambié los zapatos, fue todo lo que atiné a hacer. No lloraba, tampoco me movía mucho ni con soltura, me sentía tiesa. Di unos pequeños pasos y me senté en mi cama, me quedaba mucho tiempo viendo hacia ningún lado y sin pensar cosas específicas, era como no darme cuenta de lo que pensaba. Regresé a mi vestidor en busca de una chamarra, mientras tanto, escuché que Amiga–hermana, dentro de su habitación, hablaba por teléfono, no sabía con quién, sólo alcanzaba a escuchar que refería la muerte de Papá. No me detuve a dilucidar porque mi teléfono volvió a sonar, era nuevamente Tío–compañero:

— Bueno.
— Deisy, ya fui a la funeraria, sí tienen todos los servicios, me dicen que en cuanto vengas, van por tu papá, ya que te tomen los datos y hagas el contrato. Ellos lo arreglan y todo, sólo tú tienes que venir a escoger el féretro.
— Y a pagar…–Insistí–

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Dice que por eso no te preocupes. Ni que no te conocieran, Deisy. Nomás ven para que les digas qué es lo que se va a necesitar.

— Sí, ya voy para allá.

— Si necesitas dinero me dices, pero, me dijo Clemencia que no tienes que pagar ahorita, que lo primero es arreglar a tu papá. Acuérdate que yo tengo dinero en la casa, si necesitas, me dices. No te vayas a preocupar, Deisy. Eh, Deisy.

— Gracias, Pancho. Muchas gracias.

Colgué.

***

Papá, Mamá y yo, cuidamos a Prima–hermana, la hija de Tío–compañero desde que tenía tres meses hasta que cumplió cinco años. Tía–menor trabajaba en la clínica de campo del municipio donde vivíamos, ella vivía en otro, en Cosío. Llegaba todas las mañanas y dejaba a la niña en mi casa, Papá la llevaba a su trabajo, mientras Mamá y yo nos quedábamos con Prima–hermana, desde sus primeros meses (tres meses). Por la tarde, Tía–menor llegaba a Casa–infancia por Prima–hermana. Tío–compañero llegaba por la tarde para recogerlas y llevarlas a Cosío, con frecuencia se quedaba a comer y, a veces, les caía la noche, aún ahí. La convivencia con Tía–menor y Tío–compañero, por cerca de cinco años, era cotidiana.

Para cuando Papá enfermó, Prima–hermana tenía poco más de 15 años. Ella solía decir: "Yo tengo más recuerdos de mi infancia con mi tío Chava que con mi papá". La dejamos de cuidar cuando tardíamente ingresó al jardín de niños (a los cinco años), ella seguía yendo a casa, por lo menos, unas tres veces por semana. Para cuando tuvimos la claridad de que Papá necesitaba una cirugía y se lo contamos a Prima–hermana, con quien prácticamente nos comunicábamos todos los días, ella no pudo aguantar su angustia y comenzó a llorar sin hablar, no articulaba palabras, el llanto le cerraba la garganta. Cuando por fin pudo acallar los sollozos, articuló algunas palabras, dijo:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— No lo operen, tengo mucho miedo de que algo le pase. Él está bien. ¿Qué pasa si no lo operan? Menos en el ISSSTE, mejor hay que cooperarnos para que lo operen en una clínica particular.

— Arita, es el mismo doctor, da lo mismo, además, en el ISSSTE se le ha dado seguimiento.

Fotografía análoga digitalizada
Deisy Martínez

Figura 18. Papá cuando cuidaba a Prima–hermana

Posterior a la primera cirugía de Papá, Prima–hermana llegó a Casa–infancia desde medio día, estuvo acompañándolo, platicándole, acomodándolo y cuando llegó la hora de la comida, ella quiso ser la que le suministrara sus alimentos. Tío–compañero llegó después de las cuatro de la tarde, era la primera vez que veía a Papá después de que había ingresado y salido del hospital. Entró, saludó, platicó unos instantes breves y salió de la habitación. Mamá, Prima–hermana y yo, seguimos con Papá. De pronto nos preguntamos dónde estaba Tío–compañero. Me asomé a la sala y no lo vi, me acerqué a la cocina y lo encontré en un rincón sentado en un banquito, tenía el rostro tapado con su chamarra… la imagen me pareció extraña y mi reacción fue hablarle:

— Pancho.

— ¿Qué pasó, Deisy? –Dijo con voz quebrada–

— Pancho, ¿Todo bien?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Sí, Deisy. –Dijo, en medio de sollozos y sin destaparse la cara–

Entendí lo que estaba pasando, bueno, más bien lo interpreté. Me di cuenta de que le dolía ver a Papá, así como estaba en ese momento. No le insistí, me retiré lentamente y regresé con Mamá y con Prima–hermana. Nunca hablamos de eso, aun así, lo recuerdo con claridad.

14.1 Sus redes, mis redes, nuestras redes

Llegamos a la funeraria, o lo que era la sala de exhibición de la funeraria. Ahí no había nadie, desde la puerta se lograba ver la mesita lateral y la silla vacía, atrás de la mesa había una puerta cerrada, la ventanita estaba abierta, asomaba a un pasillo que iba a dar a una puerta que estaba al lado. Sólo tuve que dar tres pasos para llegar a la puerta casera de metal que conectaba con el pasillo que había visto desde la otra puerta. Toqué y abrió Clemencia, la reconocí en tanto la vi, era la mamá de dos estudiantes, una chica y un chico. Recordé que la primera vez que la atendí fue porque su hija había perdido su teléfono celular y ella fue a pedirme que le apoyara para recuperarlo. No pasaron más de dos días cuando el teléfono ya estaba en mi oficina y yo se lo estaba entregando a su dueña. Clemencia se acercó al día siguiente conmigo, a la hora del receso, para agradecerme que me había movilizado para encontrar el aparato de su hija. Mientras yo la estaba reconociendo, ella se acercó con un rostro que procuraba no hacer ninguna mueca y me abrazó:

— Maestra, la acompaño en su dolor. –Dijo mientras me soltaba–
— Gracias, señora. –Le respondí y no necesité decir ni pedir ni explicar–
— Ya me dijo el profe Pancho que su papá está en Rincón, no se preocupe, ya les avisé a los muchachos y ya están listos para ir por él, nomás es que usted me diga la dirección y que escoja la caja. También que nos indique adónde lo van a traer, para que le vayan montando el servicio de café y que preparen el lugar donde lo van a velar.
— Gracias, señora. Antes que nada, quisiera saber si tiene terminal o si necesito pagarle en efectivo. También quiero saber cuánto cuesta.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Por el dinero no se preocupe, como si no la conociéramos, no se apure. –Repitió lo mismo que me había dicho Tío–compañero 'como si no me conocieran'–
— Supongo que tengo hasta mañana para pagar. –Aunque estaba afirmando, pretendía preguntar–
— No maestra… a la gente que conocemos le damos 30 días para pagar. Y, si usted necesita más, dígame y nos acomodamos.
— ¿Es necesario que le deje al menos la mitad o algo?
— No maestra, nada. Usted no se preocupe por eso ahorita, sólo elija la caja.

Tuve una sensación de comodidad, como si algo que me agobiaba tanto –alcanzar, disponer o reunir el dinero–, de pronto ya no estuviera ahí, cuánto descanso se sentía. A lo que seguía: 'Elija la caja'. ¿Cómo se elegía una caja? ¿Cuáles eran los criterios? Cuando era niña escuché a Tío–enfermero decir: "yo lo único que pido es que cuando me muera me pongan en una caja de madera, porque el cuerpo se descompone de una manera…" ya no recuerdo cuál era la explicación que daba, tenía la impresión de que había una razón orgánica e importante para que fuera de madera.

— ¿Tiene de madera? –Le pregunté–
— Sí, maestra, hay varios modelos. Usted elija. Si gusta le digo los precios. El precio ya incluye todo el servicio.
— ¿También el traslado?
— El traslado no lo incluye… ¡Ay! Rincón no está tan lejos… ¿Qué tanta gasolina se puede gastar? No le voy a cobrar extra, maestra. Mire, venga para que las vea.

Los mismos tres pasos que di para llegar a la puertita fueron los mismos que di de regreso. Ni uno más, no me atreví a entrar en la sala donde estaban los féretros, estaban acomodados en tres niveles y había tres filas, al frente; al lado derecho había una sola fila, también de tres niveles, y al lado izquierdo, sólo dos niveles, encima del escritorio con su silla. Nunca había estado tan cerca de un lugar donde hubiera cajas de muerto, desde niña había sentido miedo de estar cerca de ellas. Incluso, cuando pasaba frente a alguna funeraria, prefería cruzar la calle para no estar cerca. Y cuando no lograba cruzar, por alguna razón,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

pasaba rápidamente y mi cuerpo reaccionaba, llegué a sudar en esos breves segundos y yo misma me daba cuenta de que sentía mis piernas y mis brazos tiesos.

Clemencia entró en la sala, yo me quedé en la acera.

— Pásele, maestra.
— Aquí está bien, señora.
— Bueno, mire, de madera hay estas tres, ésta cuesta 22, esta cuesta 26 y tenemos esta otra, que cuesta 30…

La que costaba 22 era con terminaciones cuadradas y de un color oscuro, me recordaba a las películas mexicanas de terror que mostraban situaciones tétricas. La que costaba 30, era muy grande, y tenía motivos religiosos con talla. La que costaba 26 era más discreta y de un color claro, café medio rojizo y claro. No había mucho qué pensar o qué contemplar, no había manera de que hubiera una que 'me gustara', más bien, la elección era la que menos me causara desagrado.

— Y también hay éstas que son más económicas, ésta cuesta 14, ésta 17 y ésta 19…

No presté mucha atención, yo ya sabía cuál era.

— La de 26 está bien.
— Muy bien maestra, nada más lléneme esta hojita, nomás con sus datos, los domicilios y el costo del servicio. ¿Dónde lo van a velar, maestra?
— En la casa de mi abuelita María, María Trueba, la mamá de mi mamá.
— Ah, sí, en la casa de Doña María. Sí maestra, sin problema.

El formato estaba en una tabla en la que era posible apoyarse para escribir, no tardé más de dos minutos en llenarla, se la regresé a Clemencia y ella retiró los papeles, los separó y me dio una copia de lo que yo misma había llenado.

— Gracias, señora.
— Gracias a Usted, maestra, y no se preocupe, dele mis condolencias a su mamá y a toda su familia.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Gracias.

***

Yo no tenía dinero y me avergonzaba decirlo. Si cada cosa que tuve que aportar hubiera debido ser en efectivo, no lo habría logrado. Habría tenido que negarme, como eventualmente se negaron Hermana y Hermano–mayor. No porque no quisiera, sino porque no podía pagar. No tenía de donde echar mano. Quizá fueron mis decisiones irresponsables por haber comprado la casa en la que vivo durante la misma época en la que la enfermedad de Papá empeoró, ahora pienso que a final de cuentas lo pude solventar, pero en ese momento, no sabía cómo iba a hacer. Estaba dispuesta a contratar los servicios funerarios en otro lugar, donde sí pudiera pagar con mi tarjeta de crédito, así podría salir del paso. Hermano–menor, que era quien nunca dejó de apoyar económicamente, viajaría a Japón la noche que murió Papá, no sabía si iba a estar presente ese día.

Quizás aún me falta un largo trabajo por hacer, que tiene que ver con la necesidad de solventar las carencias que acompañaron a mi familia y que a mí me tocó vivir en la infancia. Es probable que yo quisiera demostrar que las hijas y los hijos de Papá éramos capaces de responder ante sus necesidades. En el proceso de la escritura de mi experiencia me he enfrentado al reconocimiento de mi necesidad de demostrar que tuve una participación relevante en el cuidado de Papá y, probablemente, con ello demostrar que no soy una mala hija, que soy una buena hija, una que no falla cuando las demás personas sí lo hacen. No lo logré, la idea de no estar de tiempo completo acompañando a Papá y a Mamá me pone siempre en desventaja. Por esa razón había que pagar. Pagar con cansancio o con esfuerzos sin límites o con dinero. Lo que fuera necesario para que mi presencia se notara.

***

Mientras manejaba en las calles del pueblo, Cosío, me imaginaba arreglando la casa de Abuelita, moviendo muebles, cargando, barriendo los rincones, trapeando. Debía ser rápido porque las personas de la funeraria iban a llegar. No me resultaba un trabajo fácil, empero lo prefería antes que estar en Casa–infancia con el cuerpo de Papá, yo quería evitar a toda costa verlo, me causaba entre miedo y tristeza. No quería tener esas impresiones. Por momentos,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

mientras manejaba de la funeraria a la casa de Abuelita, sentía cierto remordimiento por no estar con mi familia, sentía culpa por temer estar cerca de Papá. Ésa era la realidad. Prefería hacer otras cosas antes que verlo así.

La casa de Abuelita estaba abierta, con las luces encendidas, el pequeño barandal del zaguán, del tamaño de una puerta, dejaba ver la puerta abierta, sin embargo, también estaba abierto, lo que daba a entender que había movimiento, que quienes estaban entraban y salían. El pasillo exterior que atraviesa el jardín y que llega al zaguán, estaba mojado y, donde empezaba el piso desde afuera hasta el pasillo interior, se veía reluciente, recién trapeado. La limpieza se veía y olía a limón. Al entrar, vi a Tío–vecino guardando una escoba, un trapeador y una cubeta, al fondo. La habitación donde se suele velar es la primera del lado izquierdo, es decir, al entrar, era la primera que se veía… Ya estaba lista, completamente despejada y con el piso reluciente. En la siguiente habitación estaba el hijo de Tía–menor doblando algo de tela.

— Quihubo… venía a acomodar.
— No, pues ¿qué acomodas? –Respondió Tío–vecino– ¿Qué tanto era? Ya acabamos. Ya no se apuren, ya estamos listos para la hora que traigan a Chava, nosotros aquí vamos a estar.
— Bueno, pues deja voy a Rincón, a ver qué se ofrece.
— Sí, ya no se apuren, aquí ya está todo.

Tuve sentimientos opuestos, por una parte, no quería llegar a casa, y por otra sentía un peso menos al no tener que acomodar el espacio. Hasta ese momento había tenido contacto con Tío–compañero, Clemencia, Tío–vecino y el hijo de Tía–menor, además estaba acompañada por Amiga–hermana. Todos los encuentros que había tenido hasta ese momento me habían facilitado las cosas.

***

Manejé lento, no aceleré por encima de los cien kilómetros por hora, no quería llegar, quería dar tiempo para que los chicos de la funeraria llegaran a Casa–infancia y llevaran a

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Papá, a sus restos, a casa de Abuelita. Iba pendiente en la carretera, me fijaba en cada vehículo, en cada vehículo amplio y cubierto, que pudiera llevar en la parte trasera un féretro, buscaba alguna señal que me anunciara que era el transporte de la funeraria. Vi dos o tres que podrían ser, me ilusionaba que alguno fuera, me ilusionaba pensar que, quizás, al llegar a Casa–infancia ya no habría nadie y que tendría que regresar porque ya todo se había resuelto. Al mismo tiempo me aseguraba de poner en mi cabeza una posible tardanza, es decir, que no sólo no hubieran llegado, sino que se tardaran.

No quería llegar. Me obligué, no sólo a llegar a casa, sino a fingirme sin miedo, sin conflicto por mis propias fobias… Pese a toda la incomodidad que me causaba, fingí que no, ni siquiera lo hablé con Amiga–hermana, quien me acompañaba en los trayectos. De Cosío a Rincón de Romos, no se hacían más de 15 minutos, aunque disminuyera la velocidad, no había manera de no llegar. Ya era cerca de la media noche, atravesé el pueblo de manera fluida para llegar a casa, como nunca, ya era tarde y el tráfico había cesado.

Casa–infancia se ubica en la primera de cuatro cuadras, y está al principio. Por lo tanto, al doblar la esquina alcancé a ver el portón abierto de par en par y mucha gente afuera, parada en grupitos platicando, otras personas sentadas en la acera. Fui reconociendo quiénes estaban, vecinas, hijos e hijas de las vecinas, hijos e hijas de familiares de Papá que vivían ahí, en Rincón de Romos. Al acercarme al portón, iba saliendo Vecina–enfermera, a quien me topé de frente.

— Deisy, la acompaño en su dolor.
— Gracias, Chabela, gracias por todo.
— No, nada qué agradecer, la verdad es que me da gusto que ya se estaban curando las llagas, iba bien, pero, Don Chava ya tenía que descansar, tuvo un paro respiratorio, sus pulmones ya no aguantaban.
— Gracias, Chabela, gracias, de verdad.
— No… ¿qué agradece? voy a ver a mi esposo y a mis hijos y, al ratito, regreso a ver qué se les ofrece.
— Muchas gracias.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Se retiró, yo agradecí que me retrasara la entrada. No hubo más remedio, entré. La sala y el comedor estaban también llenos de personas que estaban en torno a Mamá. No había donde sentarse ni donde acomodarse, ni siquiera de pie, vi a mi mamá, llegué y la abracé, estaba sentada en el sillón más grande, en medio, acompañada por sus hermanas, un hermano de Papá y su esposa, y las vecinas más cercanas. Yo estaba de pie en medio de la sala, atrás de mí estaba la puerta de la habitación de Papá, yo no quería voltear… No había manera de no hacerlo. Le hice algunos comentarios a Mamá, con respecto de la casa de Abuelita y de la funeraria, cuyo personal iba a llegar pronto (así lo esperaba yo) para arreglar a Papá.

— Mamá, hay que tener lista la ropa de mi papá, para que lo vistan los chicos de la funeraria. ¿Ya sabes qué le van a poner?
— Sí, pensé en su guayabera blanca.
— Está bien, ya ten lista la ropa.
— Sí, mija, deja voy de una vez.

Mamá, se levantó para caminar por el pasillo y llegar a la habitación del fondo, y yo me di la vuelta para salir nuevamente a la calle, en ese momento lo alcancé a ver, estaba en su cama, no vi detalle. Salí de ahí.

Junto a la acera estaba Prima–hermana, llegué con ella y con Amiga–hermana, hablábamos de nada y de todo. Ella había estado con Papá a medio día, por eso podía hablar de lo que había sucedido antes de su muerte:

— Mi tío comió re bien. Se acabó todo… Bueno, yo sí me di cuenta de que algo estaba diferente, respiraba raro. Desde que le llamé a mi tía, en la mañana, le escuché un ruido raro.

No respondí nada, solo escuchaba… de pronto, la camioneta de la funeraria se introdujo en la calle, no fue difícil para ellos identificar Casa–infancia, a donde debían llegar, porque había mucha gente afuera, me di cuenta de que el copiloto era Abdón, un hombre adulto, que había sido mi alumno en el sistema de bachillerato autoplaneado. Lo reconocí y levanté la mano derecha y la moví de un lado a otro, a modo de saludo y también con la finalidad de

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

hacerme ver para ellos. La camioneta se detuvo a media calle, y justo frente a mí quedó la ventana del piloto, era uno de esos vehículos que se utilizan para transportar aproximadamente a unas 20 personas, adaptada, sin asientos atrás. Yo me acerqué y no alcancé a decir nada, Abdón me saludó:

— Hola, maestra, ¿Cómo está?

— Bien, Abdón, aquí andamos.

— ¿Podemos meter la camioneta a la cochera? –Interrumpió el chofer–

— Sí, deme oportunidad de abrir el portón.

Caminé hacia el portón, avisando a las personas que estaban ahí que la camioneta iba a entrar, recomendando tener cuidado y moverse. La camioneta maniobró a media calle para entrar de reversa en la cochera. Yo seguía teniendo miedo, la caja estaba ahí, y a mí me aterraba, incluso, acercarme a la camioneta. Los chicos se bajaron con cuidado, la cochera no era tan ancha, eran tres, Abdón, el chofer y alguien que no alcancé a ver cuando me acerqué y que salió por atrás abriendo una especie de cajuela, dejaron espacio para ello y también para bajar la caja y luego volverla a subir, ya con los restos de Papá.

Seguí afuera, no pensaba entrar. Adentro estaban tomando una decisión más, una que mis hermanos y Hermana, en conjunto con Mamá, no se atrevieron a tomar sin mi opinión. Así lo plantearon. Me aferraba a quedarme en la calle, cerca de la acera, de pie, platicando con Prima–hermana y con Amiga–hermana. Vi que se aproximaba Primera–cuñada. No sabía si venía conmigo, esperaba que no, la miré sonriendo, no la había saludado, ni siquiera sabía que estaba adentro. Sí, iba hacia mí.

— Deisy, te hablan tus hermanos.

— No, Pao, no quiero entrar.

— Pues tienes que entrar, porque necesitan saber unas cosas.

— Y ¿dónde están?

La respuesta de Primera–cuñada fue la última que habría querido escuchar.

— Ahí con tu papá, en el cuarto.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Estaba paralizada, tenía que entrar y no quería. ¿Por qué no me sostuve? ¿Por qué accedí? Quizá estaba sintiendo irresponsabilidad, quizá la idea de que necesitaban mi opinión me hacía sentir que tenía un lugar que nadie podía sustituir, que me daban un lugar, que mi opinión era relevante. Me animé. Entré. Nadie me dijo nada, cuando llegué a la sala, la puerta de la habitación de Papá estaba cerrada. Por algo estaba cerrada, yo creí que ahí estaban todos… ¿Cómo fue que lo pensé? No podían estar ahí. Había una razón para que la puerta estuviera cerrada. Yo me cargué de valor, me acerqué a la puerta y la abrí, no alcancé a entrar, no había nadie de mi familia, estaban los tres chicos cargando el cuerpo de Papá, sé que su cuerpo estaba semidesnudo, estaban vistiéndolo. Lo vi de cerca, con algo de ropa, le estaban poniendo la camisa. Me regresé de inmediato y cerré nuevamente la puerta. Los segundos que duró el intento de entrar fueron suficientes para tener en la mente la imagen del cuerpo de Papá. ¿Por qué Primera–cuñada me había dado esa información imprecisa? ¿Era información imprecisa o era mentirosa? ¿Por qué entré? Yo no quería tener la imagen de Papá muerto. No quería.

Volteé con la primera persona que vi en la sala y le pregunté:

— ¿Ha visto a mi mamá y a los muchachos?
— Sí, están en el cuarto del fondo.
— Gracias.

Mientras caminé por el pasillo para ir al cuarto del fondo pensé en que quizá quienes me vieron entrar, también sintieron incomodidad de que abriera la puerta o, probablemente se habían percatado del accidente, quienes estaban en la sala me vieron abrir la puerta y regresarme.

Llegué al cuarto del fondo, estaba Mamá, Hermana, Hermano–mayor y Hermano–menor. Les pregunté:

— ¿Qué pasó? ¿Para qué me hablan?

Hermano–mayor tomó la palabra:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Nos están preguntando los muchachos de la funeraria que cuándo queremos sepultar a mi papá. Como ya es noche, si lo sepultamos mañana, sólo lo velaríamos esta madrugada y medio día. Hay otra opción, sepultarlo el domingo, entonces lo velaríamos lo que resta de esta noche, todo el día y la noche del sábado, la madrugada y medio día del domingo, en ese caso, tendrían que preparar el cuerpo para que aguante.

Antes de que yo pudiera responder algo, Hermana interrumpió:

— Eso es en caso de que haya familiares cercanos fuera, y nosotros no tenemos a nadie fuera, no hay que esperar a nadie.

Mientras Hermana hablaba, yo pensaba en que a mí no me hacía sentido pasar mucho tiempo con el cuerpo, para mí la compañía y las acciones tenían sentido en la vida, pensaba que Papá ya no estaba, pensaba que ese cuerpo que yo acababa de ver ya no era Papá, Papá ya no era eso.

— Por mí que se sepulte mañana. –respondí–
— Pues lo único que pudiéramos considerar es a los hermanos que están en México (la Ciudad de México). –Dijo Mamá–
— Ay no, –reaccioné– si no se pararon aquí mientras estaba vivo y enfermo, para qué querríamos esperarlos. A lo mejor ni vienen.
— Ay, Deisy, no es momento para decir esas cosas… –Dijo Hermano–mayor–
— Bueno, mi opinión es no prepararlo y que lo sepultemos mañana a medio día. ¿Hay algo más? –Precisé–
— ¿Tú qué dices mamá? –Preguntó Hermana–
— Yo estoy muy tranquila, mi viejito ya está descansando, sé que ya era tiempo, de todos modos, lo voy a extrañar mucho. El tiempo que lo velemos no va a hacer diferencia.

Mamá tenía razón, había motivos para estar tranquilas, Papá ya no estaba sufriendo, sin embargo, yo no estaba de acuerdo en que lo íbamos a extrañar. Yo pensaba que ya, desde antes, lo extrañábamos. La pérdida de Papá no había sucedido precisamente ese día.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Nuevamente salí a la calle.

No se lo dije a nadie, yo estaba muy enojada por haber cometido ese error. No toleraba mi torpeza al haber entrado al cuarto en el que estaba Papá. Aún tenía la impresión y la recordaba. Mi miedo principal era soñarlo, que en algún sueño apareciera esa imagen. No escuchaba a nadie; muchas personas platicaban conmigo, hablaban de Papá, de lo bueno que era, del tiempo que había resistido, del cuidado que habíamos tenido. Yo seguía debatiéndome en mis miedos, no decía nada, estaba convencida de que hablar de eso era un asunto vergonzante, mis ideas no cesaban, me daban vuelta en la cabeza y no podía hablar con nadie.

***

De manera inesperada se escuchó el llanto generalizado y a una mujer gritar:

— Chava…

Era una prima de Papá, vivía cerca de casa, en una calle paralela, a unas tres cuadras. Ellos nunca planearon verse o visitarse con frecuencia; sus encuentros eran espontáneos, muy seguidos, casi cotidianos. Se escucharon ruidos en la camioneta, como si estuvieran cargando algo, un golpe de la puerta trasera y luego dos puertas abrirse y cerrarse. La camioneta comenzó a moverse. Entonces supe que ya estaba hecho. El traslado a casa de Abuelita estaría concretado en unos 25 minutos.

Vi a la camioneta retirarse y dar vuelta. Entré nuevamente con cautela, ya la puerta de la habitación de Papá estaba abierta y la cama vacía. Aun así, preferí no permanecer ahí. Pregunté a Mamá.

— ¿Qué hace falta? ¿Ya nos vamos? ¿Alguien se va a ir conmigo?
— Más bien llévate cobijas. Yo voy a buscar con qué abrigarme. Y a preparar mis pastillas.
— Bueno, espero afuera.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Salí y me senté en la cochera, en el batiente que servía de banca. Sentada ahí, le daba la espalda a la habitación donde había estado Papá minutos antes, la habitación que otrora era mi habitación, que después fue la cocina y luego el cuarto de cuidado durante el padecimiento de Papá. Pensaba y pensaba… ahí, donde yo estaba sentada, Papá solía sentarse a escuchar a sus pájaros o a darle el suero a su perrito cuando enfermó de parvovirus o a tocarle un tambor a Prima–hermana para que ella bailara o a acompañar al señor a quien le ofreció de comer… también, se me aparecía que, apenas, unos minutos antes atrás de mí, en su camita individual había estado su cuerpo y que ya no estaba. Recordé mi frustración cuando supe que papá padecía la enfermedad de alzhéimer, mi reclamo constante a la vida o a Dios, la injusticia que sentía de que fuera Papá quien transitara por esa enfermedad que en momentos me había parecido tan indigna. Volví a escudriñar en mis pensamientos de aquel tiempo, se me removió la sensación de impotencia por el empeoramiento irreversible de la memoria de Papá. En ese momento ya no tenía esa frustración.

Me pasó una cascada de imágenes mentales: que era la primera vez que yo me encargaba de contratar servicios funerarios, aunque no era la primera muerte que sufríamos, previamente había sucedido la muerte de Hermano–que–partió, pensé en que él ya no había sentido el duelo por la pérdida de Papá, traje a mis pensamientos lo cercanos que ellos eran, la buena relación que mantuvieron, una relación tranquila, mesurada, con un diálogo bajito, con escucha y comprensión. Y luego, me remití a Papá cuando Hermano–que–partió murió, entonces, hice consciente que Papá tampoco había tenido plena conciencia de la muerte de su hijo.

Para Papá no hubo un duelo pleno y completamente consciente, en momentos hablaba del ‘velorio de Chavita’ e, incluso, notamos un empeoramiento que se manifestó con delirios. Al día siguiente del sepelio, Papá hablaba de Hermano–que–partió como si no hubiera muerto. En ese momento, por primera vez, encontré un sentido a la enfermedad de Papá, incluso, en ese contexto, la agradecí. Quizá era una palmadita de consuelo que funcionaba, había sentido, no sólo consuelo, sino también ánimo. También me hizo sentir paz.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

14.2 Lo comunitario en la ruralidad

Alrededor de las dos de la mañana comenzó la velación de Papá, Tío–vecino recibió el cuerpo, en la casa de Abuelita y, a poco menos de media hora, ya estábamos ahí las personas más cercanas: Mamá, Hermana, Hermano–mayor y Hermano–menor, mis dos cuñadas, mis sobrinos y sobrinas, Amiga–hermana, mi amigo Rubén (a quien conocí desde que tenía 12 años) y una compañera de mi trabajo que, además, es amiga de la familia. Antes de las tres de la mañana ya habían llegado las dos hermanas de Mamá que viven ahí en Cosío, Tía–mayor y Tía–menor, y algunas de sus hijas e hijos. A esa hora de la madrugada, poca gente fuera de la familia se había enterado.

No hizo falta que bajara las cobijas que llevaba en mi auto, Tío–vecino estaba preparado y, en tanto llegábamos, nos entregaba con qué cubrirnos, una cobija pequeña para una persona o una grande para compartir entre dos o tres. Quienes estuvimos desde el principio, nos acomodamos en el pasillo cerca de la habitación destinada a la velación. Platicábamos entre todos, por momentos dormitamos, no nos retiramos de ahí. La temperatura en Cosío es, generalmente, más baja que en el resto del estado, para ese momento ya era 1º de diciembre, era temporada de frío, papá había muerto el 30 de noviembre.

A las seis de la mañana comenzaron a llegar otras personas: vecinas de la casa de Abuelita que conocían a Mamá y a Papá de toda la vida, los dos hermanos de Papá que vivían ahí o en el pueblo próximo, sus esposas, unas cuatro sobrinas y dos sobrinos, además del resto de la familia de Mamá. Apenas eran las siete cuando llegó Tío–cercano, ese día era su cumpleaños, no había lugar para felicitarlo, ni siquiera lo vimos, porque no entró a la casa, llegó directo al patio, se acercó un soplete, un tanquecito de gas, encendió el fuego y comenzó a cocinar lo que él mismo llevaba. Supimos de su llegada porque su esposa y sus hijas nos lo anunciaron.

— Llegamos hasta ahorita porque esperamos a que abrieran el agropecuario. –Dijeron las hijas de Tío–cercano–

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

En cazuelas grandes hizo una variedad de guisados. Para las ocho y media de la mañana, entró a la casa de Abuelita y ofreció de desayunar a las personas que estábamos ahí, familia y amistades que nos habían acompañado a velar a Papá.

Mamá salió de la cocina y se acercó conmigo:

— Dey, hay que ir al templo para apartar la misa. Desayuna para que vayas.
— ¿A qué hora hay que ponerla? –pregunté–
— Pues tú vele, a ver a qué hora está la iglesia y el padre disponible, puede ser a las tres o a las cuatro, que te digan.
— Deja voy de una vez.

Cuando iba saliendo me topé con una vecina cuyo rostro reconocía, desde mi infancia era un rostro muy familiar, vivía a la vuelta, llevaba cargando una olla que no tuve que ver para saber que era atole, pues ella a eso se dedicaba, a vender atole los sábados y los domingos, ese día hizo un poco más, para poder compartir. Me sentía muy cansada, mi amigo y Amiga–hermana se habían dormido. No quise caminar, me fui en mi auto a la plaza del pueblo, que no estaba lejos de la casa de Abuelita, quizá serían cinco cuadras. Me estacioné a unos cuantos metros del templo, me bajé y caminé sin observar nada. Alguien se acercó y me dio el pésame, al tiempo que me preguntaba.

— ¿A dónde va, maestra?
— Voy a apartar la misa.
— La acompaño. ¿Sí sabe dónde es? A esta hora la notaría parroquial está cerrada, hay que entrar por atrás del templo para hablar con el padre.

Era una compañera de mi trabajo. Ella caminó conmigo y me acompañó hasta que el sacerdote me confirmó que a las tres de la tarde sería la misa, no tuve que hablar, pues ella hizo la solicitud al sacerdote, yo sólo confirmé la hora. El párroco insistió en la importancia de ser puntuales, incluso solicitó que estuviéramos minutos antes de la hora acordada, para que consideráramos el momento en que teníamos que salir de casa. Su advertencia me obligó

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

a comunicarme de inmediato con Clemencia, a quien le envié un mensaje para especificar la hora en que Papá tendría que estar en el templo. Ella respondió sin ninguna preocupación:

— Está muy bien, Maestra, los muchachos van a estar ahí a las 2:15 de la tarde, para que suban las flores con calma y estén a tiempo.
— Gracias, Clemencia. –Le dije con toda mi sinceridad–

Al volver a casa de Abuelita, entré a la cocina buscando a Mamá, no pude dejar de notar que la mesa estaba repleta de cazuelas con comida y ollas con diferentes bebidas: té de canela, de zacate de limón, atoles diferentes y chocolate. Las primas de Mamá y las vecinas habían llevado comida y bebida para compartir. Yo desayuné poco y sin sentarme, no había lugar para ello. A esa hora, la casa y la calle estaban llenas. Me sorprendí de que ya estaban ahí otras amigas y amigos muy cercanos. Estaban las vecinas y amigas de Mamá, compañeros y compañeras de mi trabajo… A partir de ese momento, el tiempo pasó muy rápido… el velorio había transcurrido de manera fluida. Yo estaba despierta y tratando de verificar si las personas que a mí me estaban acompañando habían desayunado. Cuando me aseguré de que así había sido, me senté a platicar con ellas y ellos y, repentinamente, cuatro hombres vestidos de negro entraron y comenzaron a sacar las flores que se habían acumulado, en silencio, tratando de no hacerse notar, al terminar, con todo cuidado, continuaron con el féretro de Papá.

***

La carroza llevó a Papá de la casa de Abuelita al templo, así como a las flores que habían cubierto la habitación. La misa transcurrió con guardias de cuatro personas, que se fueron intercambiando en torno al cuerpo, a lo largo de la ceremonia religiosa. Yo no consideré pararme ahí. Para mí no tenía ningún sentido, desde mi perspectiva, era una exposición ante quienes estaban presentes; que en nada se relacionaba con lo que yo sentía o con algo que favoreciera a Papá. No así las plegarias, tanto las propias como las de otras personas, que, independientemente, de mis creencias o no creencias, siempre me resultan valiosas.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Tras finalizar la misa, con la misma discreción con la que sacaron las flores de la sala donde velamos, los cuatro hombres, se fueron acercando por los pasillos laterales, hasta llegar a donde estaba el cuerpo, dos de cada lado. Luego de que el sacerdote elevó sus oraciones y arrojó agua bendita sobre la caja, ellos la tomaron y avanzaron hacia afuera. La carroza ya estaba ahí, al pie de la puerta del templo. Los cuatro hombres levantaron la caja y el chofer tomó la estructura de metal que la sostenía para plegarla. Dos de los hermanos de Mamá tuvieron la iniciativa de cargarlo en hombros, mis dos hermanos se unieron, comenzaron a caminar. Al verlos, mis otros dos tíos, también maternos, se unieron en la parte central del féretro para aligerar el peso. Los chicos de la funeraria cerraron la carroza y comenzaron a avanzar. Tres pares de brazos opuestos sujetados del hombro del otro sirvieron como una estructura basal para cargar los restos de Papá. Por poco más de un kilómetro, de seis en seis, los hombres de la familia y los amigos más cercanos se fueron solidarizando para sustituir a quienes iniciaron, luego volvían. Así hasta llegar al cementerio.

Si existe posibilidad, en el pueblo, se estila que los hombres lleven en hombros los restos de un miembro de la comunidad como un último acto de amor, respeto, cariño, agradecimiento, acompañamiento, sujeción del cuerpo con el cuerpo, y/o de dignificación… Es un último esfuerzo. Así lo entiendo yo, no obstante, pensé que era relevante preguntarle a quienes habían tenido la iniciativa de llevarlo. Tío–cercano respondió:

— Pues es la tradición que, si hay suficientes personas, lo carguemos para llegar al panteón.
— ¿Se hace con todas las personas?
— No, bueno, mi compadre no era cualquier persona.
— ¿Por quién más lo has hecho?
— Por mi padre, por mi madre, por mi hermana, por mis sobrinos.
— ¿A ti qué te significó llevar a mi papá?
— Pues que estamos ahí presentes, ya es lo último, sí es un sacrificio, y uno lo hace porque ya es lo último. No cuesta nada, ya no lo vamos a volver a hacer, es lo último que hacemos por él. ¿Qué nos cuesta darle un aventón?

Por su parte, Tío–vecino dijo:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Me nació, él significaba mucho para mí. Fíjate, desde chiquillo, casi anduve con él pegado, como su hijo. Es como un orgullo que uno lo acompañe hasta su morada última, no los carga uno a todos, de los que yo me acuerde, a Jorge, a Chava (Hermano–que–partió), a mi papá y a mi mamá y a tu papá. Lo que pueda significar, no es ante la sociedad, es ante el difunto, es como de agradecimiento por lo que uno tuvo de él. Es como decirle: yo estuve contigo hasta el último momento. Es algo que nace de ti, de ti… Porque no cargas a cualquiera. Yo he estado en velorios en los que sólo acompaño, no me acerco ni nada. Con Chava, me nació del corazón, nace decir: yo hasta donde dé. Y cuando va uno llegando al panteón se hace más pesado, como que uno siente que no va a llegar, pero se llega.

Los primeros seis hombres que cargaron el féretro de Papá ya habían comenzado a andar. Yo iba detrás de Mamá, observándola a unos dos metros. A medio atrio, alguna de las hermanas de Papá se acercó con Mamá (creo recordar quien, es irrelevante mencionarla, en primer lugar, porque puedo equivocarme y, en segundo, porque no es importante si es una u otro. De su familia nuclear fueron muy pocas las personas que estuvieron pendientes con llamadas o una que otra visita esporádica, nunca hubo un ofrecimiento de apoyo ni un acompañamiento que implicara más de media hora de estar a un lado de él, mientras se fingía dormido, porque llegaba un momento en el que se acababa la interacción, tanto con él como con nosotras) para decirle que el único de sus hermanos, que en ese tiempo vivía en la Ciudad de México, estaba por llegar, que por favor lo esperaran antes de sepultarlo. Yo alcancé a escuchar y lamenté no estar ahí, en medio de la conversación para poder contestar directamente, temí que Mamá respondiera que sí. Di un paso brusco como intentando alcanzarla para ver si tenía oportunidad de incorporarme en la conversación. No fue necesario. Mamá contestó con voz firme:

— Desde anoche platiqué con mis dos hijas y con mis dos hijos… Decidieron que no íbamos a esperar a nadie. –En gran medida, Mamá lo había decidido, sin embargo, no quiso asumir que era su decisión, es probable que sintiera más fuerza en la determinación si nos ponía en juego, quitándose ella de en medio. Quizá, también, demostraba que no era una decisión de ese momento, que era algo ya pensado y

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

> dialogado. Ella continuó– Las distancias no son largas y hubo tiempo para que llegaran. Él ya tenía mucho enfermo y, también hubo tiempo de que lo vieran en vida. Entonces, no, no esperaremos a nadie. Además, ya todo está programado y listo para sepultarlo.

Yo sentí satisfacción y cierto orgullo por el valor de Mamá para decir que no, pues ella siempre había sido complaciente con su familia política, intentaba por todos los medios 'estar bien con ella'. Otra razón por la que no asumió ella la decisión de no esperar. Qué importa, qué bien que dijera que no, además, era cierto, nadie, ni mis hermanos ni nosotras habíamos movido un dedo para preparar la sepultura. En el pueblo, es una labor que se tiene que hacer, porque los cuerpos no se entierran, se acostumbra que se construyan lápidas sobre el piso. Entonces, no basta con adquirir el espacio en el panteón, también hay que comprar material de construcción y buscar quién lo haga en el momento en el que se necesita, esas mismas personas habrían de estar presentes en el momento de la sepultura para sellar la lápida cuando el cuerpo yazca dentro. Tampoco mis hermanos varones tuvieron que hacer nada. Mis tíos maternos se encargaron. No sé si eso sucede en la comunidad, lo que sí sé es que ésa fue mi experiencia en la comunidad que a mí me rodeaba.

Dejé atrás a mis tías y tíos paternos, con sus respectivas parejas, hijos e hijas, quienes se quedaron en el atrio del templo hablando en un pequeño círculo. Ni por un segundo me detuve a escuchar qué dirían. Yo estaba conmovida por ver a quiénes cargaban a Papá.

Que Tío–cercano tuviera la iniciativa no era una novedad, no era un recién aparecido en el día de la tragedia, no sólo había cocinado toda la mañana y les había servido a las personas que acompañaban a velar, también había conseguido al albañil que construiría la bóveda, pero eso no era lo primero que hacía. No, su acompañamiento no era de ese día. Él había estado pendiente de la salud de Papá y de las carencias que a Mamá se le presentaron durante todo el padecimiento, no había semana que no visitara Casa–infancia y, como si fuera una obligación, en los últimos dos años proveía los pañales o una buena parte de ellos. También aportaba dinero y, además, era quien estaba pendiente de Mamá cuando Papá estaba en el hospital. Más de una vez ayudó a bañarlo o moverlo, y fue quien lo alojó la noche anterior a su primera cirugía, cuando Papá no pudo subir las escaleras de mi departamento.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

También, en esa primera ronda de cargar estaba Tío–vecino, quien tenía la chispa para animar a Papá cuando se desconectaba de quienes le rodeábamos. Con él habíamos convivido como con ningún otro familiar, con él tomábamos el café nocturno, jugábamos básquetbol y también juegos de mesa. Era a quien acudíamos para que nos sacara de cualquier apuro. Por muchos años vivimos en la misma calle, nuestra convivencia era diaria.

Acompañando a Mamá, en las primeras filas iban las vecinas que estuvieron pendientes en las crisis, que llamaron a la ambulancia, que llevaban comida para que Mamá descansara de cocinar, que llegaron a quedarse con ella cuando la cuidadora faltaba y, que aún ahora, están al pendiente de su salud. Estaban ahí, aunque no era el lugar donde ellas vivían, se habían trasladado todas juntas de Rincón de Romos a Cosío, cuando apenas había clareado.

Yo había iniciado el camino, no dejaba de mirar a la gente que iba custodiando el cuerpo de Papá, también cuidando de Mamá, caminando lentamente: su hermana la que no vive en este estado y, había conducido de madrugada para llegar muy temprano. Ella, en ocasiones, venía un día y una noche y se quedaba a cuidar a Papá todo el tiempo, para que Mamá descansara. Iba Tía–mayor, quien aparecía en los momentos de crisis de manera fortuita y que siempre trató de generarle alguna dinámica a Mamá los fines de semana. Estaba Tía–servicial, ella cada quince días pasaba un día con Mamá ayudándole con todo, con aseo y con cuidado. Tía–menor y Prima–hermana también iban caminando, un poco apartadas, pero ahí, al lado, ellas iban varias veces por semana en días distintos. Más atrás sus hijos e hijas, la mayoría era familia política de Papá, que por su vínculo con Mamá o su aprecio genuino por él, estuvieron presentes acompañando y apoyando de una u otra forma.

De pronto pensé que no sólo había que llegar, también había qué regresar y Mamá no tendría suficiente fuerza para un trayecto tan largo. Había avanzado, más o menos, la mitad del camino cuando me regresé a la casa de Abuelita acompañada de mis amigas y amigos, quienes habían estado conmigo y con mi familia durante gran parte del día o la noche. Nos fuimos en tres automóviles, porque pensamos que al regreso harían falta para regresar a quienes se les dificultara caminar hasta la casa.

***

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Regresamos a casa de Abuelita, casi nadie había comido porque la misa había sido en un horario inapropiado que se atravesaba y no lo permitía. No había nada de qué preocuparse, había mucho y de mucha variedad. En la casa de Abuelita estaba toda la familia, la cercana y la no tan cercana. Seguía llena, mis tíos y tías, primos y primas e incluso sus hijos e hijas, platicaban y comían con informalidad, no había manera de sentirse sola, era muy difícil sentirse triste. Estaban las vecinas, los amigos y las amigas. El acompañamiento ayudaba y animaba.

Había muchos temas de conversación en el aire, de repente, hubo uno que unificó la atención de las personas presentes, cuando una cuñada de Mamá, la esposa del tío más lejano dijo en voz alta:

— Raquel, a mí déjame el primer día de la reliquia.

Sorprendió a Mamá.

— ¿El primer día de qué?
— De la reliquia del rosario, yo agarro el primer día.
— ¡Ah! Gracias, Luz.
— A mí el segundo día –Prosiguió Tía–menor–
— Alguien anote, –Dijo Tío–cercano y continuó con el afán de bromear– no vaya a ser que luego se echen para atrás o se equivoquen de día.
— Ay no… –Respondí escéptica–
— Sí, anótale para que no nos vayamos a confundir.

Yo busqué una hoja y comencé a anotar.

— ¿Qué día va? –Siguió hablando Tío–cercano–
— El primero y el segundo. –Le dije–
— A mí ponme el tercero, pues.
— A mí el cuarto –Dijo Tía–mayor–
— Yo agarro el quinto –continuó una hija de Tía–mayor–

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— A mí déjenme el último –solicitó la prima de Mamá que aún es la vecina más cercana a la casa de Abuelita–
— No Ruth, el último lo agarro yo, bueno, nosotras. –Intervino Mamá– Si quieres, el penúltimo.
— Ah, está bien, el octavo yo, pues.
— A mí déjame el que caiga en el fin de semana – Dijo Tía–servicial–
— Es el séptimo, tía. ¿Está bien? Cae en sábado.
— Sí, Deisy, ése.
— ¿Ya están todos, Deisy? –Preguntó Nena, la vecina–
— Quedan dos Nena.
— Ah, pues a mí anótame uno de los que quedan.
— Ya no alcanzamos nosotras –Dijo Velia, la otra vecina–
— Sí falta uno.
— Ah, pues si quieren nos juntamos para traer algo. –Le respondió Irma–
— Bueno. –Respondió Velia–
— Seguro que sí.

La reliquia es una palabra que se define como los restos de un todo con valor de sagrado, incluso refiere a la parte del cuerpo de un santo (Real Academia de la Lengua Española y Asociación de Academias de la Lengua Española, 2023). En diversos pueblos del norte de México, se les nombra reliquia a platillos gastronómicos específicos: en algunas regiones puede ser una sopa con siete tipos de pasta diferentes, en otros lugares son pedazos pequeños de carne mezclados con chiles secos, jitomate, cebolla y hierbas de olor. En el caso de Zacatecas y sus pueblos, suele ser mole y arroz, en su generalidad, cobra más relevancia que sean platillos regionales que se diversifican. (Alvarado Solís, 2016) Hay reliquia de comida y reliquia de bebida. Empero, independientemente del platillo, lo más importante es que se ofrece comida de manera gratuita con la finalidad de honrar lo sagrado, a un santo o a un difunto.

Esa noche no sólo habíamos asegurado la reliquia de cada día, es decir, no en sí misma. Habíamos hecho el plan para estar acompañadas nueve días posteriores, organizar el rosario

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

y las reliquias a mí me representaba la espera de algo que sucedía al caer la tarde, la compañía, la actividad, la preparación para recibir a los cercanos y las cercanas. La casa de Abuelita se llenaba cada noche, y había movimiento todo el día. Mamá, Hermana y su hija, Sobrina–Emi, se quedaron ahí todos los días del novenario. Acompañadas por Tío–vecino y visitadas por quienes desde temprano preparaban ahí la reliquia o la llevaban para que estuviera lista. Era una especie de entrenamiento para volver a integrarse a la vida cotidiana.

Las hermanas y los hermanos, las primas, las vecinas, las sobrinas y los sobrinos prepararon una recepción de Mamá a la vida social de la comunidad. No dejaron de acompañarla, ahora ya no en el cuidado de otro, sino en su propia vida. Después del novenario los planes de todos los días con una u otro, se prolongaron. Con un tono tranquilo y dulce, Mamá aún dice que extraña a Papá, sin embargo, no hubo espacio para sufrir soledad, por el contrario, todos los días fue encontrando un sentido para continuar su andar… Ya sin Papá.

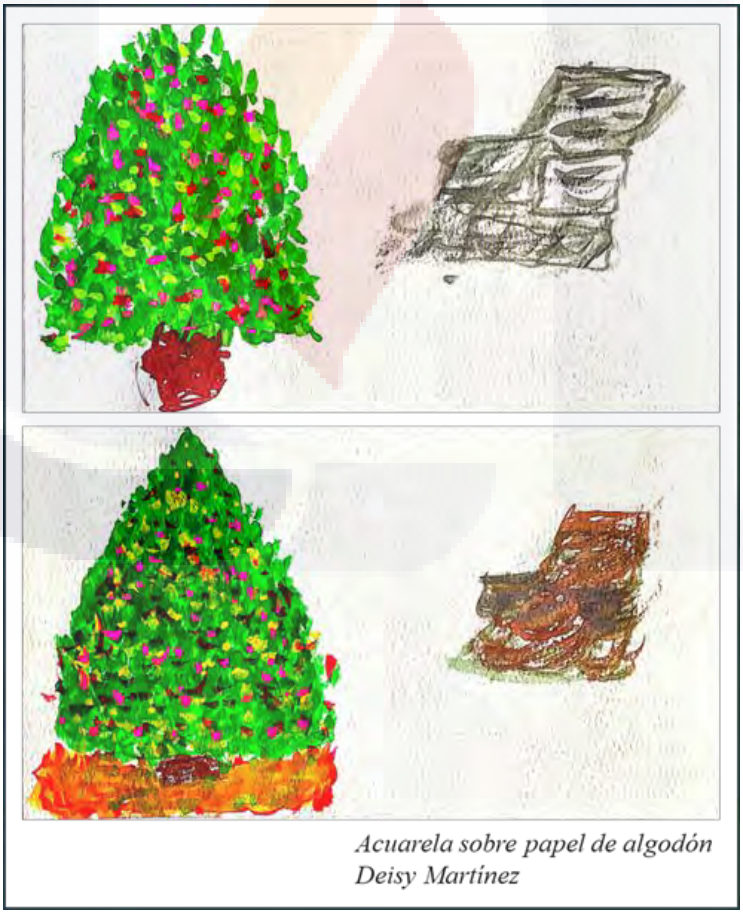


Figura 19. El reclinable para admirar al árbol

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Una semana después del novenario, Tío–vecino, Tío–cercano y mis sobrinos y sobrinas, ayudaron a reacomodar la casa, a limpiarla y dejarla lista para que Mamá, Hermana y Sobrina–Emi volvieran. Yo no estuve en esas diligencias, de hecho, no fui capaz de volver a casa, salvo en la navidad de ese año, el 24 de diciembre de 2018. Me encontré con un árbol de navidad enorme y muy adornado, lleno de luces blancas ubicado junto a la ventana de la cochera, en el lugar donde Papá había pasado los últimos cuatro años, ya no estaba su cama, sólo el reclinable cubierto con una cobija de colores que Mamá y yo habíamos tejido años atrás. Las luces, los colores rojo y plata, las ramas verdes y frondosas del árbol y el olor a pino, inundaban los sentidos. No había manera de poner otra imagen en ese espacio.

***

¿Que si idealizo los vínculos familiares y amistosos? Es probable. Omitir a las redes de apoyo en todo el proceso de cuidado y, sobre todo, después de que se pierde esa posición de 'cuidadora', sería negar todas las circunstancias favorables que tuvo Papá y los encuentros que posibilitaron que se hiciera lo que se hizo, que se llegara a donde se llegó, que se alivianara el proceso del cuidado, que la vida de Mamá no cayera en un despropósito y que retomara una dinámica en la que es capaz de disfrutar de su tiempo, de sus actividades y de sus compañías.

¿Que si puedo explicar por qué pasa eso? Es probable que, así me esfuerce, no logré poner en palabras todos los factores que intervinieron en la forma en que se llevó el cuidado de Papá y, posterior a su muerte, lo que favoreció para llevar el duelo. De entrada, puedo identificar aspectos que sería imposible negar. Uno de ellos, es la vida social en el contexto de una comunidad rural, donde las personas nos conocemos, ya sea de vernos las caras o, sólo por el nombre. Ahí en la comunidad soy la maestra Deisy, la hija de Raquel Cortés, la nieta de Doña María Trueba, la sobrina del profe Pancho o del profe Lupe… donde las familias se reconocen, se identifican y se significan. Una comunidad en la que se estila acompañar y apoyar con alimentos; no se entiende, aún, la existencia de las salas de velación, los difuntos se velan en la intimidad de la casa y, aunque el ritual se reconoce como algo tan colectivo que las sillas para las personas asistentes se extienden hasta la calle, que se cierra

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

provisionalmente para que no irrumpa el paso de los automóviles, durante el día se cubren con toldos y de noche, incluso, se hacen fogatas o se sacan cobijas para no sufrir el frío.

Otro aspecto que no puedo dejar de considerar es la forma de vincularse de Mamá a quien se le facilita manifestar lo que siente con soltura, siempre y cuando esos sentimientos sean de aprecio, agradecimiento, reconocimiento, agrado e, incluso, amorosos; habla con las personas, escucha y se ocupa, también ella, de acompañar en la medida de lo que le es posible; incluso, desde sus oraciones. Algo que también me resulta reconocible es la generosidad de la familia de Mamá, que probablemente lo son porque así lo aprendieron, quizá en su propia casa o quizá en la comunidad, es decir, las formas de Mamá no son algo aislado. También, Papá generó relaciones de respeto y de reciprocidad; a este respecto, más de una vez quise hablarlo con mis tíos maternos, principalmente con Tío–cercano y Tío–vecino, y con ambos fue muy difícil:

— ¿Por qué apoyaste de esa manera con el cuidado de mi papá? – Le preguntaba a Tío–cercano–
— Pues porque somos familia…
— ¿Él es tu cuñado? – Trataba de problematizar–
— Por eso, pues siempre hemos estado juntos.
— ¿Por qué esa cercanía? – Insistía–
— Pues porque me cuidaba a los niños… pues siempre estuvimos cercanos.
— ¿Por qué le confiabas a tus hijos?
— Pues porque él quería cuidarlos…

Su cercanía y la forma de ayudar en su cuidado se expresaba como si esa fuera la única manera, y su relación con él, como si no hubiera otra forma. Era tan natural su cercanía, que no había forma de explicarlo. Tanto Mamá como Papá, tenían una familia grande, en ambas familias fueron once miembros. Las hermanas y los hermanos de Mamá generaron un vínculo muy cercano y generoso con Papá cuando él era independiente, y continuaron cuando enfermó. Otro aspecto que, sin duda, coadyuvó a la forma en la que nos vinculamos con la familia y establecimos esas formas de cuidado fue nuestra condición económica, pues dependíamos de los servicios públicos de salud y, para solventar los requerimientos de la

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

enfermedad teníamos que colaborar económicamente entre todos los hijos y las hijas, sin embargo, eso no fue suficiente, siempre hubo otras personas de la familia de Mamá que colaboraron para solventar lo que se requería, quizá sea la familia o, quizás el contexto del grupo socioeconómico en el que nos encontrábamos.

¿Que si me imagino cómo habría sido si no hubieran existido esas redes de apoyo? No. No sé qué habría sido de nosotras. Respecto de mí, no sé qué habría sido de mi trabajo, mis ingresos, mis planes, mi salud física y emocional. Todo ello, redundaba siempre en la suficiente calidad de vida que pudimos darle a Papá.

¿Que si esas redes de apoyo permanecerán? No lo sé. Yo no tendré una familia como la que tuvo Papá ni las cinco hermanas y los cuatro hermanos que tuvo Mamá, ni la cantidad de sobrinas y sobrinos de ella. Tampoco los vecinos y las vecinas que fueron tan familiares para mí desde la infancia, tanto en Cosío como en Rincón de Romos. Tampoco he vivido toda la vida en un solo lugar y los lugares en los que he estado, no tienen esas tradiciones arraigadas, es más, he pasado lugares de vivir cuyos vecinos no he conocido.

¿Que si la familia es determinante? ¿A qué se le puede llamar familia? Los vínculos que Papá generó fueron mucho más estrechos con las hermanas y los hermanos de Mamá, con sus sobrinos y sobrinas. Las vecinas estuvieron mucho más cerca y cuidaron de él más que su hermano que vivía a tres cuadras de casa. Y no tendría por qué ser de otra manera, cada uno elije a quien ofrece lo que quiere ofrecer y cómo retribuye lo que recibe.

¿Que qué es lo que me da miedo? Que por alguna razón pudiera sufrir la misma enfermedad sin que haya cerca quién tome las mejores decisiones para que no prevalezca la indignidad. Que las instituciones públicas de salud no se han hecho cargo del problema de salud pública que representa la enfermedad de alzhéimer, no tienen la capacidad ni la vocación para desarrollar programas de atención ante lo que se viene de manera casi ineludible con el incremento del padecimiento y la reconfiguración de las familias y, por ende, de la vida social.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

¿Qué pasa y qué pasará con quienes no quienes no cuentan ni cuenten con la familia y las redes de apoyo en medio de la enfermedad de alzhéimer? Será responsabilidad del Estado asumir que es un problema que viene.

***

No sólo nunca soñé esa imagen del cuerpo de Papá que tanto lamenté haber visto. No la volví a recordar. Pronto y sin darme cuenta se borró de mi memoria. Sí soñé a papá, fue una noche a unos 20 días de su deceso, así fue: Era de noche, él y yo estábamos llegando a la casa de Prima–hermana en 'nuestro vehículo', es decir el automóvil de papá, el último que tuvo y en el que dejó de manejar. La casa estaba abierta, no sólo de la puerta, sino abierta completamente, como un escenario de un teatro, no había pared frontal. Dentro de la casa había un montículo de arena, no tengo claridad de quién manejaba en mi sueño, yo supongo que era él, porque yo no sentí ninguna responsabilidad ni incertidumbre cuando en mi sueño nos impactamos con la arena. Aceptamos el accidente, dejamos el auto ahí, atorado, nos bajamos sin querer hacer nada más, pues se había atascado en la densidad de la tierra. Pese al accidente, hubo una sensación de tranquilidad de llegar a esa casa, habíamos logrado llegar.

Sin ninguna transición nos encontrábamos en la cima del montículo, en una mesa con tres sillas: Papá –joven, sano, robusto, como puedo recordarlo poco antes de que comenzaran los síntomas de la enfermedad–, Prima–hermana y yo. Tomábamos café, mientras platicábamos lo sucedido como una anécdota. En mi recuerdo del sueño no hay diálogos precisos con respecto de la charla en general, sólo un momento ameno y acogedor, yo supuse que estábamos tranquilos porque el accidente no había pasado a mayores. Empero, antes de despertar, hubo algo que se separó de la plática difusa, una aseveración de Papá, me dijo tomando mi brazo izquierdo:

— Ya todo va a estar bien. A partir de ahora, ya todo va a estar bien.

Desperté sin miedo.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Postludio: el sentido de atravesar una vida autoetnográfica

Por la calle voy hilando el collar de mi pasión
Por la calle voy contando las monedas de mi amor
Por la calle voy buscando la humedad de la razón
Por la calle voy tirando la envoltura del dolor
Por la calle voy volando como vuela el ruiseñor
Por la calle voy cantando con mi traje y mi canción

Jugar a la vida[25], Enrique Ballesté (1970)

La metodología fue mi primera elección, sería una autoetnografía. A propósito de la definición del objeto de estudio para una investigación que se precia de ser 'científica' (entendiendo este concepto de una manera más o menos tradicional, apegada a lo que se exige como tal), alguna vez escuché que la metodología es como la luz que refiere Nasrudín en los cuentos cortos de Martín J. Basmajián (La búsqueda de la llave, 2021, pág. 5):

— Nasrudín, hemos buscado tu llave durante mucho tiempo, ¿estás seguro de haberla perdido en este lugar?
— No. –dice Nasrudín–
— ¿Dónde la perdiste, pues?
— Allí, en mi casa.
— Entonces, ¿por qué la estamos buscando aquí?
— Pues porque aquí hay más luz y mi casa está muy oscura.

(Basmajián, 2021)

[25] Conocí la canción *Jugar a la vida*, interpretada por Amparo Ochoa acompañada por Los Folkloristas; forma parte del álbum *El cancionero popular* del año 1974. Esta canción remite a la necesidad subjetiva de buscar dentro, buscar con otros y otras y buscar afuera lo que nos define. Cuando la canción habla de mi casa, tu casa y la calle, plantea aspectos que a mí me resultan significativos y entrañables. En el momento de plantear cómo este trabajo se fue articulando, sin duda, fue un encuentro significativo hablar de lo mío, de lo de las otras y los otros y de lo que me encontró sin haberlo esperado ni buscado.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

El fragmento anterior, habla de que la metodología deberá definirse en tanto se determina el objeto de estudio y ese 'objeto' no se reduce al tema de investigación, va más allá, es más bien un conjunto de decisiones en cada uno de los procedimientos del momento investigativo –quizás, algunos aspectos de la metodología también forman parte del objeto. El objeto se compone por el tema con sus elementos (sujetos, procesos, escenarios, temporalidades), la orientación teórica, el problema de investigación y/o sus preguntas. (Orozco & González, 2012, pág. 55) Posterior a todo ello: la orientación metodológica, como esa luz que situará la búsqueda de unos resultados para la resolución de un problema de investigación. Pareciera que existe un orden no solamente lógico, sino también cronológico, que obliga a definir el objeto de estudio y posteriormente la metodología. Primero saber en dónde se perdió lo que se busca y después, acomodar la iluminación hacia ese lugar, si nos apegamos al cuento del inicio.

Mi planteamiento no fue así, al menos no en el origen. Esta investigación se gestó en el contexto de mi elección y el curso del Doctorado en Estudios Socioculturales, que abrió la posibilidad de realizar un proyecto de generación y formalización de saberes relevantes desde una forma de hacer diferente (esa fue la razón de mi elección del programa, la posibilidad de la ruptura con las metodologías tradicionales). Esta posibilidad se forjó con una premisa de mi parte: el reconocimiento de la subjetividad como un aspecto trascendente de la singularidad. La singularidad explicada por Agnés Heller (2002), como lo que 'hace ser', en oposición a la genericidad como lo que 'debe ser'.

Es probable que la búsqueda de la experiencia subjetiva no conduzca a la genericidad, en otras palabras, a la detección de rasgos comunes que orienten a la homogeneización, pero ésa no era mi intención, tampoco lo era tratar de academizar la experiencia de otras personas, mucho menos si esa experiencia está encauzada hacia el sufrimiento. Esa convicción me hacía pensar en ese momento y, ahora continúo creyendo, que hay otras formas de hacer 'ciencia' o de generar saberes trascendentales desde el reconocimiento de la subjetividad de quienes pudieran participar en un trabajo investigativo. "Los diferentes discursos dentro de un lenguaje dividen el mundo y le otorgan significado" (Richardson & Adams St. Pierre, 2000, pág. 132), por ello el lenguaje es el lugar de la subjetividad debido a que es mediante

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

éste que se construye y reconstruye el sentido del 'yo' y del 'otro', de forma situada, tanto histórica como geográficamente, "lo que significa a los individuos depende de los discursos que tienen disponibles." (Richardson & Adams St. Pierre, 2000, pág. 132)

Así, mientras hurgaba en las historias académicas del cuerpo de investigadores de este doctorado, me encontré con dos aspectos que llamaban mi atención: autoetnografía y estudio de las metodologías cualitativas. *Autoetnografía* era un concepto nuevo para mí, sin embargo, la acentuación de 'metodologías cualitativas' como un estudio en sí mismo, llamó mi atención. En ese momento, leí en el currículo de quien sería mi directora de tesis una convicción de alejarse del cientificismo, así lo entendí. Y no estaba equivocada, bastó que hiciera búsquedas rápidas de lo que era la autoetnografía, para hallar su definición y me encontré con palabras que me atrajeron con mayor fuerza: la *escritura como una forma* de *investigación*, la *experiencia personal* como una forma de entender la *vida colectiva* o la experiencia cultural, la *ruptura de las formas canónicas* de los procesos investigativos y con ello producir *actos políticos*. (Ellis, Adams, & Bochner, 2019, pág. 18) También planteaba el recurso de la autobiografía como la materia prima principal para la autoetnografía y, eso no me agradaba del todo. Pensé de inmediato en el trabajo que había realizado hasta ese momento; consistía en la detección, atención, canalización y seguimiento de estudiantes de bachillerato que tenían consumo problemático y no problemático de sustancias psicoactivas legalizadas e ilegalizadas. Finalmente, era 'mi experiencia' en el proceso de ellos y ellas, de entrada, por supuesto, pensaba en las experiencias exitosas[26].

Fue suficiente leer un poco más para encontrarme con otro concepto clave para el desarrollo de una autoetnografía: la epifanía que, en su definición "se reclama como un fenómeno que una persona puede considerar como una experiencia que la transformó" (Ellis, Adams, & Bochner, 2019, pág. 21). Si bien cada estudiante que enfrenta un problema que impacta en su salud integral representa un proceso que puede resultarle transformador, no

[26] Después de atravesar por el proceso de la elaboración de este trabajo autoetnográfico, regreso a pensar en esta primera intención, la de tomar procesos 'exitosos' para plasmarlos, como si esta metodología sirviera para enaltecer los aciertos. A estas alturas, no lo consideraría. En ese momento me parecía tan sencillo imaginar que la autoetnografía sólo sería documentar esas prácticas desde mi propia voz, poniendo el énfasis en mis intervenciones como algo ejemplar, no obstante, ahora creo que es precisamente lo contrario lo que genera la riqueza del trabajo autoetnográfico.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

encontré algo que, de manera determinante, me hubiera transformado a mí. Bastó con pensarlo un poco y llegué a la experiencia que, además de transformadora y trascendente, había sucedido en un periodo largo, cerca de una década: la enfermedad y muerte de mi padre (que en adelante llamaré Papá). Ese proceso que consideré mi 'epifanía' y que aparecía en una primera instancia, a su vez, traía consigo otras epifanías que la articulaban y que iban dando lugar a otros giros o cambios.

Ahí estaba mi epifanía: haber padecido el deterioro de la vida de Papá por causa de la enfermedad de alzhéimer. En ese momento mi experiencia comenzó a articularse de forma 'retrospectiva'. Comencé a identificar situaciones que me impactaron de manera sobresaliente, ya sea que yo presencié o que vivía porque Mamá me las platicaba con detalle y sobre las cuales me sentía impotente por no haber podido hacer algo, pero hablarlas, tanto a ella como a mí nos hacía pensar que nos preparábamos para el futuro. Durante el tiempo que viví el cuidado de Papá, la experiencia en 'retrospectiva' estuvo presente desde entonces, debido a que múltiples aspectos de la comprensión de la enfermedad cobraban sentido cuando los recapitulábamos con posterioridad a las crisis, lo que nos permitía que el cuidado, a futuro, se viera de forma diferente, es decir, nos otorgaba 'prospectiva'. "Este movimiento de desarrollo, este ir y venir entre los tiempos prospectivos y retrospectivos, es lo que involucra el proceso de reescritura del yo." [traducción propia] (Freeman, 1995, págs. 44-45)

Ya para entonces, seleccionaba en 'retrospectiva' epifanías que fueron posibles "gracias a que son parte de una cultura o tienen una identidad cultural específica" (Ellis, Adams, & Bochner, 2019, pág. 22). Me surgió una primera pregunta: ¿Por qué ésa era mi epifanía? Mi respuesta fue casi inmediata: el tipo de cuidado que requiere la enfermedad de alzhéimer no es como otros cuidados, así lo pensé yo desde ese momento. ¿Cuál era la diferencia en los momentos críticos de cualquier enfermedad? Encontré la respuesta pronto: la imposibilidad del paciente para tomar decisiones con respecto de sí, prácticamente, desde el inicio de la enfermedad. Papá dependía de las decisiones de sus cuidadoras directas o principales y de sus cuidadores y cuidadoras indirectas o secundarias. Volver a cavilar en la imposibilidad de la toma de decisiones para sí, me hizo aproximarme a las implicaciones de que otra persona pudiera tomar decisiones por una, por mí. Zizek (2010, pág. 62) refiere al 'acto–decisión'

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

como la posibilidad de separación o de 'escisión' del otro, esto es justamente lo que posibilita al sujeto o a la subjetividad. Las decisiones, entonces, articulan la vida subjetiva y si no existe esa posibilidad queda la pregunta: ¿qué es del sujeto?

No podía pensar que las situaciones por las que pasó Papá eran exclusivas de él, por el contrario, habría otras formas de vivir la enfermedad, aun así, me resultaba aterrador pensar que se repitiera en mí, porque tras sucederle a una persona, obliga a la dependencia de otra u otro. Por lo tanto, abonar a la indagación del cuidado de la enfermedad de alzhéimer, que tiene como peculiaridad la necesidad de tomar todas las decisiones sobre la vida y salud del paciente, aparecía como algo revelador para comenzar a allanar el camino ante una necesidad inminente: los cuidados de otras personas que pudieran sufrir la enfermedad sin tener cuidadoras en su entorno que tomen las decisiones más adecuadas para su dignidad. Y, por otra parte, me surgieron otras preguntas: ¿Qué habría pasado si Mamá no hubiera tenido las posibilidades de ser la cuidadora principal? ¿Qué habría implicado para mí? Por supuesto, también pensaba en lo que habría implicado para el resto de mi familia, sin embargo, desde mi posición, no podía pensar por ellos y ella.

No dejaba de cuestionarme qué tan válido era abordar un tema propio, familiar y con situaciones que, en su momento, consideraba tan íntimas y, quizá, privadas. Vislumbraba que algo más había en la autoetnografía que solamente contar mi historia, algo más que literatura –en sí misma, no me parece que la literatura tenga nada de despreciable–, y, para el momento en el que tomaba decisiones de lo que iba a investigar, no sabía bien qué. La autoetnografía conlleva narraciones personales que articulan una historia con el deseo de dar sentido a la experiencia individual, con dos funciones: "como autora de memorias y como autobiógrafa en busca de sentido" [traducción propia]. (Pelias, 2011, pág. 12) Esas dos funciones se desarrollan en 'grietas' o 'hendiduras' y detrás de 'sombras oscuras'. Particularmente las epifanías, ésas que suponen un punto de quiebre, constituyen el foco de la investigación crítica, en relación con: "cómo se experimentan, cómo se definen y cómo se tejen entramadas con las múltiples hebras de la vida" [traducción propia]. (Denzin, 2001)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Yo no pensaba en la situación de Papá como un caso emblemático, me parecía notable contrastar mi experiencia actual como cuidadora –principal o primaria[27], a veces, y en la mayor parte de las ocasiones, como cuidadora secundaria[28]– con otras prácticas de cuidado que había vivido anteriormente, acompañando a Mamá; no había similitud. Lo que sucedía con Papá superaba cualquier otra dependencia por problemas de salud.

Un asunto importante era mi búsqueda de información en el momento de darme cuenta del padecimiento de Papá, pues, trataba de entender cómo sería el futuro; en la búsqueda no hubo ningún artículo, libro, texto, referencia… que me permitiera saber la dimensión de lo que venía. Y muchos años después, mientras pensaba en cómo plantear mi proyecto, seguía buscando artículos académicos y, en general, textos que me acercaran a este padecimiento polimorfo que, por supuesto, la forma en que se presentó con Papá no era la única en la que se podría presentar. Seguí sin encontrar mucho.

Ese vacío me dio la pauta para pensar en la relevancia de abordar la enfermedad, no desde las estadísticas ni desde las definiciones neurológicas ni desde los típicos síntomas genéricos que nada dicen de la experiencia que atraviesa una cuidadora; sino desde el dolor íntimo que se vive en el proceso del deterioro del sujeto afectado, debido a la familiarización del cuidado preexistente en este contexto. Orozco y González, explican la relevancia de "la dependencia de familiares directos durante el cuidado" (2021), pues son personas cercanas emocionalmente, por lo tanto, no sólo hay implicaciones físicas, por el contrario, las y los pacientes, a quienes hay que satisfacerles sus necesidades más básicas y su bienestar, y que, al mismo tiempo sufren un desgaste en su cuerpo, también implican afectos profundos en las personas cuidadoras. Me reposicioné en el inicio de la enfermedad de Papá y pensé en lo que yo hubiera querido leer para elaborar algo al respecto y tomar decisiones. Eso, a lo que yo no tuve acceso, pensé y sigo pensando, es algo necesario, no sólo para quienes pudieran

[27] Cuidadoras primarias o principales: aquella persona que dedica la mayor parte del tiempo (número de horas al día) al cuidado de pacientes. Asumen su total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas a esta situación según la ayuda que reciban (formal o informal). (Dwyer, 1997)

[28] Cuidadora secundaria: no tienen la responsabilidad principal del cuidado, participa en momentos específicos y con tareas de suplencia, que tienen límites temporales y también de alcance de las formas de cuidado.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

atravesar por una situación similar, sino también por las instituciones gubernamentales involucradas con la toma de decisiones al respecto.

En un principio me rehusé a trabajar en un contexto metodológico tradicional, aún no sabía bien como romper con eso, sí tenía claridad de que las estadísticas no dan cuenta del sujeto, no dan cuenta de la singularidad. En cambio, la exploración singular y subjetiva[29] sí podría aproximarnos al conocimiento de un contexto cultural. Hablar de una problemática social o cultural en términos numéricos u observacionales, poco remitiría a las situaciones profundas. Es el caso de la enfermedad de alzhéimer, la problemática se ha observado desde diferentes perspectivas numéricas y conceptuales, sin embargo, ninguna dice del sujeto, ni de quien lo padece (quien tiene la enfermedad), ya que la pérdida de sus propias facultades no permitirá que cuente la experiencia de principio a fin desde sí mismo, ni de quienes lo acompañan.

Me decidí a plantear el enfoque de mi proyecto de investigación con dos premisas: una, la imposibilidad de plantear una sola dimensión de la enfermedad de alzhéimer por su multidimensionalidad y la complejidad durante el cuidado por las demandas de satisfacción de necesidades más básicas, y la otra, la toma de decisiones para el bienestar de quienes la padecen. El tema, pues, giraría en torno de la experiencia de cuidado de la enfermedad de alzhéimer con sus implicaciones.

El planteamiento

Tenía claridad de lo que quería hacer y también de lo que definitivamente no quería. Unos meses antes de iniciar este proyecto había leído una serie de procesos 'investigativos' que la psicología experimentó en el tránsito de convertirse y, posteriormente, legitimarse como una 'ciencia'. Con un apego al proceso de producción 'científica' tradicional, se realizaron una serie de experimentos para generar fenómenos de comportamiento. Por ejemplo, la creación de fobias por estímulos encontrados y simultáneos con un infante, uno

[29] El concepto de subjetividad tomará una importancia relevante en este trabajo, en primera instancia por la naturaleza de la enfermedad que se aborda. En ese sentido, la subjetividad tomará lugar desde una perspectiva filosófica del sujeto, es decir, aquel que es capaz de construir sus propios actos, el que conoce y, por tanto, construye su subjetividad que, justo con la enfermedad de alzhéimer se pierde. (Ferrater Mora, 1976)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

de los más conocidos. Hasta ese momento, no entendía bien cuál era la trascendencia de eso que a mí me parecía cruel con ese ser humano; fue hasta que leí el experimento de la 'desesperanza aprendida', (Beck , Lester, & Trexler, 1974) que consiste en separar en dos grupos a perros encerrados en jaulas, a ambos grupos se les estimula con choques eléctricos. La diferencia se encuentra en que de una jaula hay posibilidad de salir y de la otra no. Los perros que podían salir, aún con la dificultad, cada vez que sentían el malestar y dolor, en determinado momento, insistían en salir de la jaula. El asunto es que los de la jaula que no tenía la posibilidad de abrirse aprendieron a no tener esperanza y dejaban de buscar la salida, optaron por acostarse y tratar de resistir el dolor. Aún continúan los estudios que toman como base los resultados de ese experimento para explicar el suicidio en las personas. Yo aún me lo cuestiono, ¿era necesaria esa crueldad sobre otros seres vivos para encontrar sentido? ¿no existen otras formas de llegar a aproximarse a un problema social o subjetivo sin la necesidad de hacer generalizaciones ni pasar por encima del 'otro'? o ¿hay que resignarse a no hacer ciencia si no se enclava en un proceso de investigación tradicional?

Pues bien, yo no quería hablar del dolor de otras personas (tampoco de otras especies; no era el caso). Plantearme a mí como sujeta que ha atravesado por una experiencia densa, compleja y con diversas dimensiones que se ubicaron y reubicaron a lo largo de un periodo extenso, resultaba una posibilidad de generar saberes o conocimiento mediante una forma alternativa y creativa. Esa posibilidad me la ofreció la autoetnografía.

Es importante mencionar que, aunque la autoetnografía se centra en la experiencia propia, no exime la posibilidad de encontrarse con participantes, sin embargo, esa forma de aproximarse no es la forma tradicional, de entrada, quien investiga se acerca a otras personas, no desde la asimetría, sino como alguien que está en medio del problema, quizá, del dolor, por lo tanto, entra en diálogo en torno a las experiencias comunes.

Escribir lo propio no exime de que se involucre en el entramado de la historia a otras personas, esto pone sobre la mesa la necesidad de reflexionar sobre la ética. Para la etnografía, específicamente, para el encuentro con participantes de una investigación, existen ciertas directrices ya establecidas; en la autoetnografía "nos encontramos con situaciones éticas que no encajan estrictamente en los procedimientos específicos institucionales"

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

[traducción propia] (Ellis, 2007, pág. 5), debido a que la etnografía supone un encuentro con personas alejadas y desconocidas; en la autoetnografía esto generalmente es una situación opuesta. Incluso, los participantes que se involucran en una autoetnografía, en el momento de atravesar sus propias vivencias en una experiencia dialógica, pueden hacer referencia de otras personas, que van a estar incluidas en el entramado. En mi trabajo, yo me encontré con esta complejidad. No sólo yo involucraba otras personas (cercanas) en mis narrativas, sino que quienes decidieron participar con su narrativa también referían situaciones de sus personas cercanas. Carolyn Ellis (2007, pág. 5) afirma que "la mala noticia es que no existen reglas definitivas ni principios universales que puedan decirnos exactamente qué hacer en cada situación o relación que podamos encontrar" [traducción propia]. Lo anterior no quiere decir que no haya manera de guiarse, porque existe una premisa primordial que tiene que ver con "no hacer daño" [traducción propia] (Ellis, 2007, pág. 5).

En mi caso, además de no hacer daño y de no afectar ni denigrar la memoria de Papá ni la participación de las y los miembros de mi familia en el proceso de cuidado, hubo otra premisa que funcionó como la luz de un faro que me orientó el camino para llegar al piso firme, fue que escribir de mi experiencia les permitiría a otras personas reconocer la complejidad del cuidado y las particularidades de la enfermedad del alzhéimer. Esa intención estuvo clara en Mamá y en mí, las dos nos orientábamos hacia lo que nosotras hubiéramos querido saber cuándo llegó el padecimiento de Papá.

Con Mamá, en una sola ocasión, surgió el pudor y me pidió quitar algo de lo que ella misma había narrado:

- Eso no lo pongas, me da vergüenza, tu papito estaba enfermo, por eso decía esas cosas.

Mamá se refería a una situación que quedó plasmada en el capítulo dos, donde se encuentran sus propios relatos. A lo que ella expresó yo sólo le pregunté.

- ¿Por qué te daría vergüenza si, como tú dices, era parte de su enfermedad? Mamá, eso es parte de lo difícil que fue.
- Pues sí, estaba enfermo, él no sabía lo que hacía.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Así se resolvió y cuando, al final de escribir su narración se lo leí, aceptó que se quedara tal como se planteó en nuestra intimidad del momento, a sabiendas de que este texto sería leído por otras personas, y que esto que escribíamos podría servir. Finalmente, "para hacer una autoetnografía eficaz es necesario mostrar las verrugas y los moretones percibidos, así como los elogios y los éxitos, por lo que correr el riesgo de las críticas forma parte del juego" [traducción propia]. (Ellis, 2007, pág. 17)

De manera pragmática, una decisión que tomé mientras interactuaba con otras personas, fue leerles las elaboraciones escriturales resultantes de nuestros diálogos o compartirles los fragmentos de sus participaciones. La finalidad era que las modificaciones o interpretaciones que yo pudiera haber realizado no atentaran a su propia palabra. Otro aspecto importante durante todo el trabajo fue que el texto estuviera abierto a las posibles modificaciones de su participación, en tanto sintieran que esa narrativa pertenecía a lo que ellos y ellas deseaban expresar. Es importante mencionar que los cambios fueron exiguos o nulos.

El objetivo

El objetivo de esta investigación ha sido: realizar una descripción subjetiva de mi experiencia como cuidadora de Papá tras padecer la enfermedad de alzhéimer, de cara a otras cuidadoras, entramada en un conjunto de condiciones sociales, culturales y políticas que intervinieron en este proceso, mediante una metodología cualitativa, la autoetnografía.

Haber decidido responder a mis inquietudes y, simultáneamente, plantear mis convicciones, permitió hacer dos elecciones contundentes a priori: la metodología (autoetnografía) y el tema (el cuidado de pacientes de alzhéimer). Hubo un proceso en el que comencé a transitar en otras epifanías (estuve tentada a nombrarles pequeñas epifanías, pero no podría tener certeza de si son más o menos grandes) insertas en esa epifanía que me representa haber transitado la enfermedad de alzhéimer en Papá. Identifiqué cosas que se tenían que decir para bordear la demanda de cuidado y su complejidad en múltiples dimensiones: físicas, emocionales, sociales, económicas, profesionales… Había circunstancias imprescindibles que, cuando lo replanteo, parecen enmarcar etapas del

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

padecimiento, desde mi subjetividad, desde el dolor y el impacto que a mí me causaron: la vez que se cayó y al caer se hizo del baño y al tratar de levantarse se batió entre sus heces; cuando, a gatas, se ponía a rascar con sus uñas las separaciones de las baldosas, mientras alegaba que estaba trabajando; cuando buscamos y buscamos atención médica en la institución pública de salud correspondiente y en ello se nos fue más de un año; cuando la risa por la gracia que causaba el olvido se convirtió en angustia por saber que había un avance irreversible; cuando olvidó levantar sus piernas para subir escaleras; cuando no había manera de sujetarlo en sus delirios de 'ir a casa' cuando estaba en su casa; cuando la recuperación de una cirugía implicó una lucha con su fuerza y la falta de control de sus movimientos; cuando las fuerzas no alcanzaban a su cuidado; cuando las cirugías no trajeron a Papá de vuelta; cuando dejó de levantarse; cuando ya no abrió los ojos; cuando su cuerpo se ulceró; cuando pedí su muerte, y cuando murió.

Quizá en ese recuento de epifanías haya dejado fuera otras. No es mi intención alcanzarlo todo, por el contrario, si más adelante, en el cuerpo de esta autoetnografía se encuentran otras, sólo reforzarán esa imposibilidad de definir qué es la enfermedad y uniformar unas etapas, pues desde mi experiencia, no hay manera de hacerlo. Tampoco las puse cronológicamente, más bien traté de ponerlas como fueron surgiendo desde el momento en el que pensé el planteamiento del problema, eran las más relevantes, las que vinieron surgiendo en tanto más me impactaban. Quizá resulte extraño que su muerte esté al final, no obstante, el impacto de todas las anteriores fue articulando una necesidad de que ya dejara de habitar ese cuerpo, cuando los cuidados no fueron suficientes para su bienestar.

Las preguntas de investigación

Este proyecto comenzó con muchas preguntas, que en principio resultaban importantes todas, algunas ya las he planteado, sin embargo, poco a poco me di cuenta de que más bien eran intuiciones que iban motivando la definición de mi rumbo escritural y de investigación y, al final quedó una pregunta principal: ¿Qué implicaciones se suscitan en las personas cuidadoras de enfermos de alzhéimer? Asumo que esas implicaciones van a abarcar, por lo menos, los aspectos: emocionales, sociales, económicos y físicos. Por esa razón la pregunta podría ser: ¿Qué implicaciones sociales, económicas, emocionales y físicas se suscitan para

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

las personas cuidadoras de enfermos de alzhéimer? De esta pregunta se desprenden preguntas secundarias, éstas sí se fueron reduciendo y concretando: ¿Cuál es el contexto que tienen las personas cuidadoras de pacientes de alzhéimer que les permitan tener elementos para solventar esa función? ¿Cómo se suscita el duelo anticipado en familiares cuidadoras ante la pérdida de la subjetividad de su paciente? ¿Qué lugar tienen el cuerpo y las emociones en la experiencia de la demanda de cuidado de pacientes de alzhéimer? ¿Qué responsabilidad adquiere el Estado para garantizar el bienestar y dignidad de todo enfermo de alzhéimer, incluyendo a los enfermos que no tienen familia? Estas preguntas, a su vez, dejan ver el objetivo principal y los objetivos particulares del trabajo.

Algunas intuiciones acompañaron al planteamiento del proyecto, la idea de que las personas dependientes aún son cuidadas, en su mayoría, por familiares y muy frecuentemente en su propia casa. Esta noción estaba reforzada por el planteamiento de que el servicio de salud –que habría de abarcar los cuidados para la dignidad de la persona con alzhéimer– no se garantiza en las instituciones y el Estado; Erik Hobsbawm (1999) habla de que en países que no son de primer mundo, se echa mano del concepto tradicional de familia, para que sea en ellos en quienes recaiga la obligación del cuidado de las personas enfermas dependientes. Mi vivencia así fue, cuidamos a Papá en casa. “Los países están llamados a aumentar la conciencia pública y la comprensión de la demencia y desarrollar entornos que incluyan la demencia para sus ciudadanos.” (Organización Panamericana de la Salud, 2021)

Una descripción de mi autoetnografía

El planteamiento de mi proyecto comenzó con el ejercicio de pensar y repensar mi experiencia, las anécdotas y los momentos con Papá durante casi una década de padecimiento, los recuerdos se agolpaban en mi cabeza y luego se iban, era imposible registrarlos todos. Después, cuando comenzaba a escribir, me daba cuenta de la dificultad de recordar detalles con precisión. Al tiempo que planteaba el proyecto era ineludible buscar literatura al respecto; entre lo que iba encontrando, había referencias a las causas de la enfermedad y, aunque ése no era un asunto central en el planteamiento que pretendía realizar, aparecía una y otra vez el debate que propone la herencia genética como causa. Independientemente de las posturas, no me detuve a revisarlo, no me detenía en ese debate,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

más bien lo evadía. Sí me detenía en los detalles de las posturas que afirmaban que el alzhéimer no es hereditario, exploraba las razones. Llamó mi atención mi comportamiento ante esos planteamientos y bastó con un poco de imaginación pesimista del futuro, pensé ¿cómo podría ser el cuidado hacía mí, en las circunstancias de salud de Papá? de inmediato la garganta se me cerró y mis ojos se llenaron de lágrimas. Las condiciones familiares de Papá no eran las mismas que tendré yo en el futuro. Y luego, me preguntaba, ¿y si fueran las mismas?, ¿querría que mis hijos o hijas tuvieran esa carga de cuidado que tuvimos nosotras (Mamá y yo)? No. La respuesta era fácil. Entonces, pude darme cuenta del miedo que me atravesaba y, además, me motivaba y orientaba a la construcción de este trabajo.

Mi insistencia de tratar de explicar la complejidad del cuidado del alzhéimer de manera diferenciada, como absoluto y abarcador de toda decisión que se tome sobre las y los pacientes desde los inicios de la enfermedad, era y sigue siendo inminente. La enfermedad de alzhéimer ha de discutirse en la salud, en lo público y en lo privado, en lo académico y en lo político, con palabras que se entiendan y que resuenen. Que soporten la vorágine de casos que se prevén y a su vez que se abran espacios para documentar la experiencia. Las familias, en el futuro, quizá, puedan no alcanzar a las necesidades del cuidado en la sociedad.

Por ningún motivo la idea de este trabajo, mucho menos la intención, es plantear un modelo de síntomas y etapas definidas y bien delineadas del padecimiento. Por el contrario, la intención es mostrar cómo el atravesamiento diferenciado de la demanda de cuidado de la enfermedad de Papá (cuyo contexto se explica en el apartado Darse cuenta), se aleja abismalmente de las pretendidas etapas documentadas por cualquier institución o persona. Este trabajo trata de mostrar las singularidades de nuestra experiencia (la de las cuidadoras de Papá) y abre la pregunta para otras y otros que experimentan cómo serían otros procesos y, por lo tanto, otros cuidados. El sujeto no es unívoco ni único, en oposición, es una suma de encuentros azarosos y circunstanciales con otros sujetos, instituciones, normas, creencias, tradiciones, articulaciones sociales, accesos culturales, posibilidades económicas, entre otros muchos factores.

En el libro *Una coartada metodológica* se hace referencia a esos acontecimientos, en muchas ocasiones cotidianos, que se evidencian cuando pasan por un proceso de reflexión,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

como una "caja negra, un cajón oscuro por dentro y opaco por fuera que oculta en su interior los mecanismos que nos hacen ser como somos y actuar como actuamos." (Orozco & González, 2012, pág. 18) ¿Cómo evidenciarlos? ¿qué diferencia hay entre describir una anécdota y narrar un hecho que sucede de manera casi invisible? Los ojos de quien investiga, quien reflexiona sobre el hecho, son los que van a "ver lo que hay allá afuera (inputs o insumos), desmontar esa caja, examinar y aislar sus mecanismos (averiguación) y ver los resultados de su operación (outputs o resultados)." (Orozco & González, 2012, pág. 18) ¿Qué tanto el paso por esa caja negra no permite que la experiencia se exponga? La autoetnografía invita a considerar la escritura y reescritura como un modo de la exploración de la experiencia propia. También el proceso escritural es una nueva experiencia que re–actuaría sobre la comprensión de lo previo, transformándolo. Esta comprensión tiene posibilidad de crecer y multiplicarse en la historia de lo propio del sujeto de forma abierta y activa, es decir, permite la experiencia de lo nuevo que posibilita la generación de conocimiento de la experiencia anterior y futura. (Bonllnow, 2001, págs. 130-131)

Las contrastaciones metodológicas del párrafo anterior permitieron vislumbrar un concepto que, a lo largo de este trabajo, se fue manifestando: el asunto de la injusticia epistémica que se produce desde la academia y se reproduce en la sociedad. Me hacía la pregunta de ¿qué tanto se pierde de los saberes cotidianos cuando se academiza la información proporcionada por los participantes? Y ¿qué tanto los trabajos académicos son útiles para las serias problemáticas que aparecen en lo cotidiano?

Mi trabajo no quiere ni pretende ser representativo, más bien me mueve un profundo deseo de resonar en otras personas, en las instituciones e, incluso en el discurso, en ése que es cotidiano, y no exclusivamente en el académico. La falta de equidad o la injusticia epistémicas se pueden presentar de diferentes formas, de entrada, posee dos perspectivas que abren la discusión, son: la dirección de los saberes, descendente o ascendente. Y pensar en la dirección refiere una circulación, y cómo ésta se podría truncar. Miranda Fricker (2021, págs. 98-99) les nombra injusticia discriminatoria y distributiva, la primera consiste en negarle los espacios a las personas que generan saberes y la segunda en que los saberes gestados en la academia no llegan a quienes los requieren. Referir al 'sujeto epistémico o sujeto de

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

conocimiento' (Fricker, 2017, p. 111) nos obliga a pensar, estrictamente, en los sujetos que publican saberes, ya que existe una diferencia, a veces distante, entre las personas que saben y personas que transmiten saberes (Fricker, 2017, p. 212). Notar esa diferencia evidencia injusticias que sitúan formas de silencio: una forma es la cosificación epistémica que se explica cuando el oyente menoscaba al hablante en su capacidad de generar saberes; la otra manera es el testimonial anticipado, no se escucha al hablante por no creerle sujeto de conocimiento (Fricker, 2017, pp. 207–213).

La labor de cuidado, en México, recae en las mujeres, en la mayoría de los casos, según estadísticas[30]. Esto, por sí mismo, representa una injusticia. En este contexto académico, es preciso preguntarse y quizá, también, hacer algunas autocríticas: ¿cuáles saberes son institucionalmente aceptados?, ¿cuáles son las condiciones de formalización? y ¿qué voces están presentes en las publicaciones académicas? En otro sentido ¿a quiénes se dirigen las editoriales universitarias o revistas académicas con investigaciones que, comúnmente, son provenientes de presupuesto público?, ¿quiénes reciben los saberes?, ¿cuáles saberes aceptan los públicos? y ¿qué proceso valida los saberes?

Una gran cantidad de prácticas generadas por las mujeres cuidadoras no son documentadas ni dichas o publicadas por ellas mismas. El cuidado se aborda en las investigaciones, pese a que la participación de las cuidadoras suele remitirse a testimonios. Hay una aproximación al problema, luego los testimonios se institucionalizan y academizan, y las publicaciones no arriban a la cotidianidad pública y social. Preguntarse por los saberes: ¿a dónde van?, ¿de dónde vienen? y ¿cómo se presentan? Esto es clave para problematizar las injusticias epistémicas.

La reflexión anterior fue determinante para tres orientaciones de mi investigación: el trabajo de campo vertebral sería la escritura y reescritura de mi propia narrativa a partir de las epifanías en torno a un problema: el cuidado de un paciente con la enfermedad de

[30] Porcentajes de mujeres y hombres que ejercen la tarea de cuidado, dependiendo del grupo de población u objetivo, según la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados. A personas con discapacidad o dependencia: 80.3 mujeres y 19.7 hombres. A personas de 0 a 5 años: 96% mujeres y 4% hombres. A personas de 6 a 17 años: 90.3% mujeres y 9.7% hombres. A personas de 60 años y más: 67.3% mujeres y 32.7% hombres. (INEGI, 2022)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

alzhéimer; la apertura para la libertad para ir articulando formas de hacer, basadas en los documentos autoetnográficos que, generalmente, muestran otras epifanías y a la vez formas no canónicas de hacer investigación y, por último, el intento de buscar la justicia epistémica en todo el trayecto de este trabajo.

Autoetnografía como metodología escritural y la creatividad como herramienta

'Lo primero es escribir', 'hay que empezar a escribir', 'escribe todo lo que recuerdes', 've escribiendo', 'yo prefiero que antes de que comiences a buscar literatura avances en lo tuyo', 'adelanta a escribir todo lo que puedas'… son las frases que recuerdo de mi directora de tesis, en los primeros días del inicio de mi proyecto. Así fue, comencé a escribir, como yo quería, como yo sentía, lo que recordaba, me daba el gusto de extenderme en las descripciones de los objetos de mis recuerdos, de describir mis reflexiones, de referir a las personas. Me daba permiso de no regresarme a corregir y seguir escribiendo: lo propio. Y es que, mediante el despliegue de la experiencia personal, la autoetnografía ofrece una comprensión de cómo una persona es capaz de dar sentido a las normas culturales, así como a las experiencias y prácticas colectivas. (Adams, Holman Jones, & Ellis, 2015, pág. 27) Por ello, quien realiza autoetnografía ofrece información compleja y privilegiada, cuyas explicaciones propician la generación de lógicas sociales y muestran cómo y por qué una sola experiencia, en singular, es 'desafiante, relevante y transformadora' (Adams, Holman Jones, & Ellis, 2015, pág. 27), debido a que se expone una perspectiva que otros pueden utilizar para dar sentido a experiencias similares.

Todo lo escribí en un solo documento que nombré *esbozos*. Por alguna razón, tenía la impresión de que ese documento no era un trabajo autoetnográfico. Aunque no sabía cómo era lo que sí iba a ser. Sabía que ese documento sólo era una especie de ensayo. Comencé a escribir de manera cronológica, con el primer indicio que yo vi de la enfermedad de Papá, cuando se quedaba dormido en el sillón recargando su cabeza en su propia mano y el codo en el descansabrazo, diacrónicamente. Pronto, la cronología no pudo sostenerse, pues me detenía a explicar cómo era que Papá y Mamá vivían donde vivían y hacían lo que hacían cuando les tocó vivir las circunstancias que me ocupaban, el contexto en el que recibimos la enfermedad de alzhéimer. Entonces, mi escritura se volvía sincrónica, me extendía en

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

descripciones del contexto, en ese momento entendía de manera poco precisa la premisa de la autoetnografía de 'mostrar, no decir'. "Mostrar crea imágenes en las mentes de los lectores, es la diferencia entre la lista del mandado e ir a comprarlo". (Burns, 2019) Cuando comencé a escribir me esmeraba en describir un sillón, una silla, un árbol y, sin embargo, seguía diciendo, no mostrando. Por ejemplo, describía perfecto la calle en la que vivía Papá, con las casas de las vecinas y los colores precisos, y luego *decía* que era un hombre respetado. Poco a poco me di cuenta de que esa descripción tan exquisita de la calle no tenía sentido, si no *mostraba* que papá era respetado, por ejemplo, desarrollar una escena de alguna conversación que él tuviera o de alguna reacción que él hubiera generado… Entonces comencé a pensar en la causa de lo que yo pensaba y de lo que yo escribía. Eso me llevaba a las escenas o, si no me llevaba, me hacía cuestionarme por qué lo afirmaba. Este ejercicio de *mostrar no decir* iba mucho más allá de una forma de escribir. También entendí por qué eran más importantes los verbos contundentes: referían acciones, hechos que hablaban de las circunstancias; además, esos actos muestran, ahí hay evidencia de algo, no sólo era mi palabra, era palabra respaldada por hechos; asimismo, era un buen antídoto para quitar juicios de valor; de igual manera, invitar al lector a que emita sus propios juicios, mostrar "trata de aliviar la ambigüedad." (Burns, 2019, pág. 201)

Seguía escribiendo de lo propio, sin corregir nada, avanzaba. De repente, en lo que escribía, yo misma percibía que había ciertos quiebres, algunos fragmentos de mi narrativa en los que me esforzaba más, corregía más, y en tanto más los corregía, algo se revelaba. Me daba cuenta de que ahí, en eso que me demoraba, había situaciones que trascendían a mi propia experiencia, había hechos que en esa reescritura me hacían entender algo en la dinámica con mi familia, con los médicos (o en sí con el sistema de salud), las demandas sociales, etc. Lo encontraba ahí en la escritura y en la reescritura. Esa demora, en alguna parte de mi narrativa, también, abría posibilidades de entender a otras personas o a otros casos. Cuando eso pasaba, dialogaba con las personas de eso que se me había revelado, y, con quienes hablaba, solían decirme: "claro, eso también pasa con…" Es decir, la resonancia no estaba específicamente con quienes habían vivido, exclusivamente, la experiencia de cuidado de alzhéimer. Fui descubriendo que existían un montón de situaciones que se entramaban en mi experiencia y, en alguna de ellas, algo podía encontrarse y tomar sentido en la experiencia

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

de otra persona. Utilizar la escritura evocativa en la investigación para revelar lo propio o íntimo, las ideas y las reflexiones personales puede generar documentos que "resuenen en los demás, de tal manera que lo privado, que se ha hecho público, se convierta en una oportunidad para mejorar las vidas" [traducción propia] (Foster, McAllister, & O'brien, 2006), de entrada, de una misma, y quizá también de los demás.

***

Y surge lo evocativo. Una de mis principales quejas, desde que comencé a pensar en este trabajo, es que cuando Papá enfermó, nunca encontré algún artículo académico que me hablara de lo que era, en lo cotidiano, la enfermedad. En su momento no me extrañó, cuando una está alejada de la vida académica no extraña sus publicaciones y, un problema mayor es que, si por alguna razón una se encuentra con alguna, no hay posibilidad de acceder a ella, incluso, ni siquiera por la forma del lenguaje que se utiliza durante el tratamiento para su publicación. Yo no quería eso, no quería hacer textos incomprensibles para el común de las personas, pero ¿cómo insertarse en un espacio institucional buscando realizar textos estéticos[31] en su sentido más estricto, el que tiene que ver con la sensibilidad y potencial capacidad de un objeto para producir emoción o conmoción en el espectador? Ya estaba en la autoetnografía y, poco a poco me di cuenta de cómo iba conectando con las personas que leían mis textos o que los escuchaban. Resultaba extraordinario centrarse en lo propio ya que "la narración de historias, el punto de vista del investigador dentro de un texto y la escritura académica como un hecho literario y estético fueron devaluados e incluso anulados por quienes investigan." [traducción propia] (Holman Jones, Adams, & Ellis, 2016) En mi reescritura trabajaba en ello, en que mis textos hablaran de lo que, de entrada, yo me conmovía por mis propios sucesos.

Desde el principio asumí que algo se me podía escapar o algo podía decidir no abordar con respecto de mi experiencia de cuidado, además, también acepté la idea de que no todo iba a ser cronológico ni haría referencia de fechas exactas. Muy pronto me di cuenta de la necesidad de completar mi propia experiencia o, tratar de hacerlo. ¿Qué quiero decir con

[31] La palabra estética proviene del griego 'aisthetike', forma femenina del adjetivo en latín 'aesthetica', significa dotado de percepción o sensibilidad, perceptivo, sensitivo. (Etimologias de Chile, 2001)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

esto? Ciertamente, mi historia en relación con el cuidado de Papá era la columna vertebral del trabajo. La escritura y la reescritura hacían surgir revelaciones… empero, mi historia no estaba completa sin las precisiones y la experiencia propia de Mamá. Era imposible no establecer con ella acuerdos con respecto de lo que recordaba que había sucedido. Primero comenzamos a tener largas conversaciones por videollamada, era importante que nos encontráramos muchas veces y en momentos imprevistos. Me di cuenta de que, aunque no iba a hacer una narración cronológica, sí era necesario delimitar tiempos. Y por ahí comenzamos, era importante rescatar la memoria. Quizá parezca paradójica la importancia de rescatar la memoria justamente por la pérdida de memoria de Papá. Entonces, mi intención comenzó a ser ubicar las fechas que enmarcaban los acontecimientos más relevantes.

Al principio, le llamaba cada vez que quería precisar el tiempo. Mamá hacía mucho esfuerzo, confundía, me cambiaba la fecha o, definitivamente me decía una fecha que yo sabía que estaba errada, entonces, hice una lista de los eventos e hicimos una videollamada para acordar cuáles eran las fechas de ellos:

- Cuando Papá comenzó a olvidar
- Cuando creíamos que estaba deprimido
- Cuando lo llevamos a cita con el neurocirujano
- Cuando asistieron a las citas con el internista
- Cuando fue la primera cita con el neurocirujano para la programación de la cirugía
- Cuando dejó de manejar
- La primera cirugía
- La segunda cirugía
- La tercera cirugía
- Cuando papá dejó de caminar
- Cuando dejó de controlar esfínteres
- Cuando dejó de hablar
- Cuando dejó de levantarse
- Cuando dejó de abrir los ojos
- Cuando se ulceró

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

- Cuando murió

En el proceso de delimitar esas fechas, mamá y yo hablábamos de lo que recordábamos y, en ocasiones, recordábamos cosas diferentes, llegar a acuerdos nos costaba enojos, nos desesperábamos mutuamente por recordar cosas diferentes. Hubo otros momentos en los que ambas intentábamos buscar una tercera opinión que pudiera clarificar nuestras confusiones. Nunca lo logramos. Hermana era la convocada, sin embargo, cuando le preguntábamos, ella mezclaba, no solo las fechas, también los acontecimientos. Por ejemplo, le preguntábamos por la fecha de la segunda cirugía y ella hablaba con certeza de la tercera…

Yo no había dimensionado la relevancia de hacer esa definición inicial de fechas acompañada por Mamá y, en primera instancia, sirvió para definir el tiempo que lidiamos con la enfermedad de alzhéimer, desde los síntomas más originarios hasta su muerte: nueve años. Además, esa delimitación temporal posibilitó realizar un trabajo alejado de la biografía diacrónica y cronológica. Por el contrario, la relevancia de esta autoetnografía fue identificar la complejidad de transitar espacios temporales cortos que parecieran extenderse por la dificultad de situaciones que se entretejen de manera sincrónica. Enmarqué los acontecimientos y ello me permitió transitar a una escritura más fluida.

La definición temporal de los quiebres, no se hizo en una sola reunión, Mamá y yo estuvimos hablando de eso en más de una ocasión. Era un proceso de ponerse de acuerdo. Quizá esos primeros diálogos podrían nombrarse como: *entrevistas diádicas reflexivas,* pues, yo quería acercarme a su experiencia y lo que sucedía era que entre las dos elaborábamos y consensábamos. Quizá no eran fechas exactas, más bien eran coherentes y abrían las plazas temporales para que los eventos se acomodaran. La entrevista diádica reflexiva provee de un constructo social en un tiempo y lugar particulares, con propósitos concretos y con una escucha diferente, en condiciones muy peculiares. (Ellis, 2004) Lo anterior debido a que permite un intercambio y no sólo la recepción de información, es decir, ambas personas favorecen a la construcción de un discurso. Los encuentros con Mamá no eran fáciles, a veces recordábamos cosas radicalmente diferentes, ponernos de acuerdo nos desesperaba a ambas, a veces nos levantábamos la voz, tratando de explicarnos por qué recordábamos lo que recordábamos.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Y, en todo ese proceso, estaban en juego nociones de las emociones que atravesaban nuestro diálogo. Esos desacuerdos de la temporalidad hacían surgir otros desacuerdos más profundos, como los recuerdos de ella con respecto de quién había estado ahí. Justo cuando pedíamos apoyo a mi hermana para que resolviera y ella estaba totalmente ajena de lo que hablábamos, Mamá se aferraba a que, aunque mi hermana no recordara, ella era quien había estado ahí. Opuestamente, a mí me parecía que la que tenía las imágenes de las situaciones, de los lugares, de las acciones, era yo, y se las describía. A veces, no le quedaba más remedio que aceptarlas, aun cuando seguía insistiendo en que mi hermana sí había estado ahí. Luego yo le alegaba hechos contundentes: mi hermana no tenía coche, a esa hora ella trabajaba, no habría podido entrar con su niña, etc., ¿cómo hubiera podido estar ahí? En ocasiones yo la convencía y otras ella a mí. Se volvía relevante cómo poco a poco fui aceptando que yo no podía apartar mis emociones de lo que estaba en juego en el fondo: la dificultad del proceso de cuidado en una familia (cualquiera) y en particular en la mía, cuyos recursos económicos no alcanzaban para el cuidado formal ni las instituciones de salud privadas, teníamos que echar mano de nuestros cuerpos y nuestras posibilidades de gestión en la salud pública.

Ahí estaban nuestros cuerpos, cada una con nuestro mundo emanado de la carne propia, con nuestras traducciones "en términos de percepción y de sentido", con nuestros filtros 'semánticos'. "Nuestras percepciones sensoriales, engarzadas a significaciones, dibujaban los límites fluctuantes del entorno en que vivimos. Ellas hacen sentido y alimentan la familiaridad del medio ambiente." (Le Bretón, 2010, pág. 41) Para ese momento en que Mamá y yo nos encontrábamos para recordar cosas del cuidado de Papá, Mamá seguía viviendo con Hermana, ahora en su casa. Por ello, Mamá ya no se sentía en la propia y eso era un factor importante, ahí se mudaron después de que murió Papá. Había que reconocer a las emociones, asumirlas y pensarlas, quizás a posteriori. Era ahí, en ese reconocimiento de las emociones, que iba encontrando hechos trascendentes, no como una turbulencia moral que choca con las conductas de la razón, (Le Breton , 1999, pág. 108) por el contrario, las emociones siguen lógicas subjetivas y sociales que tienen una razón de ser, las emociones también son un indicador fidedigno.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Así como Mamá quería colocar a Hermana en la escena de los hechos del cuidado (aunque ella, Hermana, no los recordara), yo, quizá, también fantasee más de una vez haber estado ahí, con el afán de asumir un reconocimiento por mi cuidado, a saber. Yo creía tener los recuerdos y Mamá también, finalmente, lo importante fue ponernos de acuerdo y llegar a un consenso que tuviera congruencia en nuestra historia, la que ambas queríamos contar.

***

Hermana fue una cuidadora importante, fue el soporte para Mamá, estaba ahí, en casa, presente, aun así, no me fue posible reconstruir con ella alguna historia. La percepción que yo tuve durante el cuidado de Papá fue que atendía las emergencias, sin dar seguimiento a los procesos; era como si no los aprehendiera, como si no los asumiera propios. Cuando vuelvo a leer este fragmento, ahora, ya casi en la finalización de mi trabajo de tesis, pienso en que estoy hablando únicamente de Hermana; pareciera que quiero calificar el cuidado de ella sin poner en la discusión a los hermanos. Repongo que en una etapa muy temprana de mi escritura no pude solventar su participación como cuidadores, forzaba demasiado mi narrativa para incluirlos. Por lo tanto, reculo, no fue que Hermana fuera una 'cuidadora importante', más bien ella era 'cuidadora' y como tal viene a cuento, 'ellos' no participaron activamente en el proceso de cuidado. En las circunstancias actuales, Hermana sí es la cuidadora principal de Mamá (ella todavía puede hacer la mayor parte de las cosas por sí misma), se ha hecho cargo del seguimiento de su salud, de la administración de medicamentos y de las gestiones médicas.

Con Papá, la presencia de Hermana se hacía patente cuando actuaba en la emergencia, acompañando y tomando decisiones momentáneas. Su participación era ser cuidadora de compañía, así lo plantea la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (INEGI, 2022) para diferenciar a las personas cuidadoras que sí se hacen cargo de los procesos que requiere la persona dependiente. Estas conceptualizaciones de las personas cuidadoras, parecieran algo elegible o exclusivo y excluyente; en mi experiencia, no es así, no hay una forma clara de hacer una catalogación, por el contrario, son las circunstancias y el contexto lo que a veces favorece para situarnos en una posición o en otra. Hermana, por ejemplo, estaba embarazada cuando Papá comenzó a enfermar, eso a ella le exigía atender otras prioridades que yo no

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

tenía. Cuando yo demandaba que alguien más se quedara a cuidar, siempre pensaba en ella, no concebía exigir a los hombres que se hicieran cargo o nos sustituyeran.

En ocasiones, yo trataba de que Mamá saliera conmigo a algún lugar, por lo tanto, tenía que dejar a Papá al cuidado de alguien más y, como Hermana era quien vivía con ellos, para mí era fácil (en el cuerpo del trabajo se desarrolla esta tendencia de mi parte a referir a la otra hija –mujer– y no a los varones, una reflexión que me llegó a posteriori, justo en la escritura y reescritura):

— Mamá, deja a mi papá con Paty.
— No, mija, es que tengo miedo de que se me deshidrate. Es que no está pendiente de darle agua, a veces no se termina la comida porque no le ruega. –Así explicaba ella ese cuidado de acompañamiento–

Los procesos de investigación formal como apoyo para esta autoetnografía

Las exigencias académicas formales del programa doctoral me obligaban a comenzar con la búsqueda de literatura y con un planteamiento metodológico, éste no fue difícil en el sentido de la exigencia, pues había comenzado el planteamiento de mi proyecto, justo por ahí, por la metodología. Quedó un primer planteamiento metodológico, estaba basado en la literatura, sin embargo, yo no estuve satisfecha con esa propuesta inicial, sabía que mis caminos iban a ser disímiles, que no podrían planearse en un inicio.

Aunque mi metodología originaria era la autoetnografía, no estaba ajena a otros procesos formales que, además, podrían enriquecer mi trabajo. A la par de cualquier proceso, comencé con una "descripción rica" (Denzin & Lincoln , 2017, pág. 65) en una narrativa propia de la experiencia de cuidar a Papá en su trayecto por la enfermedad de alzhéimer. Con ello logré identificar aspectos relevantes en torno de la complejidad y las emociones suscitadas como cuidadora en el contexto en el que me tocó atravesar dicha experiencia. El trabajo escritural evidenció temáticas destacadas: la familia y las mujeres en el cuidado intensivo, el duelo anticipado, la ausencia de sus narrativas, el permiso para apologizar la autoexclusión de los hombres en estas tareas, y la omisión del Estado. Éstas abrieron la posibilidad de realizar una búsqueda con base en criterios de PRISMA (2022).

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Entonces, una narrativa autoetnográfica arrojó temáticas que propiciaron una primera búsqueda genérica de literatura, sus resultados destacaron conceptos que se convirtieron en las palabras clave para la búsqueda sistematizada que se realizó del 5 al 26 de octubre de 2022, tanto en español como en inglés. En español: alzhéimer, cuidadoras, cuidadores, cuidados paliativos, síndrome del cuidador, síndrome de sobrecarga, demencia, narrativas, enfermedades crónico–degenerativas. En Inglés: *Alzheimer, care, caregiver, palliative care, burnout syndrome, dementia, narratives, chronic degenerative diseases*. Lo anterior, con el objetivo de concentrar información con respecto de las personas cuidadoras de pacientes con la enfermedad de alzhéimer y articularla con el trabajo autoetnográfico.

Con respecto de los criterios para la búsqueda, se realizó en las bases de datos académicas disponibles especializadas en Ciencias Sociales y Humanidades para los estudiantes y docentes de posgrado al que estoy adscrita, asimismo, realicé una búsqueda en las bases de datos de acceso abierto y gratuito: Anual Reviews, BiblioMedia, Cambridge, CLACSO, Dialnet, EBSCO, Elsevier, Google Académico, Journals, Latindex, Microsoft Academic Search, Scielo, Science Direct, Wiley Online Library, además, sitios institucionales oficiales nacionales e internacionales como el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Secretaría de Salud del Gobierno de México, Organización Mundial de la Salud (OMS), así como su versión en Latinoamérica y el Informe Mundial de Alzhéimer.

Los criterios de exclusión en la búsqueda fueron tres: El primero tenía que ver con el contexto de la especialidad temática, deseché todos los artículos cuyo fundamento disciplinario era médico o neurológico, y que tenían como temática central la enfermedad de alzhéimer, y sus derivados; así como los artículos relativos al cuidado de adultos mayores que no viven la enfermedad de alzhéimer y, por lo tanto, se orientan al autocuidado. El segundo criterio fue la temporalidad: descarté todos los artículos publicados con anterioridad al año 2017, es decir, determiné que una antigüedad mayor a cinco años sería motivo de descarte, salvo artículos anteriores que plantearan conceptos o definiciones vertebrales. Por último, el tercer criterio fue la confiabilidad. Este criterio me implicaba cierta complicación

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

para elegir, por lo tanto, determiné un subcriterio: no consideraría artículos no publicados en revistas de instituciones académicas o indexadas.

Las estrategias utilizadas para la búsqueda. Utilicé operadores booleanos. En español de la siguiente manera: cuidadores *or* cuidadoras *and* narrativas; cuidadoras *or* cuidadores and alzheimer; cuidadoras *or* cuidadores *and* demencia; cuidadores *or* cuidadoras *and* cuidados paliativos; síndrome del cuidador *or* síndrome de sobrecarga del cuidador *and* alzhéimer *and* demencia; síndrome del cuidador *or* síndrome de sobrecarga del cuidador *and* narrativas; enfermedades crónico–degenerativas *and* cuidadores or cuidadoras. En Inglés de la manera siguiente: *Alzheimer and care; Alzheimer and caregiver; palliative care and narratives; burnout syndrome and Alzheimer or dementia; narratives and chronic degenerative diseases*.

Para la organización de las fuentes, se realizó la descarga de los artículos luego de la lectura del resumen y el título, en algunos, también la introducción, con la finalidad de identificar si el artículo se vinculaba con el hilo temático del trabajo autoetnográfico. Se determinaron tres categorías de selección: directamente vinculado, medianamente vinculado y sólo de referencia, a las que se les asignó un color: verde, amarillo y rojo, respectivamente. Se integraron 76 artículos en una tabla de tres columnas: nombre del artículo, bibliografía y resumen propio de referencia.

Se integró la información relevante de los artículos encontrados para la coyuntura de un capítulo que se fue vinculando con los temas de mi narrativa. El capítulo estuvo terminado y sirvió para la construcción de un artículo: Cuidadoras de pacientes de alzhéimer. Un asunto de injusticia epistémica (Martínez Cortés & Bénard Calva, 2024), publicado en la Revista de Estudios de Género La Ventana. Los hallazgos más importantes de la búsqueda fueron una herramienta para el enriquecimiento de mi autoetnografía.

La preparación de mi trabajo de campo autoetnográfico

Tenía la impresión de que no había comenzado mi autoetnografía, aún no definía cómo iba a ser, por dónde iba a empezar, sobre todo, cómo iba a *mostrar* ese cambio en la subjetividad de Papá. Cómo contrastaría a ese hombre funcional, independiente, activo y

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

resolutivo con el que apareció después, el que dependía absolutamente de las personas que le rodeaban, incluso para sus necesidades más básicas y por tanto tiempo.

Yo seguía alimentando mi documento: 'esbozos', que se hacía más y más grande, sin forma alguna, aún no tenía mucho sentido. Era una narración mía, sin nada más. Aparte, en los documentos que realizaba de manera paralela, como una sencilla propuesta de marco teórico y el de la metodología, ya integraba fragmentos de mi narrativa. Eran intentos de un inicio de autoetnografía, intentos aún alejados de lo que iba a hacer.

Había un compromiso metodológico y epistémico que yo había planteado desde el principio. Un compromiso con el propio trabajo y era, plasmar no sólo mi experiencia, sino de las otras personas que cuidaron a Papá, por supuesto Mamá era la más importante, por ser ella la cuidadora principal la mayor parte del tiempo. Entonces, mi aproximación, de manera más profunda a la autoetnografía, me fue desvelando herramientas de la metodología. Ya con Mamá había utilizado la *entrevista diádica reflexiva (Ellis, Adams, & Bochner, 2011)*, no era suficiente, la participación de Mamá en el cuidado de Papá había sido tan inconmensurable que no se iba a reducir a un número determinado de entrevistas. En el diálogo constante y cotidiano con mi tutora, ella insistía: 'necesitas hablar más con tu mamá'. Sí, yo estaba clara, pero no sabía de qué manera darle ese peso en la narrativa que le abriera el espacio para que ella contara… Mi tutora me propuso: '¿no la podrás poner a escribir?, ¿no podrá ella escribir su experiencia?' Lo pensé, y recordé cómo cuando le llamaba o la veía para platicar, en cuanto ponía el tema sobre la mesa, platicaba como queriendo terminar pronto y reduciendo las descripciones, era porque le hacía preguntas específicas y, por el contrario, cuando le pedí que me platicara lo que ella quisiera, sus respuestas eran: 'pues, ¿qué te platico? Ya sabes todo'.

Seguí explorando los textos que plantean a la autoetnografía como metodología y sus formas de hacer, y me encontré con un texto de Carolyn Ellis *(2004, pág. 76)* que hablaba de cómo hacer narrativa co–construida, refería que no había una sola forma de hacerlo, incluso, proponía que ella lo había hecho de la siguiente manera: cada una de las personas escribía una versión del mismo asunto, luego se intercambiaban los documentos y, finalmente, se

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

articulaba uno solo. Más allá de la propuesta que ella hacía, lo que me llamó la atención es que abría posibilidades diversas.

Entonces le hice una propuesta a Mamá, una que le gustó mucho. La dedicación de tiempo completo al estudio del doctorado me permitía tener días enteros libres para el trabajo de mi tesis, en los que no tenía que salir para tomar ninguna clase, podía estar en mi casa. Por esa razón le propuse:

— Mamá, te quiero hacer una propuesta… ¿Qué te parece si los lunes, que Paty se va a trabajar toda la mañana y tú te quedas sola en la casa, mejor te vas con ella a la hora que se vaya a trabajar y, cuando pasen por Aguascalientes yo te intercepto, cambias de coche y te vienes conmigo, a mi casa, toda la mañana, para que podamos platicar?
— Ay, mija, me tengo que levantar bien temprano para irme con Paty.
— Piénsalo –le dije tratando de no presionarla–
— Bueno, mija. Te aviso con tiempo.

Una hora más tarde, Mamá me llamó para decirme que había decidido que sí, que nos esperaban en la gasolinera de Tercer Anillo e Independencia a las ocho de la mañana en punto para venir conmigo. Yo había decidido comenzar con las cosas que ella solía platicar, anécdotas que contaba. Entonces, no le hacía preguntas específicas, le pedía que me contara ciertas anécdotas como las recordara. Expresamente le pedí que me contara qué cosas platicaba con Papá. Era como si ella escribiera. Comenzaba a hablar y yo comenzaba a escribir todo lo que ella decía. Cuando terminaba su anécdota o la situación, yo me tomaba un tiempo para acomodarla, ponerle guiones, etc. Y entonces se lo leía y le preguntaba:

— ¿Qué te parece?

Ella me hacía observaciones, en ocasiones, al final y a veces no, me decía que estaba bien. Yo volvía a preguntar:

— ¿Sí es lo que tú quieres decir?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Llegábamos al acuerdo de que el texto dijera lo que ella quería decir. Y es que la mayoría de las veces, si algo no le gustaba, me interrumpía en el momento en el que le estaba leyendo. Cuando algo no le sonaba como ella lo quería decir, lo manifestaba, a veces, negociábamos qué sí quería decir y qué no, otras veces, simplemente lo cambiaba.

Así, involucré a Mamá en la escritura, así está manifiesta también su experiencia y su viva voz. Tan importante para mí como para otras cuidadoras que pudieran leer o escuchar sus palabras. Mamá solo terminó la secundaria, sin embargo, su práctica le posibilitó la vida a Papá, cuando él dependió de ella en casi todo. Recuerdo cuando Mamá le contó a una compañera de mi trabajo la dinámica de la alimentación. Cuando salimos, mi compañera me dijo:

— Mi Dey, qué sorprendente la dieta tan balanceada que le tiene su mami a su papi, no le falta nada… –Ella, como ingeniera agrónoma, tenía nociones de nutrición, incluso había dado clases de temas similares– tiene todo con lo que le da, durante el día, por eso ha vivido tanto, y a pesar de que está acostado, ni se estriñe ni nada.

De cómo otras personas cuidadoras integraron su experiencia

Principalmente con las personas más cercanas a mí y a mi familia yo hablaba de mi trabajo de investigación, era inevitable, pues mi dinámica laboral había cambiado notoria y abruptamente. Quizá por eso era inminente que estaba haciendo otra cosa. Hablar de mi tesis en lo cotidiano causaba sorpresa e interés, además, lo más importante, en esos diálogos espontáneos surgieron las primeras resonancias, es decir, me encontré con personas cuidadoras, ya sea en ese momento o en el pasado y, saber que yo estaba haciendo este trabajo, les provocó interés por participar. Fueron tres personas las que ofrecieron compartirme su experiencia para ser integrada en mi investigación. Desde que la primera persona me lo propuso, me di cuenta de que ése era el camino, así quería que fuera, que quienes encontraran en este documento un espacio para hablar lo usaran. Yo con antelación había pensado en una o dos personas con las que, en principio, habría querido hablar, después me decidí a no pedírselos o, al menos, a no insistir. Prefería que quienes así lo desearan se acercaran. ¿Cómo iba a ser la práctica para compartir la experiencia con la primera persona

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

que ofreció hablar de lo suyo? Ella era sobrina de una paciente con la enfermedad de alzhéimer y compartía el cuidado con su pareja, quien le apoyaba de manera permanente. Entonces, le pregunté cómo le acomodaría que hiciéramos las entrevistas:

— Pues si quieres nos juntamos en mi casa. Ahí va a estar Carlos, ¿no hay problema?
— No, claro que no, como tú te sientas cómoda, además, pienso que Carlos puede también hablar de su experiencia.
— Sí, Carlitos a veces está más tiempo que yo en la casa, con ella.

Claudia y yo, teníamos una amiga en común, ellas eran las amigas y yo la había conocido de manera circunstancial. Entonces, propuso…

— ¿Podemos invitar también a Denisse? Si a ti no te hace ruido.
— Claro que sí podemos, al contrario, pienso que más cabezas reflexionan otras cosas. –Le respondí–

Yo no buscaba algo formal ni acartonado. Tenía la convicción de no grabar el encuentro, no quería usar grabadora. Pensaba en que comenzar a grabar imponía un ambiente, desde mi perspectiva, hostil y acotado. Silvia Rivera Cusicanqui *(2015, pág. 296)*, habla de los aparatos para el registro como "un ojo intruso, molesto e incómodo que nos pone en evidencia y nos hace bajar la mirada", un tercer elemento que entorpece y perturba a las otras personas. Por el contrario, las formas de registro son múltiples y variadas, "desde la descripción escrita hasta la búsqueda de diálogos horizontales con las personas…" *(Rivera Cusicanqui, 2015, pág. 296)*

Antes de llegar a la casa de Claudia, pasé adónde había acordado con nuestra amiga en común, para ir juntas, compramos panes dulces artesanales y llevamos café. Todo para compartir, tenía la idea de que, como antes, nos habíamos reunido en mi casa para cenar y el tema había sido la enfermedad de Papá y mi trabajo de tesis, ahora, en una convivencia casi cotidiana, el tema que nos ocuparía sería la enfermedad de su tía y sus experiencias en el proceso.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Llegamos, Carlos sacó el pan, lo cortó y lo puso en un plato. Yo entré en su cocina y preparé el café, nos sentamos en la mesa ya con la comida y la bebida lista. Yo puse frente a mí la computadora, la conecté en el contacto más cercano y la abrí. Abrí un documento de Word. Y cuando los miré, ella me dijo:

— Cómo le hacemos, ¿nos vas a grabar?
— No, no es necesario. –Le respondí–
— Entonces, ¿nos vas a hacer preguntas?
— Pues más bien me gustaría que ustedes me platicaran cómo fue que comenzaron a involucrarse con el cuidado de María, cómo se dieron cuenta y qué es lo que han hecho, como ustedes quieran.
— Ah… Soltó un suspiro. –dijo ella– pensé que querías que fuera muy formal.
— No, para nada… primero prueben el pan, que a mí me gustó mucho, a ver qué les parece a ustedes.

Comenzó ella a hablar y, muy pronto, se volvió una plática entre las cuatro personas que estábamos ahí, rica de reflexiones y de emociones, todas compartimos nuestros miedos, nuestras expectativas, lo que querríamos y mucho de lo que quisiéramos que fuera. Era una entrevista interactiva, quienes estábamos presentes participábamos de manera equilibrada, sin que hubiera diferencia con la 'entrevistadora'. *(Adams, Holman Jones, & Ellis, 2015, pág. 86)* La conversación duró alrededor de cinco horas, quizá la grabadora no habría alcanzado. "En la entrevista interactiva, quienes investigan y quienes participan de la investigación comparten experiencias personales y culturales, cuentan (y quizás escriben) historias en el contexto propio de su relación." *(Ellis, 2004, pág. 64)* Ese era el caso, yo no paré de escribir, aunque hacía pausas para reír o para mirarlos o cuando inevitablemente empatizaba. También me detenía un poco de escribir cuando hablaba, la mayor parte de las veces dejaba pistas de lo que yo había dicho en mi escritura. "El llevar una cámara [o una videocámara o una grabadora] obliga a ser consciente de tu torpeza. Estás con un aparato fálico, penetrando la vida de los demás y te sientes incómodo." *(Rivera Cusicanqui, 2015, pág. 317)*

Esa fue mi primera entrevista. Al finalizar, me fui con mi computadora y, ya en casa, trabajé un documento en tercera persona, con Claudia llevando la voz cantante de su

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

experiencia de cuidado. Yo me coloqué como una narradora omnisciente. Cuando articulé la mayor parte de los elementos de los textos que había generado simultáneamente a la plática, hice un grupo de WhatsApp integrado por quienes dialogamos esa noche. Ahí les envié el texto ya terminado, para que ellas y él validaran si su decir estaba plasmado.

Ese encuentro me representó una experiencia amena, grata, libre, de aprendizajes… en la que yo también había tenido posibilidad de que me escucharan. Decidí, que así serían los encuentros con otras personas participantes. Al menos, así trataría de que fueran.

Ahora sí, mi trabajo de campo, el inicio del cuerpo de mi autoetnografía

Después de dos semestres comencé mi primer apartado autoetnográfico, ya lo nombré así, ya lo pensaba como el arranque de mi tesis autoetnográfica. Para ese momento mi documento de esbozos había llegado a su tope. Ya estaba la historia contada en bruto, sin ningún arreglo ni relectura. Ya había hecho un planteamiento metodológico y otro teórico, además, un estado de la cuestión y lo había retrabajado en un artículo autoetnográfico. Ya tenía la noción de lo que iba a hacer de las narrativas co–construidas con Mamá. Había preparado el campo de mi experiencia para comenzar. Y así fue.

Volví a mi texto de esbozos, que era parte de mis insumos, esto facilitó la escritura. El proceso no era simple, en la escritura había que encontrar la manera de no perder la noción de concretar textos evocativos. De pronto me encontraba generando textos con un lenguaje rebuscado y me obligaba a regresar, a escribir para que fuera apreciado, recibido y útil, por cualquiera que, en determinado momento, quisiera saber con qué va a lidiar en el cuidado de un paciente. También, había que trabajar los textos para que fueran más allá de contar historias, de platicarlo entre amigos.

Escribir y reescribir cada uno de los apartados autoetnográficos, fue convirtiéndose en algo, cada vez, más incómodo. La escritura me llevaba a la reflexión y, lo que al principio veía adecuado y hasta estético, en otros momentos de la relectura y la escritura se me mostraba como algo soso y poco crítico. Ese proceso de dejar plasmada, por escrito, mi experiencia me invitaba a repensarla y rearticularla. Entre más avanzaba, más me iban confrontando mis decisiones. Esa confrontación se convirtió en preguntas: ¿por qué lo

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

permití?, ¿por qué dije que sí?, ¿por qué aceptaba?, ¿por qué lo hacía?, ¿qué buscaba?, ¿por qué me involucré?, ¿por qué mis juicios eran más duros a unas que hacia otros? Entre otras, muchas preguntas que, espero, se encuentren reflejadas en mi propia narrativa, en mi intento de mostrar mi experiencia.

Cuando comencé este proyecto, vehementemente asumía que mi subjetividad estaba puesta y parecía que la intención personal de hacer este trabajo era muy clara: contribuir a la comprensión de la complejidad del cuidado del alzhéimer, quizá, pensando en generar cambios que, eventualmente, contribuyeran a modificar las condiciones del sistema de salud y la provisión de servicios de cuidados paliativos institucionalizados y de protección para las personas dependientes por alzhéimer. Fue justo durante la escritura de mi último capítulo autoetnográfico cuando me confrontó la idea de la necesidad del reconocimiento de mi labor como cuidadora dentro de mi propia familia. ¿Qué tanto quería dejar plasmada toda mi experiencia para evidenciar eso que, en su momento, se volvió cotidiano para las mujeres? Este trabajo no pretendía enmarcarse en los estudios de género. Incluso, hubo una insistencia de mi parte en darle lugar a los hombres de la familia que realizaban acciones específicas que eran relevantes en el trabajo… esa idea poco a poco se desvaneció. Yo misma me sorprendí de la complejidad que enfrentamos las mujeres y la exigencia que había hacia nosotras. Una exigencia que no cesó en todo el proceso de cuidado y que no fue satisfecha con ninguna acción.

"Consecuentemente, la autoetnografía es una de las perspectivas que reconocen y dan lugar a la subjetividad, a lo emocional, y a la influencia del investigador en la investigación, en lugar de esconder estas cuestiones o asumir que no existen." *(Ellis, Adams, & Bochner, 2019, pág. 20)* En mi caso, el lenguaje, la escritura, la relectura y la reescritura, a su vez, también me habían influenciado a mí.

***

Durante mi tercer semestre del doctorado, acompañaba, como asistente, a la docente investigadora que impartía una clase del doctorado, eran los estudiantes de primer semestre. Ella me presentó como estudiante del doctorado y me invitó a hablar de mi proyecto de

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

investigación, hice un ligero abordaje, sin ahondar mucho. Sólo bordeé la metodología y el tema, hice énfasis en que la elección de mi tema era porque Papá había muerto de la enfermedad de alzhéimer.

Al finalizar la clase, una de las integrantes del grupo se acercó y me dijo:

— Deisy, te quería comentar, mi papá murió de alzhéimer, yo fui su cuidadora, te entiendo perfectamente. Lo que necesites, si gustas un día platicamos.
— Claro que sí. –Le respondí–

A la semana siguiente, llegó cuando yo ya estaba instalada en la mesita de ruedas que acomodaba de lado para no interrumpir la dinámica del grupo. Ella se acercó hasta mi mesa y sacó un documento engargolado de su mochila. Me lo entregó y me dijo:

— Mira lo que me encontré, son los estudios de mi papi, quise compartírtelo por si te sirve. Nadie sabe que yo me lo quedé. Llévatelo y úsalo.
— Gracias, te lo cuidaré.
— Oye, estaba pensando que, si quieres, cuando nos juntemos a platicar, puedo invitar a mi hermana, ella también fue cuidadora.
— Sí, ¿cuándo puedes? –escuché que de verdad quería compartir su experiencia–
— Déjame le pregunto a mi hermana. Y te digo.
— Sí, claro.

No pasaron más de dos semanas, cuando ya nos habíamos puesto de acuerdo. Tuvimos un encuentro corto, ellas aprovecharon el tiempo hablando de cómo había sido su experiencia, hablaron de cómo les había impactado y, también, de cómo había sido su dinámica. Casi para cuando iba a finalizar el semestre, la docente de la materia me pidió hacer una exposición de uno de los temas en los que yo encontraba fundamento de mi proyecto, y sobre el cual estaba centrando el artículo que en ese momento trabajaba: la equidad o justicia epistémica. Entonces, a tres sesiones de cerrar, hablé de mi experiencia, leí algunos fragmentos de mi trabajo, hablé de la importancia que tenía para mí compartir mi experiencia, no sólo con la escritura, sino también mediante imágenes, pues ¿cómo saber que

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

las personas en lo cotidiano que son susceptibles de ser cuidadoras saben leer o quieren leer? ¿Qué tanto una imagen es capaz de detonar pensamientos e ideas que coadyuven a la comprensión de las palabras? En esa sesión, promoví la noción de pensar en la justicia o la equidad epistémica más allá de la horizontalidad, que sin duda es parte de ella, pero no lo es todo. Pues la justicia epistémica comienza desde la elección de tema, uno trascendente que resuene socialmente; el lenguaje que se usa, así como el diseño de los textos para que sean evocativos; el reconocimiento de las voces que con su experiencia enriquecen la nuestra, etc. Cuando finalicé, la estudiante que ya, con antelación, me había compartido su experiencia, levantó la mano y dijo:

— ¿Cómo no lo pensé antes? Nunca me imaginé que algo personal pudiera ser materia para una investigación. Qué importante escucharte, ¿cómo no lo hice antes? estoy segura de que mi tema de investigación sería otro y también mi orientación. Yo no me podía imaginar que este tipo de trabajos podía existir.

La autoetnografía ofrece esta posibilidad de "reconciliar el yo académico y el yo ordinario" como lo expresa Arthur Bochner *(2019, pág. 210)*, sin embargo, yo no hablaría de 'lo ordinario' como oposición a lo académico, por el contrario, en la vida cotidiana suceden cosas extraordinarias que tienen que ver con la vida misma sobre las que hay que hablar, desde una perspectiva personal y pública, por lo menos a posteriori de la experiencia.

***

La investigación de textos en general y en particular de artículos y libros, teóricos y metodológicos, no cesaron en todo el proceso, incluso, algunos se quedaron atrás y otros tomaron su lugar. Mi narrativa propia, mi exploración personal y la búsqueda en mi experiencia tampoco se agotó, por el contrario, se abrieron nuevas posibilidades, preguntas y temas para seguir explorando.

En ese proceso de exploración, afuera y adentro, por decirlo de alguna manera, encontré que había cosas que no era posible decir y otras que se ponían en imagen constantemente: el cuidado de Papá de sus pájaros, su pregunta por el columpio, el dolor que manifestaba con una queja sin palabra que nunca supe de dónde venía, las úlceras a las que la enfermera les

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

llamó ‘conejeras’, la imagen de cómo fue evolucionando la casa, entre muchas otras que se me presentaban en tanto iba planteando mi experiencia.

Cuando era niña tenía el primer tomo de ‘Las cien maravillas’ de Salvat, no recuerdo si había otros, no lo sé, recuerdo ése, que yo miraba una y otra vez; no lo veía todo, sólo el apartado de: El palacio de Versalles… Nunca leí una sola palabra, sólo recuerdo el título del apartado encima de una fotografía de la fuente que divide el palacio de los jardines. No sé si pasé a los otros apartados, no tengo imágenes de eso, sólo me quedaba viendo las fotografías del palacio de Versalles, recuerdo las habitaciones, los salones, los detalles de los jardines, las esculturas, los pasillos, las galerías… me impactaban los muebles y los colores. Las imágenes aparecían poderosas, ni siquiera intentaba leer, no era tan importante como mirar las imágenes. Esa sensación que se quedó como una reminiscencia en mí, sigue siendo poderosa. La imagen puede ser, en ocasiones, desdeñada como algo menor y se superpone la palabra, pero, tiene su función, y yo deseo echar mano de ella y, si alguien que no alcanza a leer mi trabajo, por alguna razón, podría brincarse el texto y saltar de imagen en imagen. Quizá provea de una sensación que le provoque algo al respecto de lo que se pretende decir.

Plantee con mi comité tutorial que, independientemente de la calidad de mi técnica, quería acompañar mis capítulos por imágenes que surgieran de mi propia experiencia. Aquello que quiero mostrar, no sólo con palabras o aquello para lo que no existen palabras. De tal manera que, en la etapa final, cuando comenzaba a darle forma a todos los textos que había generado con antelación, también comencé a abstraer esas ideas en imágenes. Mismas que estarán ilustrando mis textos y buscarán mostrar algo de lo que yo vi y que está ahí guardado a modo de impresión.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Conclusiones

Cuando elegí la metodología de este trabajo, la autoetnografía, estaba convencida de que las circunstancias que vivimos Mamá, Hermana, mis hermanos y yo podían decir algo de la forma en la que experimentamos la enfermedad de Papá. Principalmente, conceptualizaba este trabajo como uno que decía algo subjetivo, algo de cómo vivíamos en lo cotidiano la enfermedad de alzhéimer. En nuestro contexto, en nuestro escenario, habíamos sufrido con los efectos de la enfermedad, empero, también habíamos tenido grandes satisfacciones, momentos de felicidad, cuando Papá mostraba algo de lo suyo, de cómo era, de cómo fue antes.

La forma en la que, en mi contexto, se vivió la enfermedad de alzhéimer es singular. Nuestras condiciones económicas, familiares, sociales y culturales, permitieron hacer algunas cosas y, sin embargo, habría otras que no fueron posibles. Dichas condiciones singulares, es decir, subjetivas, fueron determinando la forma de hacer este trabajo en un contexto académico con sus cerraduras y sus aperturas, la puerta de entrada fueron los estudios socioculturales y sus principales características, entre ellas el contextualismo radical que, como lo plantea Laurence Grossberg (2012, pág. 38) invita a concebir que "la identidad, la significancia y los efectos de cualquier práctica o acontecimiento (incluyendo las y los culturales) se definen por el complejo conjunto de relaciones que los rodean, interpretan y configuran y que los convierten en lo que son".

Me veo en la necesidad de recapitular las circunstancias en las que está enclavado este trabajo, no sólo mis situaciones subjetivas, sino también las condiciones académicas en las que se genera: los estudios socioculturales. Desde la perspectiva de Stuart Hall y Miguel Mellino (2011), la coyuntura se puede definir desde diferentes perspectivas teóricas sin dejar fuera autores diversos y diversas disciplinas, desde un planteamiento histórico tomado de Gramci hasta las relaciones y formas de poder establecidas que propone Foucault. La coyuntura es, entonces, un concepto complejo. Ellos plantean que más que estar determinada previamente, los estudios socioculturales o los *cultural studies,* que específicamente son a los que se refiere él, coadyuvan a ir estableciéndola, "deben conservar una ambición modesta,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

y digo ‘modesta’ aunque en su esfera de acción específica su función política es inmensa.” (Hall & Mellino, 2011, pág. 40)

> Los *cultural studies* deben hacer el intento por sondear esta controvertida dimensión de la coyuntura actual[…] […]pueden hacer un aporte a una mejor comprensión global de la situación presente, pero desde un ámbito de acción muy definido. Su trabajo puede influir en las subjetividades políticas, la conciencia popular, el trabajo intelectual y académico, la cultura de la política.” (Hall & Mellino, 2011, pág. 39)

Un sujeto se inserta en un contexto y en una coyuntura, así pues, echar a andar la experiencia subjetiva mediante una narrativa, como es este caso, en un principio buscaba ser un instrumento para incidir en lo político. Me asumí atravesada por el miedo de vivir la misma enfermedad de Papá, sin unas condiciones de salud pública y de política de los derechos a la salud y el cuidado que pudieran favorecer para salvaguardar la dignidad de pacientes de alzhéimer. Elegí la autoetnografía para insertar este trabajo en los estudios socioculturales, que según Stuart Hall “procuran encontrar formas comunes de experiencia y las definiciones compartidas que vive una comunidad. No son una descripción objetiva de cómo vive un grupo ni un análisis o inventario de esas ideas que ese grupo tiene.” (2017, pág. 60)

***

Cuando comenzaba este trabajo, de manera paralela, en el momento en el que yo planteaba mi proyecto, quien sería mi directora de tesis me envió una liga de la presentación de un libro: Do I look at you with love? Remaining the story of dementia, de Mark Freeman (2021), a quien ya anteriormente he citado, tanto con este trabajo como con otros. Revisé la presentación del libro y me percaté de que se estaba contando una historia de una madre con alzhéimer. Sin haberlo leído, pensé que quizá no valía la pena seguir con el trabajo que yo planteaba. No lo pensé ni lo trabajé mucho, decidí dejar pasar esa idea y continuar. En ese momento no tenía la manera de conseguir el libro, más allá de un resumen y la presentación. Quise continuar, sin más. Poco más de un año después mi directora de tesis me regaló el

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

libro, y entonces sí lo leí. Desde el principio, me fui dando cuenta de que las historias no tenían nada que ver, él, el escritor era un hombre casado con dos hijas, y yo una mujer soltera. Él vivía en el país vecino del norte en medio de un contexto académico universitario, investigador, así como miembro y representante de numerosas asociaciones de psicología y filosofía; yo una docente de bachillerato en un contexto rural. De él era su madre quien sufría la enfermedad de alzhéimer, de mí, era Papá y Mamá aún vivía con él.

Freeman, en su libro, explicita el momento en el que él en conjunto con su familia, decidió que su madre se internaría porque, aunque aún era independiente en las tareas básicas, tenía episodios en los que se ubicaba en otro tiempo o 'recordaba' cosas que no habían pasado. La paciente pasó del internamiento en un centro de atención de personas dependientes a otro centro en el que existían los cuidados intensivos y especiales para personas con alzhéimer. (2021, págs. 92-93)

En casa, nunca pasó por nuestras posibilidades internar a Papá, no sólo porque no estaba en nuestro paradigma y porque no había dinero para ello, sino porque, en ese tiempo no había espacios en la región que ofrecieran un servicio especializado para atender pacientes de alzhéimer, es decir 'cuidados especiales' como suele nombrársele a la atención de pacientes de alzhéimer.

En la experiencia de Mamá y la mía, existe la angustia que sentimos cuando Papá aún estaba alerta y tenía movimiento y que tuvo que quedarse sólo en urgencias, área médica en la que no puede haber acompañantes constantemente. A Mamá y a mí nos incomodaba más la idea de cómo estaría Papá, que las duras y frías sillas de metal y el reducido espacio de la sala de espera. En una primera instancia nos preocupaba físicamente: si se movía se podía caer, golpear, resbalar… Además, su angustia, ¿qué pensaría estando ahí adentro, solo, con gente que no conocía? Papá había elaborado la teoría de que le habían robado, estaba preocupado por sus zapatos y su ropa.

En su libro, Freeman habla de la recurrencia del llamado de su madre para preguntarle dónde estaba, qué hacía ahí, quiénes eran las personas que estaban en torno de ella y, refiere

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

que él tenía que acudir al centro donde estaba internada para tener que calmarla, una y otra vez, señala que se volvió una práctica frecuente.

En casa vivíamos esas desubicaciones, en ocasiones Papá nos desconocía, aunque éramos su familia quienes estábamos con él, no obstante, todo se facilitaba porque confiaba en nuestros rostros. Sus alucinaciones no dejaban de ser una experiencia difícil, más en las ocasiones en que lo llenaran de ira o de tristeza. No, nuestros casos no eran los mismos, nuestro contexto era abismalmente diferente. ¿Qué pasa en México con las crisis en pacientes de alzhéimer? No se puede saltar de un centro de atención a otro, porque no los hay y, si los hubiera, ¿qué posibilidades existirían para que una familia económicamente insolvente pueda tener acceso a ellos? Y, sobre todo, ¿qué tanto habríamos estado dispuestos a que Papá estuviera ahí con esa angustia de no reconocer su realidad actual? Esa es la historia de él, una en la que se encontró arropado por una esposa y unas hijas. Con ello, no pretendo decir que esas condiciones del cuidado prevalezcan para el futuro en otras y otros pacientes. Nada garantizará que las próximas generaciones de pacientes con esta enfermedad podrán contar con una familia robusta que se haga cargo de asumir el cuidado.

La historia de Laurel Richarson también me llegó en su libro A story of a marriage through dementia and beyond. Love in a Whirlwind (2022), su historia se complejiza debido a que la crisis de la enfermedad de alzhéimer finaliza en tiempos de la pandemia de COVID, por ello, algo común fue la dificultad del paciente de continuar en un centro de atención de temporadas cortas, debido a las reacciones violentas con las y los cuidadores.

El rol de los familiares de pacientes de alzhéimer, en particular, en Estados Unidos, no es el del cuidado intensivo, para ello existen instituciones que se encargan de menores o mayores cuidados. Tampoco puedo dar por hecho que eso suceda en la generalidad de los casos, sin embargo, en los dos libros que leí al respecto de ello, sí es así, los familiares están pendientes en días y horarios acotados, a modo de visita. Por el contrario, en México las familias asumimos y manifestamos que la responsabilidad del cuidado es de sus miembros, así lo piensa el 93.6 por ciento de las personas, según la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (INEGI, 2022)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Los dos textos referidos anteriormente contribuyeron a pensar el contexto en el que se desarrolla mi trabajo autoetnográfico y, además, sugirieron pensar en las condiciones del paciente de alzhéimer, en este caso Papá. Ciertamente, en un inicio pensaba en las desventajas que teníamos por la falta de accesos económicos y continúo pensándolo. Aunque ahora, también pienso en que, probablemente, hubo ventajas por haber estado en su propia casa con el rostro de Mamá a su lado, a quien nunca dejó de reconocer. Pienso también en el tono de la voz de ella, que Papá reconoció hasta dos días antes de su muerte, al menos así me parecía a mí, pues cuando le hablaba él sonreía, fue lo que yo pude ver, quizá lo reconoció hasta el último momento. Es importante precisar que refiero la experiencia de él, la de Papá, que no es, definitivamente, la de todos los pacientes y, quizá, tampoco se podría pensar de esa manera en otro contexto o en los años venideros.

A principio de este año, Arthur Bochner (2025) publicó un artículo denominado *Between the One Who Remembers and the One Who Forgets: Acknowledgment in Caring for a Parent with Dementia,* en él introduce que su madre fue diagnosticada con demencia y que ella misma le pidió que él que se hiciera cargo de manejar sus finanzas y tomar decisiones. En el artículo se despliega la problemática que se suscita en sus visitas al centro de atención especial de tiempo completo, cuando ella aún podía hablar y estaba en el tránsito de comenzar a depender completamente de otras personas. En la lectura que yo hice del artículo detecté una crítica a dos aspectos del cuidado institucionalizado, por una parte, la variación de costos entre un tipo de cuidado y otro, así como la arbitrariedad de los diagnósticos haciendo juego con lo más conveniente económicamente para las instituciones privadas y, por la otra parte, la falta de calidad en la atención y, en este sentido, refiere tanto la calidez de los vínculos como la desnutrición de la paciente a causa de la deficiencia en la alimentación. Asimismo, el autor asume que su madre está rodeada de desconocidos y siente culpa por ello.

> Mamá no sabe realmente dónde está y tampoco por qué está aquí. Cuando ella entra a la capilla del asilo de ancianos los domingos, probablemente piensa que está en una sinagoga. Entonces pienso en Carole y Katrina y en el estrecho vínculo que las une a mamá. Estos seres humanos excepcionales me hacen sentir mejor con mi decisión. [Traducción propia] (Bochner, 2025, pág. 56)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Mi propio contexto me convoca a pensar en la crítica que hace Arthur: ¿Cómo tendría que ser el cuidado para poder dar respuesta a las necesidades de un paciente con la enfermedad de alzhéimer o con demencia (sea cual sea la razón que la provoca)? Desde acá, una puede pensar en que esas quejas existen porque existe ese servicio y las personas tienen la posibilidad de acceder a ello, mientras que, en México, aún las opciones de servicios de cuidados especiales (incluso privadas) son exiguas. Y, más aún, la atención que ofrece el Estado para una persona que enferma de alzhéimer, es prácticamente nula. En los espacios públicos de salud, la persona que recibe un diagnóstico de esta enfermedad se va a casa sólo con eso, con su diagnóstico, al menos, ése fue el caso de Papá.

A lo largo de todo este trabajo ha permanecido latente la noción de que el Estado, eventualmente, tendrá que hacerse cargo de este problema de salud pública, así como la intención de 'mostrar la complejidad de la enfermedad', sobre todo, mostrar que es una enfermedad, no, por el contrario, una condición normal de la vejez. Mi insistencia en la necesidad de que el Estado tome un rol activo en los cuidados de las enfermedades crónico-degenerativas y, en particular, con el alzhéimer responde, precisamente, a esa complejidad, y también a la reestructuración inminente de las familias en la actualidad y por lo tanto de la sociedad, lo que no permitirá, en el futuro, que sea certera la función de la familia como la institución encargada del cuidado de manera normalizada.

El trayecto es largo, y tal como lo muestra Arthur Bochner en su artículo, la existencia de instituciones –públicas o privadas– que ofrezcan la solución a los cuidados de pacientes de alzhéimer, abre otras problemáticas que tendrán que encararse en tanto que comience a surgir la posibilidad del cuidado institucionalizado en México. Sería importante comenzar ya ese trayecto, porque la problemática apremia, tanto en la dificultad de la aprehensión y el aprendizaje del padecimiento como en lo que respecta del incremento del padecimiento.

Los estudios culturales exploran la vida que el individuo está obligado a vivir a causa de las condiciones en las cuales ha nacido, las circunstancias que le han sido presentadas como significativas y, por ende, dignas de experimentarse. Las prácticas no son resultado de que un individuo haya sido puesto en un espacio físico, económico o material. Son el intento de vivir en sociedad de maneras que reflejen cómo entendemos y experimentamos nuestras

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

circunstancias. Una práctica siempre conlleva una cultura. Está impregnada de formas de interpretación. Eso es la cultura: experiencia vivida, experiencia interpretada, experiencia definida. (Hall S., 2017, pág. 60)

En las narrativas, descripciones, diálogos, textos, paratextos y cotextos[32] del proceso de este ejercicio subjetivo académico, que abordé desde una metodología autoetnográfica, que fue el camino para tratar de mostrar, primeramente, las implicaciones de cuidar a un paciente con alzhéimer, un paciente familiar, en este caso Papá. Siempre traté de especificar que cuando hablaba de implicaciones eran con respecto del cuidado, en principio, lo pensé tanto de cuidadoras como de cuidadores; posteriormente me referí específicamente a las implicaciones de las cuidadoras de Papá. Las implicaciones abarcaron asuntos sociales, económicos, familiares y del cuerpo.

Al ir hablando de los procesos del cuidado de Papá, surgieron otros aspectos para mostrar, cuando traté de definir quienes eran las cuidadoras y cuáles fueron sus medios para ello, ahí estaban las redes de apoyo, en principio había identificado el concepto en la búsqueda de la literatura y no pensaba que en mi proceso de escritura y reescritura iban a cobrar tanto sentido. Ahora, a la distancia del inicio del trabajo yo misma me sorprendo de ver a todas las personas que nos acompañaron en el cuidado de Papá.

En el encuentro con otras personas cuidadoras se puso sobre la mesa la vulnerabilidad de pacientes de alzhéimer, así como las posibilidades que se niegan cuando no hay personas que tengan un interés genuino por el bienestar y la dignidad de quien sufre la enfermedad. Siempre estuvieron presentes los duelos que a mí me implicaba ser la cuidadora de Papá, todo lo que atravesaba al cuerpo en el atestiguamiento del deterioro de su cuerpo, el de él.

En el abordaje de los cuidados saltó la relevancia de mi posición dentro de mi familia y mis circunstancias, la hija más chica de la familia, soltera, independiente y sin hijos. Lo anterior en contraposición con los decires de Mamá:

[32] El paratexto y el cotexto son dos conceptos que tienen que ver con el acompañamiento del texto. El paratexto refiere a los títulos, subtítulos, epígrafes, índices, etc. El cotexto es abstracto, son todos los recursos que le dan sentido a la palabra leída, dicha o escrita. Mientras que el contexto es está fuera, el cotexto se encuentra en el conjunto de signos que anteceden al signo en cuestión. (Gandolfo, González, & Nerquizian , 2006)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Siempre pensé que mi hija la más chiquita iba a ser la que se quedara con nosotros a cuidarnos. Y fue la que se fue más pronto.

Aunque nunca le di importancia a esas palabras de Mamá, ahora, al final de mi narrativa encuentro que ha habido una culpa que me sobrepasa, que me obliga a compensar que no cumplí con eso que se me demandó. Por esa razón, en los procesos de la enfermedad de Papá, me resultó imposible decir 'no' a lo que se me imponía. Incluso, me resultó imposible no haber puesto un límite a otras voces, lo más importante, también yo replicaba esos esquemas de la sobrecarga de demanda hacia las mujeres de la familia, en este caso a Hermana, a Mamá y a mí misma.

Compartir mi experiencia con la experiencia de otras cuidadoras, ya sea de pacientes de alzhéimer o de otro tipo de personas dependientes, me fue llevando a pensar en la soltería como un aspecto que coloca a las mujeres cuidadoras a expensas de las demandas del resto de la familia. Ser mujer ya nos pone y predispone como cuidadoras, como si tuviéramos un conocimiento *a priori* que nos obliga a atender, sin embargo, estar soltera e, incluso, no tener hijos, pareciera que anula una vida propia. Si las mujeres no estamos supeditadas a la responsabilidad del cuidado de hijos o hijas o a las 'responsabilidades de un matrimonio' entonces habríamos de estar disponibles. Cuando Mamá hablaba de que Hermana no podía estar presente solía nombrarlo de esa manera: 'Ella tiene su responsabilidad'. En el contexto del cuidado, la soltería es una condición muy relevante, respecto de la cual encontré muy poca literatura.

En tanto fui avanzando me di cuenta de que en el proceso del cuidado de papá no sólo había atravesado un duelo, no sólo era dolor o tristeza; también había frustración, miedo por la espera de su muerte, enojo, resentimientos y, sobre todo, mucha culpa por emociones y pensamientos que llegué a tener en los momentos más complejos del cuidado. Esos sentimientos de culpa sólo surgieron aquí, en este trabajo.

Era muy importante trascender la noción de que el alzhéimer sólo afecta a las ideas, al olvido de las ideas. Con ello dejar claro que alcanza al cuerpo en su totalidad, que para cuidar a un paciente de alzhéimer hay que tener las posibilidades de manipular su cuerpo y tomar

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

las decisiones para su bienestar de manera integral. Hasta el punto de sanar su carne no sólo su piel, es el absoluto del cuerpo lo que depende de las cuidadoras.

Por último, este trabajo alcanzó a mostrar la vivencia de la pérdida, de la muerte, en una comunidad rural, donde las redes de apoyo no se extinguen, por el contrario, se sostienen y son posibilitadoras del tránsito de las cuidadoras a la recuperación de su vida cotidiana ya sin esa responsabilidad de cuidar. Se puso especial énfasis en la solidaridad de la comunidad en los rituales de la ruralidad durante el velorio, el sepelio y el novenario. Lo anterior contrastado con la experiencia que se vive en las urbes.

Mi tránsito del cuidado de pacientes de alzhéimer al atravesamiento del género

Recordar que, algunas veces, Mamá llegó a referirse a Papá como: "mi bebé", me hacía mirarme colocándome un cubrebocas y unos guantes de látex para, inmediatamente después, despegar de su pañal las cintillas laterales. Mi técnica era doblar sus rodillas lo más posible, deslizaba sus talones sobre la cama para que se acercaran a sus glúteos. Eso hacía que su pelvis se levantara de manera natural. Previamente había colocado al lado de él toallitas húmedas y, como procuraba casi siempre, las acompañaba con agua y algodón, por si había que batallar con heces pegadas a su piel.

El cuidado de pacientes con la enfermedad de alzhéimer tiene unas condiciones extraordinarias, la dependencia absoluta que incluye a la toma de decisiones. Ésta es la premisa que se sostiene desde que inicié este trabajo. Por lo tanto, que una sola persona asuma la responsabilidad lo establecí no sólo como injusto, sino como algo utópico. Aunque, desde el principio me encontré con el tema del género, yo justificaba abiertamente: 'no es el caso de mi experiencia, en el cuidado de pacientes de alzhéimer tienen que entrarle al cuidado hombres y mujeres, no es una sola persona la que se puede hacer cargo'.

Pensaba en mi propia familia nuclear. Hermano–que–partió, en una ocasión que vino de Guanajuato, donde él vivía, llevó a Papá a consulta con el internista y, justamente ese día, se logró aclarar un proceso médico–administrativo que se había postergado por casi un año. Hermano–menor estuvo presente en la primera cita con el neurocirujano; él mismo, en los momentos más complejos de la enfermedad de Papá, pasaba a moverlo al reclinable por las

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

mañanas y de noche lo regresaba a su cama. Hermano–mayor en algún momento cooperaba económicamente, una vez se quedó a cuidarlo mientras Mamá salió, en el hospital se quedó a cuidarlo unas tres noches (no sé si en todas, en algunas acompañado de su esposa). Esas intervenciones, aún ahora que intenté enumerarlas, las repetía una y otra vez como hazañas. Eran mi prueba de que el cuidado de Papá no había sido un asunto de género, no completamente, en principio no era lo esencial, todos y todas habíamos colaborado.

Luego, iba más allá de mi familia nuclear y hacía el recuento de hombres y mujeres que nos apoyaron en el cuidado de Papá. Seguía pensando en la cantidad de personas que se integraron en nuestra dinámica de necesidades en los diferentes momentos. Dos hermanos de mi mamá colaboraban de manera regular, uno de ellos, cada quince días, llevaba paquetes de pañales; el otro, con frecuencia, apoyaba a trasladar a Papá para sus consultas médicas, por poner dos ejemplos.

Además de la familia, estaban las vecinas y los vecinos, las amigas y los amigos, incluso, los médicos. El hijo de la vecina de al lado ayudó a Mamá a cargar a Papá cuando se le cayó al piso porque no lo pudo sostener; el hijo de la vecina de enfrente trepó a la azotea y entró por el patio de la casa cuando Papá se quedó encerrado. Hombres y mujeres apoyaban y eso no se ha borrado, ni siquiera desdibujado. Sigo pensando que las redes de apoyo que estuvieron en torno al cuidado de Papá fueron abundantes, necesariamente amplias. Mucha gente estuvo cerca de manera constante o intermitente. Mi enfoque se confirmaba desde la perspectiva de la necesidad de que muchas personas (independientemente de que fueran hombres o mujeres) participen en el proceso del cuidado de un paciente de alzhéimer.

***

El trabajo de campo autoetnográfico, convoca a narrar, describir y, sobre todo, mostrar los procesos, los acontecimientos y los sentires. Como ya lo mencioné, mi narrativa no fue sólo mía, estuvo la voz de Mamá y de otras cuidadoras. En ese momento, cuando busqué entrelazar las narrativas de mi trabajo, intenté hacer otros acercamientos a personas "cuidadoras" de Papá, que no fueron posibles. Principalmente con Hermano–menor, cuya intervención en el cuidado de Papá siempre conceptualicé más grande e indispensable. Hasta

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

llegué a decir que él sí participaba de manera ‘integral’. Cuando hablaba de su participación mis ojos se llenaban de lágrimas y no podía evitar que me naciera un llanto genuino cuando decía: “Mi hermano Marco iba todas las mañanas, lo cargaba y lo ponía en el reclinable y en las noches iba a regresarlo a la cama”. Al tiempo que lo decía, una y otra vez, en mi mente le agradecía y pensaba que nada habría podido funcionar sin su intervención.

Además, pensaba en que hubo un momento en el que nadie más cooperaba económicamente, sólo él y yo. Y volvía a agradecerle, ¿cómo habría sido si él tampoco hubiera cooperado? Y ¿qué habría hecho yo si el gasto sólo hubiera sido mío? Lo pensaba y repetía el agradecimiento una y otra vez.

En una ocasión lo califiqué como perfecto, así se lo describí una amiga mientras viajábamos, yo manejaba y le platicaba:

— Marco, mi hermano, es perfecto.
— ¿Cómo perfecto? – Me dijo mi amiga – ¿Estás bromeando?
— No, de verdad creo que es perfecto. Es súper buen hijo, nada menos, cuando mi papá se enfermó, unas participábamos de una forma, otros de otra. Él participaba en todo. Iba todas las mañanas y todas las noches, por las mañanas lo levantaba de la cama y lo ponía en el reclinable y por las noches lo regresaba a su cama. Nunca dejó de cooperar. De verdad que es un hijo muy perfecto.
— Ay, Deisy, yo creo que no es tanto, así como lo dices. Yo a ti es a la que siempre veo que anda de allá para acá. Y a mí ni siquiera me ha tocado verlo a él.
— Pues es que su vínculo es más estrecho con mi mamá… Sí, de verdad a él no le falla nada.

Mi amiga me miró desconfiada. Y dejó de insistirme.

Llegó el momento de hablar con él, con Hermano–menor, para que me compartiera su experiencia. Recuerdo el momento como uno especial. Le había hablado para que fijáramos una fecha y una hora. Me preparé con mi computadora y con tiempo para escuchar lo que a él le había representado lo que para mí era un parteaguas. Me imaginaba el momento como algo muy emotivo y quizá, tendría la oportunidad de agradecerle su ‘perfección’…

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Cuéntame lo que me quieras contar respecto de tu experiencia en el cuidado de mi papá. – Le pedí que comenzara con lo que a él más le llamara la atención –
— No pues, si quieres dime de qué o qué. La verdad no sé qué quieres que te diga. Mejor pregúntale a mi mamá.
— Pues, por ejemplo, cómo era eso de ir todos los días a cambiar a mi papá al sillón y luego a la cama.

Se lo dije porque para mí era su intervención más importante en el cuidado de Papá. Pensaba que sólo en eso habría mucho qué decir.

— Pues fue un tiempo muy corto y no iba todos los días. Pasaba rápido cuando tenía chance, antes de irme a trabajar, si no, lo movían mi mamá y Paty o quien estaba ahí.

Yo le insistí.

— ¿Qué fue lo que a ti te pareció más complicado del cuidado de mi papá?
— No pues, sabe. ¿Como de qué? Si quieres mejor pregúntame de cosas en particular. O mejor, pregúntale a mi mamá, yo pienso que ella es la que te va a saber decir.

Entonces, quise preguntar otras cosas, tras dar vueltas en mis recuerdos y en lo que sabía del cuidado de Papá, no encontré qué preguntar. Y lo único que estaba en mi cabeza era eso que Mamá había repetido tanto y que yo aún puedo imaginar vívidamente (Hermano–menor cargando a Papá para cambiarlo de la cama al reclinable y por las noches de vuelta) porque, también caí en cuenta de que yo nunca lo vi, sólo me lo imaginaba. Cuando a mí me tocaba quedarme cargábamos a Papá entre quienes estábamos ahí, generalmente Mamá y yo.

La entrevista con hermano no duró más de cuatro minutos, no había podido avanzar en lo que yo esperaba que fuera una plática larga y emotiva, porque no había otra forma en la que yo me imaginara la intervención de Hermano–menor, recordaba con mucha emoción la forma en la que imaginaba que él intervenía en el cuidado de Papá. Hasta me gustaba pensarlo, pensarlo ‘hombre’ y cuidando. Esto último lo puedo entender ahora; antes, sólo me emocionaba imaginarlo.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Lo cierto sí es que, económicamente, él siempre apoyó sin intermitencias, cada quincena le entregaba a Mamá una misma cifra, sin variar ni vacilar. No era mi caso, yo en ocasiones no tenía la posibilidad de entregar dinero contante y sonante, entonces, buscaba alternativas, compraba los medicamentos y los llevaba. Mis carencias me llevaban a menguar el gasto momentáneo cuando no contaba con efectivo y utilizaba mi tarjeta de crédito. Al paso de unas dos o tres semanas debía pagar, afortunadamente, en el momento me sacaba de la emergencia. No dejaba de cooperar, y no me importaba si gastaba más en un medicamento o lo que se pudiera comprar en un lugar donde hubiera terminal para el cobro, lo importante era no fallar. Con el paso del tiempo y del proceso que vivíamos, me di cuenta de que para Mamá mi contribución no se sentía relevante… cuando ella hablaba de quiénes le apoyaban económicamente solía decir:

— Marquito es el único que nunca ha dejado de darme. Él, sin falla, cada quince días.

Es muy probable que, a mí misma, el hecho de no llevar el dinero en efectivo y, por el contrario, solventar con la compra de lo que se requería, también me hacía sentir en desventaja. ¿En desventaja de qué? ¿Estaba compitiendo con Hermano–menor? Sin duda. Él era el modelo que Mamá nos ponía en frente. Todo el tiempo sentía que las cosas con las que yo contribuía no eran suficientes, ni en actividades de cuidado ni en mi cooperación.

***

Hermano–mayor, por el contrario, abiertamente se desmarcó de la tarea de los cuidados. Fueron muy pocas ocasiones en las que se le solicitó su colaboración. Las imprescindibles eran las guardias nocturnas en el hospital, cuando Papá duraba varios días y las mujeres habíamos pasado nuestra guardia. Él vive fuera del estado, por lo tanto, cuando Papá estaba en el hospital entre semana en tiempo de trabajo normal, sin vacaciones, lo cubríamos quienes estábamos aquí. Desde que comencé mi narrativa hasta que fui redondeando mi trabajo, en ningún momento me fue necesario hablar con él ni preguntarle nada.

En un momento de mi proceso escritural, tuve una plática con Mamá y con Hermana. Mamá reconocía que las mujeres habíamos hecho mayores labores de cuidado con Papá, sin embargo, de inmediato reculó:

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Bueno, todos, también mis hijos, yo estoy agradecida con todos.

Entonces, yo le insistí.

— A ver mamá, si estás diciendo que nosotras estuvimos más presentes ¿por qué te retraes?

— No, pues es que todos, mija. Ni modo que no les agradezca a mis hijos, si todos son muy buenos.

— Mamá. –Insistí– Sólo te voy a hacer una pregunta. ¿Cuántas veces Víctor o Marco le cambiaron el pañal a mi papá?

— No, pues no me acuerdo.

— ¿No te acuerdas? Entonces, ¿al menos una?

— No, no me acuerdo. Bueno, Viti, una vez intentó, le dio mucho asco y corrió al baño a vomitar. Y pues, ya. Yo dije: pobrecito. Y fui yo y se lo cambié. Es que mi Viti es como yo, bien asqueroso.

— ¿Y por qué no te vas al baño a vomitar?

— No, mija, pues me acostumbré, además, como me iba a dar asco tu papito.

— Bueno, Víctor intentó. ¿Y Marco?

— No sé, mija.

— ¿Al menos una vez?

— No, pues no.

***

Con Hermana intenté muchas veces que tuviéramos un diálogo para saber de su experiencia. No fue posible. A ella le costaba mucho recordar las fechas, ubicar el orden de los eventos, dar seguimiento en el proceso de cuidado, incluso, le costaba describir los sucesos en los que ella había estado presente.

Cada vez que trataba de hablar con Hermana, me frustraba que le daba vueltas a algunos sucesos en particular que contaba como lo habíamos platicado Mamá y yo, por esa razón, aunque le resultaban significativos, no podía describir, porque no se había involucrado en ellos. Además, sentía frustración, porque de determinados sucesos en los que ella sí había estado presente y yo también, ella había perdido todo detalle. A mí me molestaba recordar

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

cosas que me habían lastimado y, en su momento, no sentí la opción de negarme a colaborar, porque no era ella la que estaba en juego, tampoco Mamá – que estaba lúcida y que tenía la posibilidad de tomar decisiones – estaba en juego Papá, su cuidado y mi pretendido bienestar para él.

Mientras hablaba con Hermana recordaba que en una ocasión ella se quedó toda la noche en el hospital y Mamá me advirtió que llegara temprano para sustituirla, en la mañana, porque Hermana iba a estar muy cansada. Además, había cierta obligatoriedad, pues Mamá y alguno de mis hermanos venían de Rincón de Romos por ella, si yo llegaba tarde, no sólo esperaba dentro del hospital Hermana, afuera había otras personas esperando. No era necesaria esa condición, yo me esforcé por llegar temprano, para que ella descansara.

— Qué bueno que llegas temprano mija, nomás dejamos a Paty en Rincón, desayunamos y nos regresamos para que tú vayas a desayunar. Por ahí de las 11 o 12.
— Sí mamá. No se tarden. Acuérdate que yo me quedo en la noche.

La palabra que yo empeñaba con Mamá era suficiente para que cumpliera. Aún me cuesta trabajo pensar en 'quedar mal' cuando hago un compromiso. Ese día, Mamá llegó a suplirme a las cuatro de la tarde.

— Mamá, ¿por qué hasta ahorita?
— Bueno Deisy, pues tú crees que no tenemos cosas que hacer, nos entretenemos en cualquier cosa y se va el día. Si nomás alcanzamos a desayunar y a arreglarnos.

Continuar con la discusión no tenía sentido, mejor irme de inmediato para regresar en la noche a quedarme en el hospital. Y, cuando estaba saliendo, fui advertida.

— Llegas temprano. Porque no nos queremos ir tan noche.

Bajo la premisa de lo que había sucedido ese día, creía que iban a llegar temprano a la mañana siguiente, si habían llegado temprano a recoger a Hermana, mucho más a hacerme la guardia. No fue así. Llegaron a sustituirme a las dos de la tarde. Había pasado en el hospital alrededor de 17 horas.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Yo, de todas esas cosas, culpaba a Hermana. Me daba vueltas en la cabeza que, cuando le tocaba a ella de noche, llegaba temprano para que se fuera a descansar y que, cuando yo me quedaba, nadie llegaba a suplirme. Mi enojo era con ella.

Sin duda, Hermana, aún en su forma de cuidar a Papá, un cuidado más de acompañamiento que de intervenciones, estuvo presente la mayor parte del tiempo soportando a Mamá que era quien asumía el rol de cuidadora principal o primaria. Además, a ella le tocó presenciar una gran cantidad de las crisis que tuvo Papá, entre ellas su muerte. Mi reclamo hacia ella siempre fue duro porque se enfocaba en el cuidado de su hija. Siempre reconocí que estaba presente, y no me parecía suficiente. A diferencia de mi percepción de los hermanos varones, en particular de Hermano–menor, cuyas participaciones, no sólo exalté; las sacralicé y romanticé

***

A la muerte de Papá, de mi parte, hubo un descanso económico, cesaron gastos muy significativos entre los que estaba el medicamento, el pago de la chica que acompañaba a Mamá por las mañanas, materiales quirúrgicos, pañales, etc. Por otra parte, se reacomodaron algunos ingresos, entre los que estaba la pensión de Papá. Seguían y siguen vigentes gastos que tienen que ver con la atención de Mamá, no se compara en lo más mínimo con el gasto que había con Papá, sin embargo, es algo de lo que hay que ocuparnos. En ese contexto, Hermana dejó de percibir su salario por unos meses, debido a que tuvo un cambio laboral muy importante que le traería beneficios en todos los sentidos. Ante esa circunstancia Hermano–menor y yo nos hicimos cargo de los gastos de Mamá. Él con su cifra fija e infalible y yo con el resto, independientemente de la cantidad que fuera. Para ese momento, habíamos asumido, nuevamente, que cooperaríamos las dos hermanas y los dos hermanos. Como en otras ocasiones Hermano–mayor, también se había quedado atrasado con sus pagos.

Cuando, por fin, Hermana tuvo acceso nuevamente a la reposición y regularización de su nómina, me hizo el pago de su parte, recuperó lo que Hermano–menor había pagado anteriormente y que no se me había compensado. El boquete que había de la deuda de Hermano–mayor siguió estando atribuido a mí. Era algo que ya había sucedido en más de

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

una ocasión en el pasado. Por primera vez, me enojé y no me lo guardé, comencé a hablar de que eso ya había pasado antes y que ya no estaba dispuesta asumirlo. Aunque la causa de mi enojo continúa, ahora me cuestiono por qué mi reclamo, mi enojo y mi frustración siempre encontraban desahogo con Hermana. La respuesta aparece ahora de inmediato: porque es mujer. A ellos ni siquiera me habría atrevido a hablarles de esa manera, principalmente, porque muchas veces me dan miedo. En esa ocasión, dejé de hablar con ella un buen tiempo. Y con ninguno de los hombres pasó lo mismo, con ellos me seguía comunicando, incluso con quien seguía adeudándome su parte.

Me resulta relevante traer a cuento lo anterior, por dos razones. La primera es la necesidad de manifestar con claridad que, en nuestras condiciones socioeconómicas, siempre el dinero que teníamos y el que nos faltaba fue algo que se sumaba a las preocupaciones y ocupaciones del cuidado de Papá. De mi parte había temor, incluso, de que algo sucediera y pudiera perder mi empleo, ante semejante compromiso de atención de una enfermedad de esa envergadura. Y, por otra parte, lo que narro anteriormente me da la pauta para intuir que quizá, Hermana también ejercía juicios mayores hacia mi compromiso de cuidado de Papá. En medio de la pelea me dijo:

— Sabes qué, no vuelvas a cooperar, de todas maneras, nunca has hecho nada. Nunca apoyaste en nada con la enfermedad de mi papá.

'Nunca apoyaste en nada'. De inmediato mi mente comenzó a recordar detalle a detalle de mi intervención en el cuidado de Papá, y me di cuenta de que estaba tratando de hacer una especie de argumentación para quitar la idea que Hermana había expresado. De nada sirvió, no apaciguó mi llanto ni mi dolor que se manifestaba físicamente como una inflamación en el pecho que me impedía respirar. No importaba lo que pensara, incluso no importaba si se lo decía. De hecho, tampoco fue trascendente que a las pocas semanas ella reculó y habló de que fue en un momento de enojo y que yo también le dije cosas. Nada de lo que yo había aportado había sido suficiente como para que a Hermana le resultara significativo.

Y me volvía a preguntar: ¿Entonces quién hizo lo que se hizo según ella? No había lugar para que tuviera razón. Aun así, me seguía doliendo que no se me reconociera. Porque

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

siendo yo la hija, la hija menor y, más aún, la hija menor soltera y sin hijos, no encontraba la forma de que mis acciones resultaran extraordinarias y significativas, porque, finalmente, todo era lo que a mí me tocaba y más que se habría esperado. Sí, muy probablemente Hermana sostenía la convicción de los roles anquilosados que atribuyen a las mujeres la responsabilidad de cuidar integral e incondicionalmente y también fue cómplice de la distribución injusta de los cuidados. También ella era y sigue siendo más dura conmigo, como yo con ella.

***

Silvia Bénard Calva (2016), en su libro Atrapada en Provincia habla de que acceder a espacios académicos abiertos con personas con ideologías diferentes, incluso en ámbitos internacionales, nos coloca en una posición distinta en relación con los roles tradicionales.

> No me familiaricé con la literatura sobre género. En Estados Unidos tuve oportunidad de hacerlo, pero me pareció irrelevante. Para mí, las mujeres eran como ésas que se habían quedado en México: esposas, madres y amas de casa. Yo no. Por eso, cuando me asenté en la provincia mexicana, llegué, vamos a decir, con el equipaje equivocado: supuse que conocía mi país, que éste había cambiado igual que yo, que los horizontes socioculturales no me afectarían, y que ser hombre o mujer en el siglo XX para mí daba lo mismo. Tenía un largo camino que recorrer. (Bénard Calva, 2016, pág. 20)

En mi caso, el hecho de ser una mujer independiente, que trabaja y con ello accede a una alta posibilidad de autonomía, con ciertas rupturas de las expectativas tradicionales de las mujeres, no me garantizó ni salvaguardó de soportar y reproducir el imaginario social que, al menos, en lo próximo, reproducía Mamá. Me volví cómplice al exigirle a Hermana un compromiso de cuidado, que quizá tenía yo o quizá no, que por ningún motivo tuvo ninguno de mis dos hermanos varones y quizá tampoco Hermano–que–partió. Lo poco (o mucho) que ellos aportaban tenía un alto grado de valor, porque ellos eran hombres. Sin embargo, ellos ni siquiera logran significar el ‘cuidado’ como algo relevante, más bien hablan con palabras rosas pequeñas situaciones, sin profundizar en los esfuerzos de los que, muy probablemente, no se dieron cuenta y no tendrán noción de ellos.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Mi trabajo no se planteó desde una perspectiva de género. El género fue un hallazgo en el transitar, puedo decir que parte de la transformación que la autoetnografía suscitó en mí con mi proceso, fue una especie de sensibilización encarnada. La reescritura de mi experiencia fue lo que me reveló mi posición y la posición que solventé de mis hermanos varones, la permisión, la justificación y la complicidad en la distribución del trabajo poco equitativa y de nulo reconocimiento para las mujeres. Al igual que Mamá, que Hermana y que, quizá, muchas mujeres, damos por hecho que el cuidado nos toca y liberamos de la responsabilidad a los hombres.

Tras escribir y reescribir mi experiencia, la de Mamá, la de Clara, la de Claudia… además de muchos encuentros con mujeres cuidadoras, las historias de los hombres (la de mis hermanos varones) se desdibujaron, se cayeron, ya no me fue posible la exaltación que yo misma me había formulado en un principio.

***

Ser una cuidadora, la mujer menor de la familia, soltera y sin hijos, fue una posición que, al principio de este trabajo, no resultaba trascendente. Para mí, ser hombre o mujer, en el cuidado de Papá, no era relevante, estaba convencida de que el cuidado no era un asunto de género, llegué a pensar que tanto mis hermanos como nosotras, las mujeres, habíamos participado en igualdad de circunstancias, aunque en diferentes momentos; lo central estaba en la enfermedad de alzhéimer que requiere apoyo, atención y trabajo de más de una persona. Esto último lo sigo sosteniendo, es necesario ‘des–singularizar’ a la cuidadora como si fuera posible que sólo una persona se hiciera cargo. Mi perspectiva con respecto del género sí cambió y no sólo del género en sí mismo, sino de otras situaciones que atraviesa el género o que atraviesan al género.

En una primera instancia pienso en un imperativo social que existe hacia las mujeres en relación con la atención hacia los padres, un ‘deber ser’ de ‘buena hija’. Ese ‘deber ser’ pareciera abstracto y, aun así, tiene reglas no dichas; sí apropiadas y legitimadas, como la presencia incondicional y no decir no a las necesidades que se presentan. No así para los hijos varones, cuyo ‘deber ser’ del ‘buen hijo’ es otro, sobre todo, si es casado. Así lo viví yo en el

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

proceso de cuidado de Papá, no me percaté de ello, fui cayendo en cuenta de mi propia posición y de mi propia forma de ver las posiciones familiares, en tanto avanzaba en mi escritura.

Una tarde, después de haber realizado el apartado en el que abordé la primera noche de Papá en el hospital después de su primera cirugía, estaba reunida con mi directora de tesis, ella había ya leído con atención lo que yo había escrito y, en nuestra conversación me preguntó:

— ¿Y no te has preguntado por qué no decías que no? ¿Por qué lo aceptabas?

En el momento, mi respuesta fue simple, tenía que ver con qué yo era la que vivía en la capital… no tenía mucho más que decir, me veía a mí misma con mucha más movilidad.

— Pues para mí era más fácil, porque yo vivía aquí…

Ese día no ahondé en mi respuesta. Pese a que sí me resonó la pregunta, me fui y no dejé de pensar en cuál era la razón por la que no decía que no. Repensar, seguir escribiendo y luego reescribir, me llevó a una pregunta más originaria ¿Por qué estaba haciendo este trabajo? ¿Por qué había elegido escribir de este tema y colocar en juego mi experiencia? Mi respuesta inmediata siempre fue el miedo y con él mi deseo de incidir en la política gubernamental con respecto de la salud pública, con la finalidad de que, poco a poco, las condiciones de la atención puedan modificarse para que, en el futuro, el bienestar y la dignidad de las personas que padezcan la enfermedad de alzhéimer no queden supeditadas a la condición de tener o no una familia que responda por la enfermedad. La inmediatez de la respuesta me hacía sospechar.

***

Ya, con antelación, haber intentado hablar con Hermano–menor, sin éxito (como lo describo anteriormente), me había afectado emocionalmente, casi sin darme cuenta. Yo estaba muy interesada en lo que él me iba a decir, es más, habré de reconocer que por mucho tiempo esperé esa entrevista como la joya de la corona de este trabajo. Es preciso reconocer que pensaba en lo que él tuviera que decir, como algo que nutriría mi narrativa. Me parecía

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

conmovedor escuchar su experiencia, su decir; me lo imaginaba emocionado y también conmovido por lo que había hecho.

No pasó. No hubo ese diálogo entrañable. No llegó su experiencia y tampoco llegó la empatía ni la emoción. No sólo tuve que abandonar el encuentro, sino que no hubo manera de sostenerlo. No había mucho que abordar de su parte y tampoco encontré la carga emocional que yo misma les había dado a sus acciones específicas, mismas que yo había exaltado, generalizado, extendido; las había llevado a la generalidad del cuidado, a la integralidad.

Esa exaltación se vació, después de que él no logró articular su participación como una experiencia sino como algo circunstancial que hacía cuando podía y me invitaba constantemente a preguntarle a Mamá, sucedieron dos cosas. Tenía razón, su intervención estaba más en las presunciones de Mamá, ella siempre estaba tratando de rellenar los huecos de los hombres en las tareas del cuidado y le salía muy bien. En primera instancia, sentí un vacío que no entendía bien, al llegar a mi casa y entrar en mi habitación, no tuve más que recostarme en mi cama y comenzar a llorar. Tenía la impresión, un poco, de que mi tesis había perdido sentido. En segunda instancia, tenía que movilizarme, movilizar mis ideas, porque sentía que el punto al que quería llegar se había escapado. Me dolía no haber tenido la posibilidad de dialogar con Hermano–menor de algo que para mí era tan trascendente, tan importante, tan doloroso, tan entrañable…

Después de que fui acomodando lo que había sucedido, me di cuenta de que incluso había fantaseado con ese encuentro. Con las técnicas autoetnográficas para las narrativas compartidas, me imaginaba escuchando sus versiones de cosas que para mí eran sensibles. Había pensado en que podría contarle cómo viví yo la experiencia de cuidar a Papá. Fantasee ahondando en lo que nunca habían escuchado en casa, de lo que me significaban ciertos momentos que sucedieron durante una etapa que me representaba un parteaguas. ¡Qué importante era que él escuchara mi experiencia!

¿De verdad quería yo escucharle a él? Quizá sería posible que lo que yo buscaba fuera encontrar el espacio dispuesto para que alguien de mi casa, alguien a quien yo valoraba tanto,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

tuviera la apertura para escuchar lo que yo había hecho en ese proceso, Y ¿para qué? Es probable que buscara ser validada, y esa probabilidad que ofrecía ese espacio de diálogo se había escapado.

***

Preguntarme la razón por la que no podía decir no, recordar la imposibilidad de compartir mi experiencia con Hermano–menor y en general con mi familia, hizo que apareciera el reconocimiento de mi deseo de que Hermano–menor supiera que yo había hecho cosas por Papá. Sorpresivamente pensé en ¿qué tanto yo estaba exaltando su participación con la intención de que un poco de lo que yo engrandecía de él me salpicara a mí? De esa manera podría haber un reconocimiento de mi propia participación en el cuidado de Papá. Así como se me había vaciado la idealización que yo había hecho de él, se vaciaba la posibilidad de que él pudiera escuchar lo que yo había hecho y reconocérmelo.

Sí, había sido su esposa la que me llamó para decirme que tenía que hacer más, porque como mujer me tocaba. No había sido suficiente lo que hacía. Entonces, si su esposa tenía esa idea, de seguro él también, lo pensaba sin darme cuenta.

Otra vez, ¿por qué no decía que no a nada de lo que me asignaban sin siquiera consultarme? Comenzaba a dibujarse una respuesta menos fácil, inmediata y certera. Una respuesta que, además, me costaba reconocer. No decía que no, porque sentía una deuda perpetua y, aunque dijera a todo que sí, no lograba satisfacer a nadie, nadie me reconocía como buena hija, porque las buenas hijas no se van.

Yo me había ido, además, lo había hecho a una edad inesperada, al principio por las necesidades de la universidad, sus actividades y el trabajo, pero no volví. Además, a diferencia de la otra y los otros, yo había accedido a una carrera universitaria, ella y ellos no, eran normalistas. Yo vivía sola, era independiente, tenía vehículo, en ese tiempo, vivía en una zona muy céntrica. Me sentía privilegiada y en deuda con mi familia. Entonces, no era importante lo que hiciera, la deuda continuaba, porque me había ido, siendo yo la más chica, en la que se había puesto la esperanza de ser la compañía de Mamá y Papá.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Tuve una revelación. La llegada a esa respuesta me llevó a la otra, la respuesta a la pregunta ¿por qué estaba haciendo este trabajo? En el fondo, estaba haciendo este trabajo porque quería que se me reconociera mi participación en el cuidado de Papá. Probablemente quería mostrármelo a mí misma, porque no me lo reconocía, era yo quien se seguía sintiendo en deuda, incluso, me sentía con culpa por no haber hecho lo suficiente. No era fácil hablar de lo mío, entonces, inconscientemente opté por mostrármelo primero reconociendo y agradeciendo el trabajo de los otros y de las otras. Me di cuenta de que introduciendo la experiencia de Hermano–menor (a quien llegué a reconocer como perfecto) lo invitaba a leer mi trabajo, lo convocaba a interesarse en el trabajo que yo estaba haciendo. Esa posibilidad se perdió. Quizás eso fue lo doloroso, que cuando no quiso o no pudo articular su experiencia, mostraba tan poco interés que se me escapaba la posibilidad de que se interesara en sí, en mi tesis. Aún lagrimeo al escribir. Aún me duele asumirme en una competencia por ser 'la buena hija' y también que era importante la validación de Hermano–menor porque él era el referente que Mamá me ponía en frente.

Mi trabajo continuó, se enriqueció con otras voces, casi todas que buscaron contar su historia en este documento que se planteaba como algo abierto. Yo tuve que discriminar algunas vivencias y anécdotas, no porque no cupieran, sino porque mis capacidades no alcanzaron a recordarlas o a articularlas. De repente llegan destellos de cosas que se me fueron, claro que no todo alcanzó y quizá tampoco faltaron.

Pareciera que este trabajo se fue cerrando. Sí, se tuvo que ir cerrando, con dificultad, porque siempre aparecía algo más. No obstante, se fueron abriendo nuevas vetas de investigación, otras posibilidades. Se fueron esbozando asuntos y problemáticas surgidas de mi proceso autoetnográfico, algunas a modo de hallazgos, otras como aprendizajes que resonaron en mí o en otras personas que tuvieron cercanía con mi proyecto. A continuación, intentaré plantear las posibilidades surgidas para el desarrollo de nuevas investigaciones y formas de abordaje de temas relevantes:

- La vida comunitaria rural y el acompañamiento de las redes de apoyo
- La corrupción entre los negocios funerarios y las instituciones públicas

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

- La soltería como un factor determinante en los roles que se asumen al interior de las familias
- Las redes de apoyo como una extensión de la familiarización del cuidado
- Los cuidados paliativos como un derecho
- Las familias y sus modificaciones en cantidad y cualidad
- El duelo por demencia
- La ética y la moral en el cuidado de enfermos de alzhéimer
- La dignidad y la vida con alzhéimer.
- El impacto del cuidado de pacientes del alzhéimer en adolescentes y jóvenes.

En tanto mi trabajo fue avanzando, inevitablemente Mamá fue reconociendo prácticas de sí misma que no había percibido anteriormente (se fueron articulando en los capítulos que componen este trabajo). Haber hecho su propia narrativa provocó que se diera cuenta de las diferentes exigencias que había generado hacia las mujeres en contraste con los hombres. Poco a poco, fue interesándose en las cosas que yo estaba haciendo, de tal manera que recientemente me preguntó:

— Mija ¿Y qué fue eso de tu examen predoctoral?
— Como un ensayo del examen de grado.
— ¿Y por qué no nos invitaste?
— Porque no es público.
— ¿Y vas a tener otro?
— Sí, el examen de grado.
— A ese sí nos puedes invitar ¿verdad? Así como cuando fuimos a sus exámenes de la licenciatura o de la maestría.
— Pues sí, sí los puedo invitar.
— Sí, mija, yo sí quiero ir.

El interés explícito de Mamá por la presentación de mi trabajo me hizo pensar en mis fantasías cuando planteaba mi proyecto, me di cuenta de que ya no estaban. También la

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

recordé a ella cuando recién iniciaba, cuando ella pensaba que lo que yo escribía era una especie de reproche, casi siempre se negaba a escucharme y me decía:

— Qué más quisiera que tu papito estuviera con nosotros, qué le hace que lo siguiéramos cuidando.

Yo ya no pensaba explícitamente en invitarla, ni a ella ni a nadie de mi familia, tampoco en lo contrario, lo cierto es que ahora el interés está en ella no en mí. Me percaté de que después de todo el proceso vivido en la escritura y la reescritura, también se había transformado la idealización de hacer este trabajo por mi reconocimiento, ya esa noción no estaba presente. Y, en Mamá, ciertamente, había existido un cambió en la noción del cuidado, quizá, leve, pero algo había cambiado.

***

Poco antes de dar por terminada mi tesis, me encontraba en el comedor de mi casa, estaba haciendo una de las lecturas finales con el lector en voz alta. En frente de mí estaba mi amigo Ahmed, un pintor de profesión, a quien, con antelación, le había comprado obras para una de las instituciones donde trabajé. Posteriormente, le he comprado obras para mí y, justamente, ese día, él trabajaba los últimos detalles de un cuadro que había estado pintando en mi casa a petición mía. El pintaba y yo leía y revisaba.

No me di cuenta de que él estaba escuchando el texto con atención. Al finalizar el cuadro, me propuso que cenáramos y dejáramos de trabajar, acepté, ya era tarde, cerca de las diez de la noche de un fin de semana, un sábado. Durante la cena, seguimos hablando de lo que iba mi tesis, él comenzó a contarme sus impresiones.

— Yo creo que deberías de escribir un libro, es que eso es para un libro.

Insistía una y otra vez. Yo no abonaba mucho a su plática, en ese momento la prioridad era terminar. Cuando acabó de cenar, revisamos los dibujos que yo había hecho para mi trabajo y, entonces me preguntó.

— ¿Tienes tus lápices de color?

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

— Sí.

— Préstamelos.

Tomó mi cuaderno, se sentó en un sillón que está en mi habitación, donde yo suelo trabajar cuando estoy sola, y comenzó a dibujar. Yo no sabía lo que estaba haciendo, pude saber hasta que lo terminó.

Cuando me mostró lo que había hecho me preguntó:

— ¿Te gusta?

No le pude responder porque mis ojos se humedecieron y mi garganta se cerró. No supe bien si Ahmed había captado con mucha profundidad lo que yo estaba escribiendo o si mi proceso emocional en toda mi escritura hubiera clarificado ciertos afectos que se concretaron de manera poderosa en la imagen que veía. Lo cierto es que el dibujo me generó mucho sentido. Había dibujado un hombre mayor, que mostraba con un bastón y con el cabello calvo y, a su lado, una mujer sujetándolo. La mujer hubiera podido ser quien fuera, pienso que Ahmed me pensaba a mí, yo imaginé ahí a Mamá, sobre todo, a Mamá.

Al hombre le dibujó la luna y estrellas, eso hacía aún más sentido, pensé en la noche, con todos sus atributos: lo oscuro, la luz exigua, el final del día… Y, contrariamente, la mujer tenía los colores claros del día, algunas nubes y, de manera central, el sol. Entonces, pensé, aún más en Mamá, en que su entusiasmo y su energía, su agradecimiento y su optimismo, la mantuvieron al pie del cañón y vinculada con sus redes de apoyo. Pensaba que, en la oscuridad del olvido, Mamá le evocaba a Papá el amor y la compañía. Sí, yo pensaba que ella con todo lo humana que es y con todos los errores y los defectos que eso le implica, era la luz que permitió que Papá continuara su ‘andar’ durante la enfermedad de alzhéimer. Y si me pensaba a mí con la posibilidad de ser esa mujer, me causaba aún más emociones. Su dibujo me había conmovido y había visualizado ahí lo que yo asumí como algo que sí había sucedido.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Figura 20. El dibujo de Ahmed

I know I have to go…

Father and son Cat Stevens (1970)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Bibliografía

Adams, T. E., Holman Jones, S., & Ellis, C. (2015). *Autoethnography. Understanding qualitative research.* New York: Oxford.

Alvarado García, A., Alvarado Hueso, P. V., Rojas Méndez, L., & Oviedo Tao, P. A. (2019). Necesidades de cuidado en los pacientes con demencia y/o alzheimer: una revisión integrativa. *Revista Cuidarte*, 19.

Alvarado Solís, N. (2016). Marcadores sociales y comensalidad en las comidas rituales de Catorce, San Luis Potosí, México. *Nuevo Mundo Mundos Nuevos*. doi:https://doi.org/10.4000/nuevomundo.69461

Alzheimer Assosiation. (mayo de 2023). *Alzheimer Assosiation*. Obtenido de https://www.alz.org/alzheimer-demencia/que-es-la-enfermedad-de-alzheimer

Artaza Artabe, I., Ramos Cordero, P., González Núñez, J., & Martínez Hernández, D. (s.f.). *CuidadorEs Estudio de investigación sociosanitaria sobre cuidadores de presonas mayores dependientes.* Obtenido de Sociedad Española de Geriatría y GErontología, Funcación Envejecimiento y Salud : http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/Estudio-Cuidadores-segg.pdf

Ballesté, E. (1970). Jugar a la vida [Grabado por A. Ochoa]. De *El cancionero poular*.

Basmajián, M. J. (2021). *La búsqueda de la llave.* Upwords.

Beck , A. T., Lester, D., & Trexler, L. (1974). The measurement of pessimism: the hopelessness scale. *Consult Clin Psychol*, 861-866.

Bénard Calva, S. M. (2016). *Atrapada en provincia. Un ejercicio autoetnográfico de imaginación sociológica* . Aguascalientes: Universidad Autónoma de Aguascalientes.

Beverley, J. (2012). Testimonio, subalternidad y autoridad narrativa. En N. Denzin, & Y. Lincoln, *Manual de Investigación Cualitativa* (págs. 342-360). Barcelona: Sage.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Bezerra Torres Mattos, E., & Kovács, M. J. (2020). Doença de Alzheimer a experiência única de cuidadores familiares. *Psicología USP*, 12.

Bochner, A. P. (2019). Ya es hora: narrativa y el yo dividido. En S. M. Bénard Calva, *Autoetnografía. Una metodología cualitativa* (págs. 95-121). Aguascalientes: UAA.

Bochner, A. P. (2025). Between the One Who Remembers and the One Who Forgets: Acknowledgment in Caring for a Parent with Dementia. *Jounal of Autoethnography, 6*, 50-70. doi:10.1525/joae.2024.6.1.50

Bonllnow, O. F. (2001). *Introducción a la filosofía del conocimiento. La comprensión previa y la experiencia de lo nuevo.* Buenos Aires: Amorrortu.

Bourdieu , P. (2001). *Poder, derecho y clases sociales.* Bilbao : Desclée de Brouwer .

Brecht, B. (1979). La vida sigue. En *El libro del dolor.* Buenos Aires: Nueva Visión .

Breijyeh, Z., & Karaman, R. (8 de Diciembre de 2020). Comprehensive Review on Alzheimer's Disease: Causes and Treatment. *Molecules*, 1-28. doi:dx.doi.org/10.3390/molecules25245789

Burns, R. (2019). Introducción a la escritura creativa: mostrar vs. decir. En S. M. Benard Calva, *Autoetnografía. Una metodología cualitativa* (págs. 197-203). Aguascalientes: UAA.

Calabuig, K., Lacomba-Trejo, L., & Pérez Marín , M. (2021). Duelo anticipado en familiares de personas con enfermedad de Alzheimer: análisis del discurso. *Avances en Psicología Latinoamericana* , 1-17.

Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. (11 de enero de 2021). *Código Civil Federal*. Obtenido de Diario Oficial de la Federación: https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/2_110121.pdf

Carbajal Correa, C. O. (1984). Pájaros en el aire [Grabado por M. Sosa]. De *¿Será posible el sur?*

Cerati, G. (1990). Té para tres [Grabado por Soda Stereo]. De *Canción Animal*.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Comisión Nacional de Derechos Humanos México. (19 de enero de 2021). *Se promulga la Ley de Seguidad Social, base del Instituto Mexicano del Seguro Social.* Obtenido de Noticias: https://www.cndh.org.mx/noticia/se-promulga-la-ley-de-seguridad-social-base-del-instituto-mexicano-del-seguro-social

de Freitas Barroso, A. (2012). Sobre la concepción del Sujeto Freud y Lacan. *Alternativas en Psicología*, 115-124.

Deleuze, G. (2007). La inmanencia una vida. En G. Giorgi, & F. Rodríguez , *Ensayos sobre biopolítica. Excesos de vida* (págs. 35-40). Santiago del Estero: Paidós .

Denzin , N. K., & Lincoln , Y. S. (2017). *El campo de la Investigación cualitativa.* Ciudad de México: Gedisa.

Denzin, N. K. (2001). *Interpretive interactionism.* California: Newbury Park.

Descartes, R. (2016). Discurso del Método. En S. Cuántos, *Descartes* (págs. 3-37). México, D.F.: Porrúa.

Descartes, R. (2016). Meditaciones Metafísicas. En S. Cuántos, *Descartes* (págs. 51-92). Ciudad de México: Porrúa.

Díaz Pedroza, A. D. (25 de Julio de 2022). El Alzheimer no lo borra todo: eexperiencias de una cuidadora mayor primaria en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas México. *Revista Lationamericana de EStudios de Familia, 14(2)*, 98-114. doi:doi.org/10.17151/rlef.2022.14.2.6

Diccionario Etimológico Castellano en Línea. (2001-2025). *DECEL*. Recuperado el 23 de 04 de 2025, de Etimologías de Chile: https://etimologias.dechile.net/?actual

Drexler, J. (2004). Al otro lado del río [Grabado por J. Drexler]. De *Diarios de Motocicleta*. G. Santaolalla.

Dwyer, J. (1997). Reciprocity elder satisfaction and caregivers strees and burden. *Marriage and Family*, 35-43.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Ellis , C., & Bochner, A. (2000). Autoethnography, personal, narrative, reflxivity. Researcher as subject. En N. Denzin, & Y. Lincoln, *The Handbook of Qualitative Research* (págs. 733-768). Sage.

Ellis, C. (2004). *The ethnographic I. A methodological novel about autoethnografphy.* United Kindom: AltaMira Press.

Ellis, C. (Enero de 2007). Telling Secrets, Revealing Lives. Relational Ethics in Research With Intimate Others. *Qualitative Inquiry, 13*(1), 3-29. doi: 10.1177/1077800406294947

Ellis, C., Adams, T. E., & Bochner, A. P. (Enero de 2011). Autoetnografía: una visión general. *Forum Qualitative Sozialforschung , 12*(1). Obtenido de http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1101108

Ellis, C., Adams, T. E., & Bochner, A. P. (2019). Autoetnografía: un panorama. En S. M. Bénard Calva, *Autoetnografía. Una metodología cualitativa* (págs. 17-42). Aguascalientes: UAA.

Ernaux, A. (2017). *No he salido de mi noche.* Insurgente.

Espín Andrade, A. M. (2008). Evaluación de un pograma psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Perspectivas en psicología*, 9.

Etimologias de Chile. (2 de febrero de 2001). *Etimología de Estética*. Obtenido de Etimologías de Chile: https://etimologias.dechile.net/?este.tica

Federici, S. (2022). *Más allá de la periferia de la piel. Repensar, reconstruir y recuperar el cuerpo en el capitalismo contemporáneo.* Corte y confección.

Feito, L. (2016). Vulnerabilidad. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 7-22.

Fernández-Lansac, V., & Crespo L., M. (2011). Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el entorno Famliar: Una revisión. *Clínica y Salud*, 21.

Ferrater Mora, J. (1976). *Diccionario de Filosofía.* Buenos Aires, Argentina: Montecasino .

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Foster, K., McAllister, M., & O'brien, L. (2006). Extending the boundaries: Autoethnography as an emergent method in mental health nursing research. *International Journal of Mental Health Nursing*, 44-53. doi:10.1111/j.1447-0349.2006.00402.x

Foucault, M. (1968). *Las palabras y las cosas.* Buenos Aires: Siglo XXI.

Foucault, M. (1986). *Historia de la locura.* Distrito Federal: Fondo de Cultura Económica.

Freeman, M. (1995). *Rewiting the self. History, memory, narrative.* Londres: Routledge.

Freeman, M. (2021). *Do I Look at You with Love?* . The Netherlands: Brill Sense.

Freud, S. (1975). *Obras Completas de Freud Tomo XIV.* Buenos Aires: Amorrortu.

Fricker, M. (2021). Conceptos de injusticia epistémica en evolución. *Las Torres de Lucca*, 97-104.

Gandolfo, M., González, M. S., & Nerquizian , A. (2006). Influencia del cotexto en el procesarmiento de léxito académico en estudiantes universitarios a través de la lectura. *XIII Jornadas de Investigación y Segundo Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur*. Obtenido de https://www.aacademica.org/000-039/290

García Cantillo, C., Reyes Ruiz, L., Navarro Obeid, J., Sánchez Villegas, M., & Cervantes Gil, Z. (2023). Conceptualizaciones del cuidado informal y su contribución a la visibilidad del cuidador. *Gac Méd Caracas*, 489-494. doi:10.47307/GMC.2023.131.s3.23

Gobierno de México. (1 de enero de 2023). *Instituto Nacional de Personas Adultas Mayores* . Obtenido de Albergues y Residencias de día: https://www.gob.mx/inapam/acciones-y-programas/albergues-y-residencias-diurnas-inapam

González González, R., Dávila Hernández , A., & Santana Portillo, J. A. (1 de abril de 2015). Visión panorámica de las enfermedades crónico-degenerativas. *Elsevier, 9*(2), 57-69. doi:10.1016/j.acu2015.06.004

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Granda, M. I. (1961). Fina estampa [Grabado por M. I. Granda]. De *Lo mejor de Chabuca Granda*.

Granda, M. I. (1963). José Antonio [Grabado por M. I. Granda, & O. Avilés]. De *Dialongando*.

Granda, M. I. (1977). El surco [Grabado por M. I. Granda]. De *Chabuca Granda*.

Grandón Valenzuela , D. E. (2021). Lo peronal es político: un análisis feminista de la experiencia cotidiana de cuidadoras infromales de personas adultas en situación de dependencia, en Santiago de Chile. *Cadernos Brasileros de Terapia Ocupacional*, 1-14. doi:10.1590/2526-8910.croAO2161

Grossberg, L. (2012). *Estudios culturales en tiempo futuro. Cómo es el trabajo intelectual que requiere el mundo de hoy* . Buenos Aires: Siglo XXI Editores.

Guerra, P. (2014). Cuídame [Grabado por P. Guerra , & J. Drexler]. De *Director Libertad 8*.

Guillén, N. (1967). Canción para despertar a un negrito [Grabado por M. Sosa]. De *Para cantarle a mi gente*.

Gutiérrez Alcalá, R. (14 de octubre de 2024). Surrealismo: la armonización del sueño y la realidad. Dictado del pensamiento sin la intervención reguladora de la razón. *Gaceta UNAM*(5512), 3-9. Obtenido de https://www.gaceta.unam.mx/surrealismo-la-armonizacion-del-sueno-y-la-realidad/

Gutiérrez Robledo, L. M., & Arrieta Cruz, I. (2014). *Plan de acción alzhéimer y otras demencias México 2014.* Secretría de Salud, Instituto Nacional de Geriatría. Obtenido de https://www.alzint.org/u/Mexico-National-Dementia-Plan_alzheimer_WEB.pdf

Hall, M., & Sikes, P. (2016). From "What the Hell Is Going on?" to the "Mushy Middle Ground" to "Getting Used to a New Normal": Young People's Biographical Narratives Around Navigating Parental Dementia. *SaGE, 26*(2), 124-144. doi:DOI: 10.1177/1054137316651384

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Hall, M., & Sikes, P. (2017). “It Would Be Easier If She’d Died”: Young People With Parents With Dementia Articulating Inadmissible Stories. *SAGE, 27*(8), 1203-1214. doi: DOI: 10.1177/1049732317697079

Hall, M., & Sikes, P. (2019). ‘It’s just limboland’: Parental dementia and young people's life courses. *SAGE*, 242-259. doi:DOI: 10.1177/0038026119874280

Hall, S. (2017). *Estudios Culturales 1983. Una historia teorética.* Buenos Aires: Paidós.

Hall, S., & Mellino, M. (2011). *La cultura y el poder. Conversaciones sobre los cultural studies* . Buenos Aires: Amorrortu.

Heidegger, M. (1986). *El ser y el tiempo.* México: Fondo de Cultura Económica.

Heller, A. (2002). *Sociología de la vida cotidiana.* Barcelona: Península .

Hobsbawn, E. (1999). *Historia del Siglo XX.* Buenos Aires: Grijalbo Mondadori.

Holley, C. K., & Mast, B. T. (22 de abril de 2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *National Library of Medicine*, 388-396. doi:https://doi.org/10.1093/geront/gnp061

Holman Jones, S., Adams, T., & Ellis, C. (2016). Introduction: Coming to Know Autoethnography as More than a Method. En S. Holman Jones, T. Adams, & C. Ellis, *Handbook of Autoethnografphy* (págs. 17-49). New York: Routledge.

INEGI. (2017). *Estadísticas a propósito del día de las y los cuidadores de personas dependientes.* Obtenido de https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2017/cuidadores2017_Nal.pdf

INEGI. (2022). *Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados.* Recuperado el 8 de marzo de 2024, de https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enasic/2022/doc/enasic_2022_presentacion.pdf

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

INEGI. (2023). *Instituto Nacional de Estadística y Geografía.* Obtenido de Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo: Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo . Obtenido de INEGI: https://www.inegi.org.mx/programas/enoe/15ymas/

INEGI. (26 de Enero de 2024). *Directorio Estadístico Nacional de Unidades Económicas* . Obtenido de Instituto Nacional de Estadística y Geografía: https://www.inegi.org.mx/app/mapa/denue/default.aspx

Kane, R. L., & Kane, A. R. (2000). Assesment in Logn-Term Care. *Annual Review Public Health*, 30.

Lacan, J. (2009). *Escritos I.* México: Siglo XXI.

Lago Urbano, R., & Alós Villanueva, P. (2012). Estudio descriptivo sobre el perfil de los cuidadores de presonas con demencia: la feminización del cuidado. *Psicogente*, 13.

Le Breton , D. (1999). *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones* . Buenos Aires: Nueva Visión .

Le Breton, D. (2002). *Antopología del cuerpo.* Buenos Aires: Nueva Visión .

Le Bretón, D. (2010). *Cuerpo sensible.* Santiago de Chile: Ediciones Metales Pesados .

Leader, D. (2008). *La moda negra. Duelo, melancolía y depresión.* Madrid: Sexto Piso.

Levenson, R., Sturm, V., & Haase, C. M. (2014). Emotional and behavioral syntoms in neurodegenerative disease: a moderl for studying the neural bases of psychopathology. *Annual Reviews Cinical Psychology*, 29.

Li-kai, H., Shu-Ping, C., & Chaur-Jong, H. (2020). Clinical trials of new drugs for Alzheimer disease. *Journal of Biomedical Science*, 1-13. doi:doi.org/10.1186/s12929-019-0609-7

Llibre-Rodríguez, J., Padrón Santiesteban, I., Noriega-Fernández, L., Guerra-Hernández, M., Zayas Llerena, T., Hernández Ulloa, E., . . . Gutiérrez Herrera, R. (2021). Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de presonas con demencia

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

durante la pandemia de la COVID - 19. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 1-8.

Long, S., Benoist, C., & Widner, W. (2023). *World Alzheimer Report.* London, England: Alzheimer's Disease International.

Madrigal Toribio, F. J. (1975). Jacinto Cenobio [Grabado por A. Ochoa]. De *Amparo Ohoa de México*.

Martínez Cortés, D. R., & Bénard Calva, S. M. (2024). Las cuidadoras de pacientes de alzhéimer: un asunto de injusticia epistémica. *Revista de Estudios de Género La Ventana, 7*(60), 69-108. doi:https://doi.org/10.32870/lv.v7i60.7865

Mascayano, F., Tapia M. , T., & Gajardo J. , J. (2015). Estigma hacia la demencia: una revisión. *Revista chilena de neoro-psiquiatría, 53*(5).

Melopea Discos. (2019). *Melopea Discos*. Recuperado el 28 de marzo de 2025, de Sólo se trata de vivir 40o aniversario 1979-2019: https://melopeadiscos.com.ar/producto/litto-nebbia-solo-se-trata-de-vivir-40-aniversario-1979-2019/#:~:text=Grabaciones%20In%C3%A9ditas%20En%20Vivo%201979,S%C3%B3lo%20Se%20Trata%20de%20Vivir%C2%BB.&text=Hace%2040%20a%C3%B1os%2C%20el%2017,VIVIR%20realizada

Muraña Rodríguez, J. E., & Ramírez Elías, A. (2014). Escala de coma de Glasgow: origen, análisis y uso apropiado. *Science Direct*, 24-35. doi:https://doi.org/10.1016/S1665-7063(14)72661-2

Música en México Radio. (14 de octubre de 2016). *Música en México*. Recuperado el 15 de abril de 2025, de ¿Qué es un interludio?: https://musicaenmexico.com.mx/musicomania/donde-aparece-la-luna-la-sonata-claro-luna/

Nebbia, F. F. (2002). Sólo se trata de vivir [Grabado por M. Sosa]. De *Acústico*. Obtenido de https://www.youtube.com/watch?v=N8FtSUvg4V0

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Oregui, M. (2013). *¿Por qué no pasa el pasado? La desmemoria melancólica.* Madrid: Siglo XXI.

Organización Panamericana de la Salud. (18 de noviembre de 2021). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de Demencia. Reunión técnica sobre los aspectos de salud pública de la demencia en las Américas: https://www.paho.org/es/node/82220/reunion-tecnica-sobre-aspectos-salud-publica-demencia-americas

Orozco Rocha, K., & González González, C. (2021). Familiarización y feminización del trabajo de cuidado frente al trabajo remunerado en México. *Debate feminista*, 117-141. doi:https://doi.org/10.22201/cieg.2594066xe.2021.62.2276

Orozco, G., & González, R. (2012). *Una coartada metodológica.* Mexico, D.F.: Productora de Contenidos Culturales.

Páez, F. (1999). Al lado del Camino [Grabado por F. Páez]. De *No sé si es Baires o Madrid*.

Pelias, R. J. (2011). *Leaning: A poetics of personal relations.* California: Left Coast Press.

Pérez Trullén, J. M., Abanto Ald, J., & Labarta Mancho, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención primaria*, 194-202. Recuperado el 14 de octubre de 2022, de https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-sindrome-del-cuidador-procesos-14332

PRISMA Transparent reporting of systematic reviews and meta-analyses. (1 de octubre de 2022). *PRISMA*. Obtenido de PRISMA statement : http://www.prisma-statement.org/documents/PRISMA_2020_checklist.pdf

Rabin, L. A., Smart, C. M., & Amariglio, R. E. (2017). Subjetive congnitive decline in preclinical Alzheimer's Disease. *Annual Reviews Further*(13), 369-399.

Real Academia de la Lengua Española y Asociación de Academias de la Lengua Española. (15 de septiembre de 2023). *Diccionario Panhipánico de Dudas*. Obtenido de Real Academia Española: https://www.rae.es/dpd/

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Richardson, L. (2022). *A story of marriage through dementia and beyond. Love in a Whirlwind.* New York: Routledge.

Richardson, L., & Adams St. Pierre, E. (2000). La escritura. Un método de investigación. En N. Denzin, & Y. S. Lincoln, *Manuel de Investigación Cualitativa* (págs. 128-163). Barcelona: Sage.

Rivera Cusicanqui, S. (2015). *Sociología de la imagen. Miradas ch'ixi desde la historia andina.* Buenos Aires: Tinta Limón / Colección Nociones Comunes.

Riveros, C. (2018). *Aproximaciones a los femnismos contemporáneos en América Latina.*

Rodríguez, S. (1975). Pequeña serenata diurna [Grabado por S. Rodríguez]. De *Días y Flores*.

Rodríguez, S. (1978). ¿A dónde van? [Grabado por S. Rodríguez]. De *Mujeres*.

Rodríguez, S. (1987). Si tengo un hermano [Grabado por S. Rodríguez, & R. Brown]. De *Árboles*.

Salazar, C., & García de la Cadena, C. (2006). La familia del paciente con demencia y los grupos de apoyo. *Arch Neurocien*, 6.

Sánchez Zalazar, R. (2016). Abordaje psicopedagógico en pacientes con demencia tipo alzhéimer. *Acta Adadémica*.

Schopenhauer, A. (2009). *El mundo como voluntad y representación.* Madrid: Trotta.

Scribano, A. (2007). *Salud, dinero y amor... Narraciones de estudiantes universitarios sobre el cuerpo y la salud.* Buenos Aires. Obtenido de www.accioncolectiva.com.ar/sitio/documentos/

Secretaría de Salud. (5 de octubre de 2021). *Gobierno de México*. Obtenido de Enfermedad de Alzheimer, demencia más común que afecta a personas adultas mayores: https://www.gob.mx/salud/es/articulos/enfermedad-de-alzheimer-demencia-mas-comun-que-afecta-a-personas-adultas-mayores?idiom=es

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Sikes, P., & Hall, M. (2017). ‘Every time I see him he’s the worst he’s ever been and the best he´ll ever be': grief and sadness in children and young people who have a parent with dementia. *Mortality*, 324-338. doi:https://doi.org/10.1080/13576275.2016.1274297

Sikes, P., & Hall, M. (2018). "It was then that I thought 'whaat? This es not my Dad": The implications of the 'still the same person' narrative for children and young people who have a parent with dementia. *SAGE, 7*(2), 180-198. doi: el corazón de la atención centrada en la persona en los servicios de demencia

Sloane, P. D., Zimmerman , S., Suchindran, C., Reed, P., Wang, L., Boustani, M., & Sudha, S. (2002). The public health impact of Alzheimer´s disease, 2000-2050: Potential Implication of Treatment Advances. *Annu. Rev. Public Health*, 21.

Smith , B., & Sparkes, A. C. (15 de noviembre de 2007). Changing bodies, changing narratives and the consequences of tellability: a case study of becoming disabled through sport. *Sociology of Heald and Illness, 30*(2), 2017-236. doi:https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01033.x

Sosa, J. (1974). Marrón [Grabado por M. Sosa]. De *Canción con todos* .

Stevens, C. (1970). Father and son [Grabado por C. Stevens]. De *Tea for the tillerman*.

Stewart, J. T. (2006). The frontal/subcortical dementias: Common dementing illnesses associated with prominent and disturbing behavioral changes. *Geriatrics*, 23-27.

Suárez Rienda, V., & Lemus Alcántara, S. (2021). La atención paliativa en enfermedades neurológicas degenerativas. una mirada socioantropológica . *Cuicuilco Revista de Ciencias Antropológicas* , 289-313.

Suárez Rienda, V., & Lemus Alcántara, S. (2021). La atención paliativa en enfermedades neurológicas degenerativas. Una mirada socioantropolótica. *Cuicuilco Revisata de Ciencias Antropolóticas*(81), 289-313.

Tíscar González, V., & Fernández Lasquetty, B. (2023). Las enfermeras base de la salud global. *Tesela Revista de la Acción Nacional de Directivos de Enfermería*, 1-19.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Torres Garzón, J. (2006). Mi niña Lola [Grabado por M. C. Balboa Buika]. De *Mi niña Lola*.

Zizek, S. (2010). *Lacan. Los interlocutores mudos.* Madrid: Akal. Pensamiento crítico.

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS