

RESEÑAS

TONY HUSBAND

«*TAKE CARE, SON: THE STORY OF MY DAD AND HIS DEMENTIA*»

Londres, Constable and Robinson, 2014

La inversión en la pirámide demográfica ha provocado que objetivos como el cuidado de las personas dependientes por parte de la familia se hagan difíciles, dolorosos o imposibles. Las enfermedades crónicas avanzadas son actualmente la mayor causa de muerte en el mundo y generan angustia y sufrimiento tanto a pacientes como a sus familiares más cercanos. Por lo general, el cuidado de un paciente con demencia supone para la familia o sus cuidadores un grado de estrés superior que el producido por el cuidado de un paciente con otra enfermedad. Esto es debido a las especiales características que presenta esta patología y las limitaciones relacionales y afectivas que supone para la persona, agravadas por el alto grado de dependencia que provoca, ante lo cual el cuidador se ve, con frecuencia, desbordado, dando lugar a la aparición de una serie de emociones y sentimientos que revolucionan el seno familiar, transformando lo que antes era cariño en rencor y tensión. La comprensión, diálogo y comunicación se convierten en discusión, intolerancia e irritabilidad. Lo que antes era paz y

tranquilidad, ahora es infelicidad y desesperanza.

Tony Husband ha sido dibujante profesional desde 1984 y aprovecha su vivencia personal para presentar *Take care Son*, una conmovedora historia enmarcada como una conversación entre él y su padre Ron. Es una bonita reflexión sobre la vejez y el deterioro cognitivo que se sufre, tratándola con cariño, ironía y algo de crítica. Se trata de un relato en formato de cuento, centrado en una conversación en la que se pone de manifiesto la evolución de la enfermedad de su padre, indagando en el momento en el que empiezan a aparecer los primeros síntomas, llegando hasta el final de la vida del protagonista.

La historia da comienzo cuando, de forma irónica, Tony pregunta a su padre Ron: «¿Puedes recordar cómo comenzó?» El autor consigue de esta forma situar en el tiempo al lector y el inicio del proceso degenerativo. A lo largo del relato se observa la adaptación secuencial a la nueva situación respecto a las necesidades que van surgiendo y a la lucha emocional ante la desolada e inevitable pérdida del

ser. La lamentable pérdida que otorga a la persona el posicionamiento de la etiqueta de «incapacitado y confuso», arrebatando gradualmente a Ron la vida que un día amó.

El libro plantea la enfermedad desde una perspectiva actualizada, de un modo intimista y sensible, con algunos apuntes de humor, pero sin caer en ningún momento en la caricatura, con excelentes ejemplos que son de gran utilidad para aquellos lectores que viven situaciones similares, mostrando los cambios que tanto en la vida del paciente como en la de su familia comporta el diagnóstico de esta patología. Padre e hijo narran cómo se inicia el deterioro paulatino que sufrirá Ron, que es presentado como un anciano que ha sido activo y vital y al que la muerte de su esposa ha supuesto el inicio del cambio vital. El autor describe minuciosamente las actividades diarias de Ron y cómo estas se van viendo reducidas con el paso del tiempo, como se va desvaneciendo su entorno, sus relaciones, sus emociones. Cómo poco a poco y de forma consciente, experimentará la decadencia, la pérdida de la autonomía, el miedo, la angustia, la confusión... Sensaciones que inundan el alma y transforman en un desconocido a ese padre, que podría ser el de cada uno de nosotros.

Husband describe sutilmente la transformación decadente de la mente y de la última parte de la vida del protagonista. Cómo cuerpo y mente acaban ausentándose de ese hombre que un día fue. De esta manera cobra especial sentido la definición que Goffman (1989: 18-19) hace sobre la demencia de Alzheimer: «un disfraz que viste a la persona sin su aprobación y que hace que una misma pueda sentirse confundida respecto de su propia identidad, que no se reconozca ni cuando se mira ante un espejo».

Y es de esta manera cómo Ron se siente cuando, con el corazón roto por las pérdidas que ha sufrido desde que empezó su enfermedad, la muerte de su mujer, la separación de su fiel perro Loosi (nombre significativo), la retirada de su vehículo y, en conjunto, la pérdida de independencia, expresa su sentimiento de «echar de menos algo», en definitiva, la sensación de «echar de menos su vida». Es en ese momento cuando decide que ha llegado la hora de abandonar su cuerpo, ya que su mente hace tiempo que lo hizo.

De forma instructiva, a lo largo de la historia que viven padre e hijo, se recogen diferentes emociones que aparecen ordenadas cronológicamente según se experimentan, ligadas al avance de la enfermedad. Ron va describiendo sus vi-

vencias a través de diferentes términos según los va sintiendo: *active, relentless, proud, flooded, embarrassing, anxiety, confusion, scare, isolated, lost of trust, annoyed, lost of independence, loosing memory, feeling lonely, heart-breaking, sad, missing something...* que expresan su sensación de que su mundo va desapareciendo, que las cosas van deteriorándose, que él siente que va hundiéndose y apagándose. La pregunta que hace Tony a Ron es: *how did it start for you Dad?* y Ron le contesta: *Starts just like that, forgetting things, daft and important things.* De esta manera nos hace entender que las cosas suceden un día y que el siguiente ya no volverá a ser nunca igual. La actitud de Ron cambia a partir de que el doctor le informa sobre su diagnóstico de demencia vascular, sentenciándolo al decirle: ¡Nada que hacer!... la ansiedad y el miedo se apoderan de su mente.

La lectura de este relato es, con seguridad, una herramienta de gran utilidad

para aquellos familiares o cuidadores a cargo de personas diagnosticadas de demencia. En él, Husband plantea un tema tan sensible como la demencia de una forma cálida y enternecedora, acercándonos a la cotidiana realidad del sufrimiento que representa la afectación de esta enfermedad, la despersonalización y desmembración de un ser y su familia. De manera sencilla nos presenta una perspectiva diferente de la demencia, realmente útil a nivel formativo, que facilita la comprensión de la propia enfermedad y de sus efectos en el paciente y en la familia. En definitiva, esta obra es una excelente contribución para apreciar y encarar mejor todos estos desafíos en el campo de las demencias.

Me ha resultado muy agradable y fácil de leer y lo recomiendo con entusiasmo.

Have a good journey, Ron.

Cecilia BRANDO-GARRIDO

Escola Universitaria d'Infermeria Gimbernat
Universitat Autònoma de Barcelona Bibliografia

GOFFMAN, E. (1989) *Estigma. La identidad deteriorada.* Buenos Aires: Amorrortu.