

SANDEEP JAUHAR

**EL
CEREBRO
DE MI
PADRE**

**Luces y sombras
de la vida con Alzheimer**

**LUNWERG**
EDITORES

SANDEEP JAUHAR

**EL
CEREBRO
DE MI
PADRE**

**Luces y sombras
de la vida con Alzheimer**

Traducción de Isabel Murillo

La lectura abre horizontes, iguala oportunidades y construye una sociedad mejor.

La propiedad intelectual es clave en la creación de contenidos culturales porque sostiene el ecosistema de quienes escriben y de nuestras librerías. Al comprar este libro estarás contribuyendo a mantener dicho ecosistema vivo y en crecimiento.

En **Grupo Planeta** agradecemos que nos ayudes a apoyar así la autonomía creativa de autoras y autores para que puedan seguir desempeñando su labor. Dirígete a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesitas fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra. Puedes contactar con CEDRO a través de la web www.conlicencia.com o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47.

Título original: *My Father's Brain: Life in the Shadow of Alzheimer's*

© Sandeep Jauhar, 2023

Esta edición se ha publicado por acuerdo con The Foreign Office Agència Literària, S.L. y Aevitas Creative Management LLC

Fotografías: Archivo personal del autor

© de la traducción, Isabel Murillo Fort, 2024

© Editorial Planeta, S. A., 2025

Lunwerk es un sello editorial de Editorial Planeta, S. A.

Avenida Diagonal, 662-664 - 08034 Barcelona

Calle Juan Ignacio Luca de Tena, 17 - 28027 Madrid

lunwerk@lunwerk.com

www.lunwerk.com

www.instagram.com/lunwerk

www.x.com/Lunwerklibros

www.facebook.com/lunwerk

Diseño y maquetación: Lunwerk, 2025

Primera edición: enero, 2025

Depósito legal: B. 17.983-2024

ISBN: 978-84-10378-31-5

Impresión y encuadernación: Gómez Aparicio

Printed in Spain - Impreso en España



*** CONTENIDOS ***

INTRODUCCIÓN Me llamaban «Topper» 11

PRIMERA PARTE SOBRE PLACAS Y OVILLOS 27

- CAPÍTULO 1 Siempre podríamos irnos a vivir a Georgia 29
- CAPÍTULO 2 ¿Cuándo nos traerás a Pia? 45
- CAPÍTULO 3 En ese caso, pediré un taxi 57
- CAPÍTULO 4 Tu reputación seguirá viva 71
- CAPÍTULO 5 El día que se vaya, solo quedará esto de ella 81
- CAPÍTULO 6 Parece ser que nos enfrentamos a una enfermedad especial 97
- CAPÍTULO 7 Por fin ha llegado el día 113

SEGUNDA PARTE CICATRICES 119

- CAPÍTULO 8 ¿Quieres encerrarlo en una residencia como su madre? 121
- CAPÍTULO 9 Me ha dicho que trabajará gratis 141
- CAPÍTULO 10 ¡No te preocupes por mi soledad! 163
- CAPÍTULO 11 ¿Dónde está tu madre? 185
- CAPÍTULO 12 Si no sabe matemáticas, no es mi problema 203
- CAPÍTULO 13 Eres mi familia 221
- CAPÍTULO 14 No te preocupes, todo saldrá bien 241

AGRADECIMIENTOS 261

* CAPÍTULO 1 *

SIEMPRE PODRÍAMOS IRNOS A VIVIR A GEORGIA

Una mañana de julio de 2014, más o menos una semana antes de volar a Fargo para asistir a la fiesta de jubilación de mi padre, recibí un preocupante mensaje de correo electrónico de su antiguo vecino. A pesar de haber coincidido varias veces con el vecino en cuestión, y de haberme puesto incluso en contacto con él para invitarlo a la fiesta, el hombre seguía sintiendo la necesidad de presentarse.

Soy Ajit Damle —escribió—. Vivía en Fargo, justo delante de casa de sus padres. Hace poco tiempo me jubilé de mi trabajo como cirujano cardiovascular en el hospital de la ciudad y me he mudado a Florida.

Conozco a Prem y a Raj desde el mismo día que llegaron a Fargo. Y los recuerdo con muchísimo cariño. La discreta y sencilla forma de ser de Prem (¡hasta que lo conoces!) esconde su extraordinaria categoría como científico de talla mundial. Con los años, acabamos entablando una buena amistad y llegué a admirar de verdad su carácter. Raj es encantadora; incluso cuando solo llamábamos a su puerta para una visita casual, nunca nos íbamos de allí sin catar algún ejemplo de su deliciosa cocina punyabí. Con el tiempo, ambos alcanzaron la categoría de patriarcas en el seno de la comunidad india local.

Por desgracia, no podremos asistir a la fiesta del 19 de julio, pero llamaré y escribiré a Prem y Raj. Me alegro de que se muden a Nueva York, durante mi última visita vi que la casa estaba ya en venta. Solo para su información, le diré que asesoré ocasionalmente a Prem con respecto a temas de planificación financiera y similares, y me dejó preocupado comprobar que ya no es el que era. Le ruego disculpe mi franqueza, pero el respeto y el cariño que siento por Raj y Prem es lo que me lleva a escribirle esto.

El mensaje seguía así:

Sus padres nos visitaron recientemente en Tampa. Tuvi-
mos una discusión franca sobre cómo sobrevivirían des-
pués de la jubilación. Se mostraron visiblemente ansiosos.
Me comentaron el estado de sus finanzas y no creo que
tengan nada de lo que preocuparse, aunque sí necesitan
cierta planificación.

»Sé que usted los quiere mucho y que cuidará altruísti-
camente de ellos. Sin embargo, ahora que he cumplido ya
los sesenta y tres y estoy jubilado, comprendo mejor que
antes la psicología geriátrica. El plan alternativo natural
es como una paranoia para ellos y, como sucede con todos
los suegros, no desean depender de las esposas de sus hi-
jos. De modo que, si puede convencerlos de que acudan
a un asesor financiero y a un abogado para cuestiones
testamentarias, etc., les irá muy bien. Ellos quieren vivir
de forma independiente, pero no saben cómo hacerlo.

Vivir de forma independiente al llegar a mayores era lo últi-
mo que mis padres podían haber pensado. En la cultura que
habían dejado atrás cuando emigraron de la India hacía ya
casi cuatro décadas, los hijos (o, mejor dicho, las esposas de
los hijos) eran los que se hacían cargo de los padres ancianos.
En un país sin red de seguridad, por decirlo de algún modo,

los hijos adultos eran la forma más fiable de seguridad social. De modo que, mucho antes de que pudiéramos expresar una opinión al respecto, siempre quedó asumido que, llegado el momento, mis padres vivirían con Rajiv o conmigo. «Os limpiamos el culo cuando erais bebés», nos recordaba a menudo nuestro padre. Nunca tuvo ninguna necesidad de expresar que esperaba cobrárselo en especies. Lo que fuera a pasar con mis padres cuando ya no pudieran valerse por sí mismos era un tema complicado, cargado como estaba, además, por la ansiedad de mis padres no solo en lo concerniente a su bienestar y seguridad, sino también en lo relativo a las decisiones culturales de sus hijos y a si su autoridad paterna iría en decadencia a medida que nosotros maduráramos. No era un tema para tomárselo a risa. La única vez que recuerdo a mi padre bromeando con nosotros al respecto fue cuando me preguntó si Rajiv y yo le proporcionaríamos atención médica gratuita cuando fuera viejo. Le garanticé que le haríamos descuento.

Pero con el paso de los años, a medida que mi hermano, mi hermana y yo nos marchamos de casa y la unidad familiar se fragmentó, el proyecto de mis padres para su vejez fue desdibujándose hasta quedar reducido a una promesa que habían forzado de nosotros y que sería difícil de cumplir. El cambio se inició durante nuestra adolescencia, cuando mi hermano y yo chocamos con ellos en temas como salir con chicas, beber y otros ritos de iniciación de la cultura estadounidense, y continuó cuando marchamos a estudiar a la universidad, a la Facultad de Medicina, y empezamos a labrarnos una vida independiente. Ajustarse a un plan incubado a la sombra de una India que a su vez también había cambiado no sería fácil, ni para nosotros ni para nuestros padres. Ni los unos ni los otros queríamos volver a vivir bajo el mismo techo. Si mis padres eran demasiado tradicionales para nosotros, nosotros éramos demasiado modernos para ellos.

Pero, aunque rara vez se hablaba del tema, la pregunta seguía allí: ¿dónde vivirían mis padres cuando ya no pudieran

hacerlo de forma independiente? Fuimos postergando hablar de todo ello, como suele suceder en casi todas las familias, hasta que mi madre fue diagnosticada de Parkinson en 2011, veinte años después de que todos los hermanos hubiéramos abandonado el hogar familiar, y la situación cobró cierta urgencia. A medida que el estado de salud de mi madre se fue deteriorando, mi hermano y yo presionamos a nuestro padre para que se jubilase y se mudase con mi madre a Long Island para vivir más cerca de nosotros. Pero él no estaba preparado para aquel cambio. Acababa de alcanzar el tope salarial del Departamento de Agricultura de los Estados Unidos como catedrático de la Universidad Estatal de Dakota del Norte y quería cosechar los frutos económicos después de tantos años de duro trabajo.

Más adelante, en 2012, mi padre me explicó que su departamento había instituido una norma que exigía que los miembros del profesorado publicaran un mínimo de dos trabajos de investigación al año. Era un estándar arbitrario, establecido sin duda para forzar la jubilación de los científicos de más edad, como mi padre. Estaba seguro de que mi padre podría cumplir sin problemas aquel requisito; había publicado más de un centenar de trabajos, con evaluaciones positivas por parte de los mejores expertos, en las revistas científicas más prestigiosas del mundo. Pero, curiosamente, mi padre me empezó a decir que creía que sus días en el entorno académico estaban contados. Me dijo que no quería trabajar forzado por plazos de entrega y dar resultados de poca calidad que pudieran empañar su magnífico currículum. Sabía que cada vez pasaba más tiempo encerrado en el despacho intentando sacar adelante su trabajo, aunque sin hacer grandes avances. Pensándolo en retrospectiva, creo que en aquel momento tendría que haberme dado cuenta de que si mi padre estaba preocupado por no satisfacer sus propios estándares de calidad, las cosas estaban peor de lo que parecían.

Y aquello fue el inicio de una serie de conversaciones incómodas con las que mi padre intentó calibrar mi sinceridad

y la de mi hermano cuando le sugerimos que se mudaran a Long Island para estar más cerca de nosotros. «Siempre podríamos irnos a vivir a Georgia —le decía a mi madre en tono pasivo-agresivo—. He oído decir que Athens está muy bien». Mis padres no conocían a nadie en Georgia... Intentamos apaciguar sus preocupaciones —Rajiv incluso les ofreció comprarles una casa en Long Island—, pero la persistente inseguridad de mi padre con respecto a qué lugar ocuparían en nuestras vidas fue lo que nos hizo pararnos a pensar si deberíamos seguir presionándolos para que se mudaran. De haber sido menos tradicionales, lo más probable es que mis padres hubieran decidido mudarse a Minneapolis para vivir más cerca de mi hermana menor, Suneeta, y su familia. Pero su cultura no les permitía depender en su vejez de una hija y un yerno.

Al final, en noviembre de 2013, después de casi dos años de discusiones inconclusas, mi padre nos anunció que pensaba jubilarse en verano de 2014, y que mi madre y él se mudarían a Hicksville, una pequeña ciudad de Long Island, equidistante a trece kilómetros de Rajiv y de mí. Era también donde vivía Nani, la prima de mi madre. Con sus templos hinduistas y sus tiendas *dosa*, Hicksville no podía ser culturalmente más distinta de la comunidad del Medio Oeste predominantemente blanca donde mis padres habían vivido durante los últimos veinticinco años. Mi padre decía que habían decidido vivir más cerca de la familia por la enfermedad de mi madre; pero sospecho que, para entonces, es muy probable que mi padre estuviera pensando que el cambio de domicilio era también por él.

* * * * *

En agosto, mis padres se mudaron a una casa de dos niveles con dos dormitorios en una tranquila calle de Long Island, en el tipo de barrio sencillo en el que habían vivido práctica-

mente todo el tiempo que llevaban en Estados Unidos, aunque muchísimo más diverso. Durante casi cuarenta años, mis padres habían vivido con los pies firmemente asentados en la India de sus recuerdos, asomando de vez en cuando la cabeza para observar su nuevo mundo, pero sin llegar a adoptarlo nunca del todo. Y ahora que estaban por fin viviendo rodeados de gente con quien tenían más en común, al menos desde un punto de vista cultural, confiábamos en que se sintieran cómodos durante sus últimos años de vida.

Pero cuando llegaron a Long Island, me quedé alarmado al ver hasta qué punto se había deteriorado el estado de salud de mis padres desde que los había visitado en Fargo hacía tan solo un mes. Mi padre se mostraba susceptible y olvidadizo, mi madre necesitaba ayuda para poder andar. Para facilitarles la mudanza, habían acordado que Sharon, su afable señora de la limpieza, estuviera con ellos un par de semanas. Corpulenta, fornida y con gafas, producto de tres generaciones de ciudadanos de Fargo con raíces en el norte de Europa, Sharon conocía a mis padres desde hacía muchos años y, de un modo similar a una barra imantada que atrae las virutas de hierro, fue capaz de poner rápidamente orden a las casi dos décadas de cachivaches que habían transportado con ellos. Una tarde a última hora, mientras estaba ordenando la cubertería en la cocina, Sharon me cogió por su cuenta.

—Ha perdido muchísimo —me soltó de golpe.

Pensé que se refería a mi madre, pero quien más le preocupaba era mi padre.

—A veces tiene la cabeza confusa, es como si todo se arremolinara ahí dentro y no consiguiera poner orden —me explicó—. No sé cómo se lo hará para cuidar de sí mismo y, sobre todo, para cuidar de su madre. Si no lo tiene todo en orden, uno, dos y tres, se confunde.

A principios de verano, me explicó, mi padre se había perdido volviendo a casa en coche desde su laboratorio. Sharon

estaba casualmente en casa cuando él llamó y tuvo que darle indicaciones para llegar.

—En otra ocasión, me llamó a su despacho —me explicó Sharon, mientras yo la escuchaba con atención—. Me dijo: «Voy a poner la casa en venta, ¿qué tengo que hacer?». «Bueno, tendremos que dejar la casa lo más presentable posible», le respondí. «No adelantemos acontecimientos», replicó. Y luego: «¿Cuándo tengo que comprar los billetes?». A lo que le respondí: «No es la primera vez que hace una mudanza, Prem, incluso llegó aquí procedente de otro continente. No me venga ahora con que no sabe cómo organizar una mudanza». Y replicó diciendo: «La última vez, me lo organizó todo el gobierno. No sé cómo se hace». Comprendí que estaba preocupado y que su madre no podría ayudarlo, por eso decidí acompañarlos.

Y añadió entonces:

—Si ha perdido tanto en lo que llevamos de año, me pregunto qué pasará el año que viene.

En Long Island, cuando empezamos a tener un contacto casi diario, el declive de mi padre se hizo mucho más patente de lo que había visto en Fargo. Tratándose de un hombre que normalmente insistía en hacer las cosas a su manera, durante la mudanza se mostró curiosamente ajeno a todo lo que sucedía. Tenía poco que opinar sobre dónde colocar los muebles, los televisores o sobre qué cuadros colgar en las paredes. Insistió, sin embargo, en colgar un póster donde podía leerse «Feliz cumpleaños» y donde aparecían los nombres de todos sus nietos. «Nos ahorrará tiempo», explicó.

En Fargo, los horarios de mi padre eran estrictos y reglamentados, pero sus jornadas aquí se volvieron amorfas. Todas las tardes, e incluso muchas mañanas, se echaba una siesta, corriendo todas las cortinas en vez de poner el aire acondicionado, para impedir el paso del calor. Y cuando no dormitaba, veía la tele, casi siempre telenovelas indias y vídeos musicales producidos en Bollywood.

Esto resultaba especialmente peculiar en el caso de mi padre, que siempre había sido un fanático de las noticias. Los domingos por la mañana de mi infancia, la voz de David Brinkley se había vuelto tan familiar como la de mi madre llamándonos a la mesa para comer sus parathas de patata. Cuando estaba en secundaria, mi padre y yo acudíamos con frecuencia a la biblioteca de la Universidad de California, en Riverside, cerca de donde me crié, para leer *The New York Times* o libros y revistas sobre política en general y política exterior en particular, sobre todo noticias relacionadas con el control del armamento nuclear, un tema que me interesaba especialmente. Cuando cumplí trece años, me regaló un libro con las portadas más famosas de *Los Angeles Times*: «Paz», «El hombre en la luna», «Nixon dimite». Más adelante, veíamos juntos *Nightline* después de que el resto de la familia se hubiera ido a la cama. Mi padre siempre había animado a sus hijos a mantenerse al corriente de lo que pasaba en el mundo. Pero ahora vivía con vídeos de baile veinticuatro horas, siete días a la semana, aderezados con los anuncios edulcorados de Prem Jyotish, astrólogo y numerólogo, que ofrecía sus servicios telefónicos a cinco dólares el minuto.

Pensé que podría captar la atención de mi padre preguntándole sobre sus investigaciones, pero ahora que estaba jubilado, le despertaban poco interés. Contraté a una estudiante universitaria para que le ayudara a redactar sus memorias, algo que llevaba años planeando escribir, pero la chica dejó de venir cuando se cansó de que mi padre le cancelara continuamente las citas.

Entonces, una mañana, con el sol filtrándose por la pequeña ventana de la cocina, mi padre me preguntó por qué solo se estaba tomando seis pastillas al día.

—¿Qué tomaré cuando llegue el séptimo día? —quería saber.

Al principio, me convencí de que los lapsus eran consecuencia del estrés de la jubilación, el cambio de vivienda y

la pérdida de la rutina que tan familiar le resultaba. Todo iría a mejor, me decía, en cuanto mi padre se sintiera más cómodo en su nuevo hogar y empezara a entablar amistades. Invitamos a Nani, la prima de mi madre, y a su marido, Omi, a todas las reuniones familiares, con la esperanza de que introdujeran a mis padres en su círculo social. Pero los primos se mostraron siempre fríos y distantes, quizás conscientes de la dirección que estaban tomando las cosas y reacios a asumir más responsabilidades de las que podían gestionar.

Durante cuarenta y nueve años, mis padres lo habían hecho prácticamente todo juntos, y quizás fuera eso lo que había llevado a mi madre a sufrir también un bajón. En Fargo, apenas podía tenerse sola en pie; pero, ahora, su discapacidad física se hacía aún más evidente. Por las noches, cuando iba a visitarlos al salir del trabajo, me la encontraba sentada en la mesa del comedor, repleta de papeles de mi padre, derramando la comida en su babero. Mi madre, que toda la vida había sido de sonrisa fácil, se mostraba ahora inexpresiva. Y las conversaciones, siempre tan cómodas con ella, no conseguían fluir. El Parkinson le provocaba peligrosas bajadas de tensión, que frecuentemente la hacían caerse. Incluso había dejado de cocinar. En Fargo, me había contado Sharon, mis padres habían estado cenando cereales tres veces por semana. Detalles que, viviendo a tres mil trescientos kilómetros de distancia, nos habían pasado desapercibidos.

Sin lugar a duda, el deterioro de mi madre estaba resultando muy duro para mi padre; el trabajo físico que implicaba atenderla era abrumador. Mi madre se resistía a que le pusiesen una silla con orinal al lado de la cama, por lo que mi padre se veía obligado a acompañarla constantemente al baño, incluso en plena noche, porque temía que pudiera caerse y romperse la cadera. Se despertaba a las seis de la mañana para darle el medicamento para el tiroides, luego otra vez a las nueve para el resto de las pastillas. Por las mañanas, la hacía caminar en una cinta para correr, aunque mantener el equi-

librio le costara cada vez más. Perdía los nervios cuando la auxiliar sanitaria que habíamos contratado a tiempo parcial terminaba la sesión de ejercicio antes de tiempo, aun cuando lo hiciera por la insistencia de mi madre. «Le preocupa muy poco mi esposa», decía mi padre entre dientes.

Su ira se desbordaba ante la rotación de ayudantes de mi madre, sobre todo cuando empezaban su turno después de que él hubiera pasado una noche en vela. Decía que no las necesitaba para nada, que era tirar el dinero, que podía apañárselas solo. Algunas eran demasiado «modernas» o demasiado «independientes» para él. Acusó a una de ellas de «fanfarrona sabelotodo». Y a mí me correspondía explicarles que mi padre no tenía la cabeza donde tenía que estar. Necesitadas como solían estar de trabajo, la mayoría toleraba los excesos de mi padre; pero, incluso así, por casa de mis padres pasaron siete ayudantes distintas en solo dos meses. Llegamos a una tasa de abandono del 60 por ciento en el primer día de trabajo.

A pesar de mostrarse más incapaz cada día que pasaba, mi padre seguía conservando cierto poder de control sobre mi madre, y lo utilizaba de manera implacable. Por las tardes, insistía en que se comiera la fruta que le cortaba, por mucho que a ella no le apeteciera. A la hora de cenar, insistía en que se terminara todo lo que había en el plato, por mucho que ella no tuviera hambre. Mi madre obedecía sin rechistar, aunque a regañadientes; no le quedaba energía para pelear con él. Aun así, estaba abatida por las amonestaciones continuas de mi padre, resultado de una especie de devoción que había adquirido cierto matiz de malicia, por la que la instaba a comer más, a intentar ganar peso, a hacer ejercicio, a comer fruta, a hacer las cosas bien, es decir, a hacerlas a su manera. «Lo hago porque la quiero», me respondía mi padre cuando le preguntaba por qué sentía constantemente la necesidad de insistirle en lo que tenía que hacer. La quería, sí, pero saber que no había posibilidad de aliviarla de ninguna manera ni esperanzas de recuperación, que a pesar de todos sus esfuerzos el

curso de la enfermedad seguiría inalterable, lo consumía por dentro y lo transformaba en un hombre rabioso y amargado.

Siempre habían tenido formas distintas de relacionarse con el mundo. Mi madre era cauta y tranquila; él solía ser impulsivo. Ella vivía satisfecha con lo que tenía, era una persona hogareña; él era ambicioso y tenía ansia de conocer el mundo. Ella se había criado en el seno de una familia acomodada de Nueva Deli, en una casa con criados; él había crecido en la pobreza, en el Kanpur rural. Ella era afable y sociable; él era terco y excéntrico. Durante los primeros años, su matrimonio había sido un polvorín. Había habido enfados no resueltos, amargura hacia los suegros, y prácticamente cualquier cosa podía desencadenar un infierno de insultos y lágrimas. Pero con el paso del tiempo empezaron a comprenderse. Ella aceptó las idiosincrasias de él con desconcertada resignación, como si estuviesen escritas en las estrellas, como si formaran parte del trato de un matrimonio concertado, y decidió sacarles el máximo provecho. Mi madre no creía en hablar las cosas, ni en analizarlas, ni en el dramatismo, solo en esforzarse todo lo posible, apretar los dientes y seguir adelante, aceptando las circunstancias con dignidad y elegancia.

Estos rasgos de carácter de mi madre persistían, aunque su condición física estuviera en franco declive. Una tarde a última hora, poco después de la mudanza, estaba en su casa y la ayudé a subir la escalera hasta su habitación. Caminaba muy despacio; después de los resbalones que había tenido recientemente, le aterraba la posibilidad de una nueva caída. Pero incluso con el esfuerzo, con los nudillos blancos de agarrarse con fuerza a la barandilla, se volvió hacia mí y me dijo:

—Todo esto debe de ser muy duro para vosotros.

* * * * *

Queríamos que nuestros padres continuaran en su casa el máximo tiempo posible, como ellos deseaban también, lo que

significaba que tanto mis hermanos como yo tendríamos que poner de nuestra parte para conseguirlo. Considerábamos que era un precio pequeño a pagar para que nuestros padres pudieran seguir viviendo de forma independiente. Durante sus frecuentes visitas a Minneapolis, mi hermana se ocupaba de aseo y vestir a mi madre; yo me encargaba de todo lo relacionado con la medicación y también de las compras, y mi hermano se ocupaba de los asuntos domésticos. Pero, a pesar de todos nuestros esfuerzos, la casa de mis padres, igual que mis propios padres, estaba en un estado de deterioro constante.

Aquel verano de 2014, mis hermanos y yo nos sumamos a las filas de los cerca de quince millones de familiares cuidadores de adultos de edad avanzada no remunerados (y sin formación) que hay en este país. Un estudio llevado a cabo en 2016 descubrió que la mitad de esta fuerza laboral prácticamente invisible dedica, en promedio, casi treinta horas semanales a cuidar de familiares, muchos de ellos con demencia, lo que se estima en más de cuatrocientos mil millones de dólares anuales de tiempo trabajado no retribuido. Y es un tipo de trabajo que se cobra su peaje.¹ Estos cuidadores familiares presentan un riesgo mayor de desarrollar depresión, así como de enfrentarse a dificultades físicas y profesionales, incluyendo la pérdida de productividad laboral. Estar enfermo y anciano en este país puede ser aterrador. Y tener a un ser querido enfermo y anciano acaba convirtiéndose a menudo en un trabajo a tiempo completo.

«Fue el trabajo no remunerado más duro que he tenido en mi vida —escribió un lector, que también había cuidado de un familiar, en la sección de comentarios de un artículo que

1. En un estudio de dos años de duración llevado a cabo en 2005, se descubrió que los niveles de cortisol basal en saliva de los cincuenta y siete cuidadores participantes en el estudio eran significativamente superiores a los niveles presentados por el grupo de control. Los niveles elevados de cortisol basal se vinculan con el estrés crónico.

publiqué en *The New York Times* después de que mis padres se mudaran—. [Mi padre] necesitaba cuidados veinticuatro horas al día, siete días a la semana, de modo que me vi obligado a contratar un ejército de cuidadores para ayudarme, además de intentar gestionar de la mejor manera posible sus visitas médicas y su medicación, los ahorros cada vez más menguantes, la venta de su casa, sus diversas mudanzas y las numerosas crisis del día a día. Benditos sean todos aquellos que también pasaron y están pasando por esto».

Otra lectora escribió:

«Fue una suerte, y también una desgracia, que mis padres enfermaran cuando yo estaba en mi veintena y fallecieran cuando tenía poco más de treinta años. Una desgracia, porque era muy joven cuando los perdí y muy joven cuando tuve que sortear las dificultades de cuidar de ellos a la vez que intentaba labrarme una carrera profesional y una vida. Y una suerte, porque mi juventud me dio la energía necesaria para cuidar de ellos. No me arrepiento de nada: fueron buenos padres y, cuando fallecieron, supe que había hecho todo lo posible por ocuparme de ellos. Pero el esfuerzo no me salió gratis. No tengo pareja, no tengo hijos y acabo de cumplir los sesenta. —Y añadió—: Ahora que se acerca la jubilación, me siento muy sola en el mundo».

La historia puede proporcionarnos cierta perspectiva de lo que está pasando. Hace cien años, la mayoría de los estadounidenses vivía en el seno de familias grandes y multigeneracionales, un tercio de ellos, en granjas. En la actualidad, la mayoría vive en unidades más pequeñas y aisladas, y en zonas urbanas. Ha habido además cambios culturales. Las mujeres, tanto esposas como hijas, trabajan fuera de casa. Los niños se educan para que se labren su propio camino. Estas nuevas libertades tienen sus beneficios, por supuesto, pero también sus costes. El hecho de que los estadounidenses vivan más años y sufran más enfermedades crónicas los lleva a enfrentarse a la perspectiva de muchos años de dependencia total con menos

familiares a su alrededor que puedan cuidar de ellos. El apoyo institucional es prácticamente inexistente.²

Cuando Sharon se marchó, llamé al número de atención al cliente de la oficina para la atención a personas mayores del condado, la Nassau County Office for the Aging, con el fin de averiguar qué recursos había disponibles para mi madre. No había nada a menos que fuera pagando. Esta falta de apoyo aplica a la mayoría de los aspectos del cuidado de las personas mayores. Por ejemplo, Medicare solo se hace cargo de once mil millones de dólares del total de doscientos mil millones de dólares que se estima que cuesta anualmente el cuidado de la demencia. La diferencia debe ser cubierta por las familias, lo que supone una suma de ochenta mil dólares por familia y año, casi el doble del desembolso que se calcula para el cuidado del cáncer o de las enfermedades cardíacas.³ Un seguro de cuidados y atención sanitaria a largo plazo podría ayudar a llevar mejor la carga, pero la mayoría de los estadounidenses no posee este tipo de póliza o no puede permitírsela. El enfoque del Gobierno de Estados Unidos contrasta fuertemente con el de otros países industrializados. Francia y Suecia, por ejemplo,

-
2. La falta de apoyo institucional empieza a cambiar. En 2015, el año después de que mis padres se mudaran a Long Island, Andrew Cuomo, gobernador de Nueva York en aquel momento, anunció una partida presupuestaria de 67,5 millones de dólares para ayudar a descargar un poco el peso del millón de cuidadores de pacientes con demencia que se estimaba que había en el estado. El dinero está destinado a costear terapia, formación, grupos de apoyo y una línea directa de teleasistencia las veinticuatro horas. Subvenciona asimismo la contratación de amigos y vecinos a quince dólares la hora para que los familiares puedan disfrutar de un respiro ocasional en sus tareas de cuidadores, tiempo que pueden dedicar a hacer recados, reunirse con los amigos o, simplemente, echar una siesta. La asistencia está disponible sin requisitos de ingresos, para que aquellos que no tienen derecho a Medicaid, que sí paga ayudantes a domicilio, tengan algún tipo de ayuda. Otros estados, como Carolina del Norte, Dakota del Norte, Minnesota y Vermont, disponen de programas similares, pero a una escala muy inferior. Sin embargo, la mayoría de los estados del país no ofrece este tipo de ayudas.
 3. En 2018, el coste promedio de la atención de por vida de un estadounidense afectado de demencia se situó en casi 350.000 dólares, correspondiendo el 70 por ciento de esta cantidad al coste de los cuidados en casa, incluyendo el pago de cuidadores y de equipamiento médico de larga duración, como sillas de ruedas. A falta de ayuda institucional, las familias se ven obligadas a asumir la mayor parte de estos gastos.

gastan el doble en servicios sociales para personas mayores que en atención médica para este colectivo. En Estados Unidos, por otro lado, el 25 por ciento del presupuesto de Medicare se destina a cubrir la asistencia médica por enfermedad grave de pacientes que están en su último año de vida, un 5 por ciento del total de los receptores de Medicare. Y la mayor parte de ese presupuesto se destina a cubrir los gastos de los pacientes que tienen que ser hospitalizados en sus últimos meses de vida.

Medicare cubre algunos servicios domiciliarios, pero solo después de que el paciente haya sido hospitalizado (y solo por un periodo breve de tiempo, normalmente, un par de semanas). Sin embargo, pacientes como mi madre, necesitada de cuidados «de custodia» —ayuda para ir al baño, asearse y comer—, están prácticamente desamparados. Los cuidados paliativos están disponibles, pero solo para enfermos terminales; la mayoría de los ancianos de este país no se encuentra en este grupo. Por lo tanto, muchos individuos, como mi madre, permanecen en una especie de limbo: no están lo suficientemente enfermos como para recibir asistencia subvencionada por el Gobierno ni lo suficientemente bien como para desenvolverse de forma autónoma sin ella. En consecuencia, a menos que las familias puedan permitirse contratar algún tipo de asistencia privada, el peso de la atención del día a día de las personas mayores recae sobre los cuidadores no remunerados.

«Ninguna agencia de cuidados de personas mayores quiso pasar tiempo conmigo al teléfono en cuanto les quedó claro que había poco dinero para pagar por sus servicios —escribió en un comentario en línea otro cuidador—. No les interesaba cuidar a mi madre, que solo tiene Medicare y recibe una pequeña paga de la Seguridad Social. Entiendo que estas agencias necesitan ganar dinero para pagar a sus empleados y sus seguros, pero la verdad es que fue un duro despertar a la realidad. El sistema de atención a personas mayores de este país es, en mi opinión, despiadado y brutal con sus frágiles ciudadanos ancianos y las familias que tienen poco dinero».

El comentario no me sorprendió. Es un reflejo del desencanto generalizado de este país con un sistema sanitario regido por el afán de lucro, algo que yo conocía muy bien gracias a mis años en la práctica de la medicina. Y ahora, mis padres estaban atrapados en ese sistema.

Por suerte, mis padres tenían dinero ahorrado para pagar los cuidados de mi madre. Gracias a su trabajo en el Departamento de Agricultura, mi padre recibía una pensión del Gobierno y ambos recibían además beneficios de la Seguridad Social. Pero ¿deberíamos mis hermanos y yo intentar proteger aquellos activos? ¿Deberíamos transferirlos a un fondo fiduciario para que nuestros padres pudieran así cumplir los requisitos de acceso a Medicare y disponer de ayuda domiciliaria? Y, de forma más inmediata, ¿habría que redactar testamentos vitales? ¿Habría que otorgar a alguien poderes legales para tomar decisiones en asuntos de atención médica? ¿Habría que preparar poderes notariales? ¿Deberíamos consultar a un abogado especializado en cuidados de personas mayores? En verano de 2014 empezamos a lidiar con este tipo de preguntas.

Sin embargo, y aunque la decisión de que mis padres pudieran vivir de forma independiente exigía un compromiso económico y emocional cada vez más grande, nunca faltaron momentos para recordarnos que merecía la pena. Una tarde, llamé a mi padre desde el coche para decirle que luego me pasaría por su casa para preparar el pastillero de mi madre. Cuando terminamos la conversación, mi padre se olvidó de colgar el teléfono. Oí que ponía la tele y empezaba a sonar una conocida canción de una película india.

—¿Te apetece escuchar un poco de música conmigo? —le preguntó entonces a mi madre. Ella no respondió—. Vamos, dame la mano —dijo.

—Ya no le sirvo de nada a nadie —oí que decía mi madre.

—A mí sí que me sirves de mucho —replicó mi padre—. Y a nuestros hijos. Venga, dame la mano y baila conmigo.