

La Casa Encendida

0:54 Presentación Inés

Hola, me llamo Inés Ibáñez. Empecé en este grupo de Cuidadorxs Invisibles porque siempre me he sentido una cuidadora invisible. De hecho, es que ante la magnitud del problema que tengo, acabas desapareciendo. Entonces me apunté a este grupo como ayuda para estar mejor, coincidir con gente que, aunque sabía que no tenía el mismo problema, son cuidadorxs también. Son cuidadorxs de personas con enfermedades degenerativas, la mayoría de ellos cuidan a sus padres y, bueno, tienen otro tipo de problemas a los que enfrentarse. Mi problema surgió de golpe cuando nació mi hijo, a mitad de un embarazo (nació con 5 meses de gestación) y, todos los problemas que podía tener le vinieron, y a mí me vino todo un mundo encima. No me esperaba para nada lo difícil de la situación y cada vez la situación se agrava más por mi propio envejecimiento y él, gracias a Dios, cada vez va más para arriba, aunque con toda la problemática que conlleva.

A través del grupo he aprendido que mucha gente no está sola porque, para cuidar a los padres, lógicamente tienen a los hijos que han gestado esos padres, pero, cuando es el hijo que tú gestas el que tiene los problemas, los problemas se vuelven justo al contrario que todos los demás. En la presentación que hace Javier de mí se ve mi estado de ansiedad porque se me viene todo el mundo encima. Cuando el niño crece y cumple 18 ya es otra etapa de la vida, otro problema distinto y tú te tienes que ir adaptando. Si estos problemas los afrontas tú sola, pues mucho peor y, si encima de este problema, pues tienes el que se me ha planteado a mi durante mi participación en el grupo de Cuidadorxs Invisibles, que he dejado de lado a mi pobre madre que vive ella sola en Granada, con 87 años, pues mi ansiedad se ha intensificado por cuarenta. Este grupo tiene muy buenas intenciones de intentar no sentirse solo, no sentirse mal pero, en mi caso, entre el problema de una de las actividades que recordaba el momento del útero, es decir, el momento en el que no retuve a Juanillo me trajo unos recuerdos horribles; el momento en que le cantaba cuando mi pobre hijo no comía nada absolutamente; estuvo varias veces desnutrido e ingresado en la UCI por desnutrición y el momento de cantar era el momento de darle la comida con lo cual pues también fatal. El momento en el que todo el mundo cuidaba a sus padres, se turnaban para viajar, para salir, etc. Pues muy mal porque mi madre está sola en Granada y yo aquí, con mi problema de mi hijo y mis cosas así que, bueno, en fin... El curso ya ha acabado, el colegio sigue igual, sigo con los mismos problemas; mis problemas de ansiedad, como los muestra Javier muy bien en su audio, siguen ahí. Y nada: acostumbrarse, vivir la vida y seguir adelante. Espero que a todos os vaya bien y que vayáis solventando los problemas que nos da el día a día y espero que no seamos invisibles y que podamos tener cada vez más apoyos.

04:00 Presentación Alicia

Mi nombre es Alicia y el psicólogo de la Fundación de la Esclerosis Múltiple me invitó a participar en el proyecto. Tuve dudas sobre si colaboraba o no, y lo he hecho lo mejor que he podido. A mí me han ayudado las experiencias de mi grupo de cuidadorxs y yo comparto mis vivencias, por si puedo ayudar a alguien en este mundo tan complicado de los cuidados a nuestros seres queridos. El día en que a mi hermano le diagnosticaron esclerosis múltiple fue un día muy duro para mí. Hubo un antes y un después: tenía miedo a lo que tendría que enfrentarse mi familia, pero, a día de hoy, tengo que decir que no solo pasan todas esas cosas tan horribles que te cuentan los médicos, sino que aparecieron en nuestras vidas otros síntomas de los que nadie nos había hablado. La esclerosis es bien llamada la enfermedad de las mil caras y, en cada uno, se manifiesta de una manera y cada brote te trae sorpresas nuevas. Cuando mi hermano decidió vivir con mis padres, porque ya no podía vivir solo, yo decidí independizarme, pero vi a mis padres muy mayores y no sentí que pudiesen hacerse cargo ellos solos de la situación. Mi hermano y yo nos fuimos a vivir al piso de arriba, tuvimos que aprender a convivir y a entendernos, y la pandemia nos trajo nuevas barreras y dificultades. Ahora intentamos retomar el día a día, pero a mi padre le diagnosticaron Parkinson y mi madre está muy delicada de salud. Todos cuidamos de todos. Mi hermana también viene a nuestro edificio con frecuencia e intentamos compartir momentos familiares que nos hagan la vida más fácil. Ese es el día a día de mi familia: todos cuidamos de todos y nos mueve el amor y el cariño para seguir adelante.

07:05 Presentación Carmen *La Griega*

Soy Carmen *La Griega*, artista visual. Siempre he estado viviendo en Madrid y tenía un taller, el *Taller La Griega*, que siempre ha sido mi lugar de creación. Pero en 2019, en mi padre comienza a avanzar rápidamente la enfermedad de Alzheimer y decido hacer un proyecto creativo con él que empieza en el verano de 2019 en la sierra de Madrid. Paralelamente, en mi taller, yo le invitaba y he intentado hacer un cuidado creativo de tal forma que la pintura (él nunca pintó) comienza a ser una parte importante dentro de la enfermedad que le ayuda a paliar la ansiedad. Y, bueno, quizás es importante enunciar esto porque fue desde 2019, hasta el momento, que he estado en la sierra: primero los veranos y este año he pasado todo el año viviendo con él y con un cuidador. Los fines de semana se turnaban mis hermanos y mi madre. Entonces ha sido un trabajo de cuidado creativo porque he montado un estudio arriba de la casa de la sierra y entonces él ha estado participando conmigo en un trabajo muy bonito que ahora es complicado porque ya no puede subir por las escaleras porque la enfermedad es más aguda, y balbucea, no habla casi, le cuesta caminar, le damos de comer, le tenemos que cambiar el pañal... Él es muy dependiente, es casi como un bebé. Esta es la persona que cuido, se llama Paco y también está paralelamente mi madre, que se presentará más adelante porque cuidamos a la misma persona. Me gusta organizar eventos, soy gran amante de las fiestas. Considero que la fiesta es el lugar donde la gente se reúne sin un objetivo económico, sin un objetivo en general, sino simplemente por el hecho de pasarlo bien. Por lo tanto, me gusta todo lo que tiene que ver con el bienestar, con el pasarlo bien, con el disfrutar, con el estar con

gente que te aporta y que te hace crecer, con comer cosas ricas, estar en la naturaleza, ver cosas bonitas, bellas...Y eso es quizás todo este mundo que me gusta a mí, que es el del arte, la cultura, la educación, la vida con luz. Pues todo eso es lo que he querido compartir con mi padre, especialmente.

10:17 Presentación Carlos

Soy Carlos. Soy una persona que ya supera los sesenta, y ya en una etapa de la vida más avanzada y que supone planteamientos distintos. Cuido, con mis hermanas, a mi padre y a mi madre. Mis padres tienen enfermedades que les hacen tener que estar en casa de una manera prácticamente constante. También tenemos la ayuda de otras personas que, afortunadamente, nos descargan un poco de todo esto. Me gusta leer, me gusta estar con las personas queridas, con mi chica, con, bueno, normalmente con las personas más cercanas y luego también me gusta escuchar música, me gusta quedar de vez en cuando con las amistades de la familia y demás. Como veis, nada de particular.

13:33 Presentación Esther

En este momento estoy en proceso de cuidado de mi madre: la cuido, junto con otras dos hermanas y una chica que hemos cogido para que a la tarde vaya a caminar y demás. Ella se encuentra bastante bien. Tiene noventa y dos años y tiene la vejez, es lo que tiene. Y bueno, vamos desgastándonos bastante por el hecho de que, bueno, pues nos coarta bastante en nuestra libertad: poder hacer las salidas u otras cosas que solíamos hacer antes. Estamos respetando también el deseo de ella, que siempre nos pidió, que cuando llegara a la vejez pues no quería ingresar en un centro residencial entonces estamos con ese respeto a su demanda, que nos lo pidió cuando era bastante joven, entonces estamos ahí, en ese respeto hasta que podamos. Vamos paso a paso tomando decisiones según van surgiendo las necesidades. Respecto a mí pues, bueno, me gusta mucho todo lo que esté relacionado con la mar. Ahora practico solo la natación y la bici; suelo andar bastante en bici y eso me sirve para desahogar. También suelo caminar. Son las tres aficiones que ahora llevo adelante. El yoga también lo he practicado muchísimos años junto con la meditación, pero ahora la tengo un poco más olvidada quizás por la falta de tiempo y ganas, también, o no sé, pero ese lado lo he dejado un poco más aparcado. Ahora es lo que tenemos y hay veces que me cuesta llevarlo pues, bueno, por las emociones que suben y bajan y fluctúan, quizás, con más intensidad.

16:38 Presentación Blanca

Soy Blanca Izquierdo y fui profesora de inglés durante mi vida laboral. Ahora estoy jubilada y cuidé de mi marido durante los dos años de su vida, que empezó a perder la memoria. Falleció el 24 de junio y ahora siento un gran vacío. Me gusta leer y callejear por la ciudad (Madrid). Me gusta el cine y el teatro.