

Prólogo

A Matías lo conocí hace quince años en esas conversaciones que se alargan sin que uno lo note. Compartíamos el posgrado en Londres y ya entonces se movía por cualquier tema con esa mezcla de profundidad y ligereza que lo caracteriza. De vuelta en Chile forjamos una amistad: junto a Verónica Rojas creamos el Proyecto Mokita (una invitación a conversar sobre la muerte), nos acompañamos en la crianza de nuestros hijos, me confió ser el geriatra de su madre. Pese a esta cercanía, el libro estuvo semanas en mi Kindle: iba dos páginas para adelante y una para atrás. Me costó leerlo. Descubrí, página tras página, que muchas de sus angustias y de sus felicidades más íntimas las habíamos dejado fuera de nuestras conversaciones.

En este libro Matías habla sobre el (doble) cuidado: el de su hijo, que recién está empezando a descubrir el mundo, y el de su madre, cuyo razonamiento y juicio se deterioran progresivamente por la demencia. Matías navega constantemente entre dos aguas. Por un lado, se hace las preguntas trascendentales del cuidado: la condición humana y la razón, decidir por otro, el final de la vida y la eutanasia, la genética y el destino, el duelo anticipado. Por otro, entrega una fotografía cruda del día a día: la felicidad de sentirse reconocido, la higiene íntima, los pañales y el cuerpo, el orgullo colectivo frente a pequeños logros, la rabia y la angustia, los conflictos familiares, la dificultad de trabajar mientras uno está pendiente de quienes más quiere. El libro, escrito para su hijo, es también un reflejo de lo que es la vida: más compleja y más caótica de lo que nos gustaría representarla. Si bien

no es explícito para el lector, hay entrega de cuidado con una figura paterna ausente, hay entrega de cuidado a una familia incluso cuando uno no está de acuerdo con sus decisiones y hay entrega de cuidado por sobre las ambiciones profesionales.

Pienso que solemos abordar el cuidado desde lo pragmático: describimos sus dificultades, sus consecuencias, las desigualdades de género que arrastra, cómo organizarlo. Pero pocas veces lo contamos desde la experiencia sincera de lo que significa cuidar en el día a día. Matías nos recuerda que cuidar tiene una dimensión eminentemente íntima. Íntima porque refleja nuestras mayores felicidades y nuestras mayores frustraciones. Íntima porque incluye a las personas que más queremos. Íntima porque, aun en sus momentos más felices, puede estar llena de impotencia. Nos cuesta recibir esa intimidad y nos cuesta hablarla. Pero qué sanador y necesario es cuando alguien se atreve. Me pregunto por qué no tuve esta conversación con él antes de este libro.

Cuidar rompe la lógica lineal con la que solemos imaginar la vida —crecemos, estudiamos, trabajamos, nos jubilamos— y nos recuerda que a lo largo de toda la vida estamos en relación con los demás y somos parte de los demás. No cuidamos solo al principio o al final. Todos necesitamos algún grado de cuidado en distintos momentos. Y no solo cuidamos a las personas: cuidamos los lugares donde aprenden nuestros hijos, las instituciones donde trabajamos, el Estado, el planeta donde vivimos. Qué importante es cuidar.

Esta es una historia cruda y directa que nos deja, casi sin pedirlo, la pregunta sobre cómo queremos vivir el

cuidado. Si como un problema de logística; cuándo me toca a mí, cuándo te toca a ti, cómo pagar, dónde cuidar, o como una experiencia que también nos transforma: cómo entregar, qué impacto tiene sobre la persona cuidada y qué impacto tiene sobre uno mismo como cuidador. La respuesta de Matías es clara e inspiradora: *amor fati*, amar lo que es, no lo que fue ni lo que quisimos que fuera. No puede haber cuidado sin cariño. Con este libro intuyo que Matías quiere dejarle ese legado a su hijo y recordarnos al resto de los lectores que ese cariño y ese amor pueden ocurrir en medio del caos y de las dificultades del día a día. Hay algo bello y profundamente humano en eso.

Jorge Browne Salas

VERANO 2024



Por qué te escribí este libro

Estamos en la semana 30 del embarazo y no sabes cuánto esperamos tu llegada, Gaspar. Es 18 de febrero de 2024. Tu pieza ya está lista para recibirte. La pintamos para darle un cambio de aire y para que sea tu pieza, una pieza nueva. Se la mostré a tu abuela Cecilia, mi mamá, mientras ella bailaba. Me gusta imaginar que está pensando en ti. Se le nota, la verdad. Me dice “la güagüita” al ver la cuna colecho que armamos hace solo unos días atrás.

Mientras ordenaba la pieza encontré el escáner cerebral que le hicimos el 2016. Lo puse en la ventana para mirar su cerebro. No entiendo nada. Fueron esas imágenes las que confirmaron su diagnóstico inicial de un deterioro cognitivo y, luego, de demencia frontotemporal. Me mira y me sonríe. Tú estás pronto a nacer y comenzará una nueva historia. Tu historia. Nuestra historia.

Cuando terminaba de ordenar me di cuenta de que no conocerás a tu abuela. No al menos como la mujer que fue y la que yo conocí. Te podría contar tantas cosas de ella. La quinta de seis hermanos. Se quisieron mucho siempre. Hijos de Norma, a quien siempre sentí como mi segunda mamá; para mí, la Mamina. Me contó que de niña era inquieta y que alguna vez ganó un concurso de poesía en el colegio. Imagino que eso la motivó a estudiar literatura primero, antes de cambiarse a leyes; fue una abogada orgullosa de serlo y de ayudar a los demás. “Hay que ayudar”, me decía. Nunca dejó de escribir, ni siquiera cuando ya no entendía que lo hacía. Ni idea por qué, pero se autodenominó “Emma South” como su pseudónimo de escritora. Fue una mujer que

quería estar casada. No sé si por amor y romance o por compañía, para alejar de su lado la soledad. Sea cual sea la razón, se casó cinco veces, y yo la acompañé al altar en cuatro de esas aventuras, en Chile, Estados Unidos y Canadá. Ninguna de ellas salió muy bien y siempre terminó volviendo de una manera más o menos abrupta. Sí, era aventurera, romántica e intensa. Súper intensa. Supongo que lo era como pareja, pero sí puedo asegurar que lo era como mamá. Nos cuidaba y defendía ante todo, resintiendo todos los días el tener que llevar una casa ella sola. Sus cuatro hijos siempre fuimos su razón más profunda para mantenerse en pie, aunque muchas veces no lo pareciera y mostrara más ganas de salir corriendo que de quedarse. Era una mujer que se quería mostrar segura y guapa ante los demás. Una mujer alegre, que buscaba estar en paz, y también una mujer que en algún punto se rompió. La mujer que es hoy es una de sus tantas versiones. Te podría contar tantas cosas, pero tendremos una vida para hacerlo.

Tampoco sé cuánto tiempo ella te reconocerá. Esa fue la principal razón que me llevó a sentarme a escribir estas notas que registro en el celular y que tomarán la forma de libro. Me gustaría poder transmitirte de algún modo quién es ella hoy, cómo es y cómo fue, porque ella no podrá contártelo como sí lo hizo la Mamina conmigo. No sé en qué me estoy metiendo. Por ahora no lo tengo muy claro, pero confío en que este registro llegará a alguna parte.

Pero te escribo también porque he aprendido a golpes, y con generosa ayuda de muchas personas, sobre la demencia durante estos años y compartir ese aprendizaje

contigo —y con quienes estén a cargo del cuidado de alguien con demencia o de un ser querido enfermo, dependiente— es una vía para unirnos sin siquiera conocernos. Cuidarnos es una acción colectiva. Así lo creo, al menos.

Pensándolo bien, también busco registrar y reflexionar sobre la ruta de la vida en dos sentidos tan opuestos como similares. Por un lado, describir cómo avanza la demencia de mi mamá, mostrar la pérdida de las funciones del lenguaje y cómo la autonomía desaparece en cada acto de la vida cotidiana; cómo vivir el duelo de perder a mi mamá en una muerte a paso lento. Y, por otro lado, reconocer la belleza de los pasos que vayas dando, justamente, en tu aprendizaje, en reconocer la vida, en explorar el mundo que te recibe y cómo vas ganando esa autonomía. Sin forzarlo, pienso ahora, el punto exacto en que sus caminos se crucen nos podrá dar luces de lo que implica ser un ser humano y la dependencia que tenemos entre todos, pero a la que tanto se le hace el quite.

A veces te hablaré a ti, como ahora. En otras preferiré escribirle a quien tomó este libro buscando encontrar alguna respuesta en torno a la demencia o el cuidado, tal y como yo lo he hecho con otros libros. Me adelanto: no hay una receta. Lo que sí puedo decir es que el cuidado en solitario rompe, pero cuando se monta un sistema de cuidados diferenciando y coordinando roles, todo se puede hacer algo más llevadero.

En nuestro caso, el sistema funciona más o menos así. Formalmente estoy yo a cargo de ella. Solicité su interdicción por demencia en tribunales y eso me deja como su tutor legal, perdiendo ella todas sus competencias,

como votar o usar sus recursos financieros, que no tiene, pero si los tuviera, yo sería el responsable legal de su administración. Corrijo: tiene su pensión y me corresponde administrarla. Elegí este rol sin pensarlo mucho, para ser honesto. No es por ser su tutor legal, pero en las distinciones de los roles del cuidado soy yo quien coordina la logística completa. Me encargo de las compras, de las visitas y seguimiento médico, de los detalles de la casa, los imprevistos, los seguros, la vida cotidiana para que todo marche bien. Me atrevo a decir que es el rol de hermano mayor que he tenido siempre y que ella me inculcó desde niño.

También está Fresia. A ella la conocí hace muchos años atrás, cuando buscaba a alguien que pudiera dedicarse a las labores domésticas en mi casa. Con el paso del tiempo comenzó a turnarse, una semana en mi casa y la otra donde tu abuela. En ese entonces ella todavía conversaba, así que se hicieron amigas. Pero con el paso del tiempo y el avance de la enfermedad, Fresia se convirtió en su cuidadora. Va tres veces a la semana al departamento. Ella cocina y deja todo listo en potes, la asiste en la ducha, se preocupa de que el departamento esté limpio y ordenado. Es pequeño, así que hoy principalmente se encarga de acompañar y cuidar a mi mamá con cariño. Sobre todo con mucho cariño. Le debemos mucho.

El resto del tiempo están tus tíos a cargo del día a día. Dante (hoy con 29 años), que vive con ella hace ya tres años, y Tony (este año cumple 31), que va unos tres a cuatro días a visitar y apoyar. Con ese calendario ellos pueden disponer de su tiempo para hacer sus actividades, trabajar, salir o hacer lo que quieran. Patricio,

en tanto, que es el menor de nosotros cuatro (26 años cumplió hace pocos meses), estuvo a cargo hasta antes de que llegara Dante. Desde entonces su participación cotidiana es muy esporádica. Tenemos harta diferencia de edad porque yo fui del primer matrimonio y ellos del tercero. Por esa diferencia es que asumí, o me dieron de algún modo, un rol de cuidado con ellos también. Y digo hermanos porque ella se encargó siempre de hacernos ver que eso éramos, jamás medio hermanos.

Debo aclarar desde ya que este libro cuenta solo una parte de la historia. Como bien lo dice Alma Delia Murillo en su libro *La cabeza de mi padre*: “Tengo la firme decisión de no contar por ellos lo que ellos vivieron, así que, a riesgo de parecer ególatra, evitaré hablar por mis hermanos porque cada experiencia es única y el tema es delicado. Nunca te metas con la familia de los otros aunque sea la misma que la tuya”. Es que no puedo decir que esta sea la historia de mi mamá, ni recetas del cuidado de una persona con demencia. Es la historia que yo he visto, que yo he vivido y que elijo contar. Con sus luces y sombras, es simplemente una historia más. Es más realidad que ficción, pero, como toda historia, tiene más o menos ingredientes según quien la narra.

Mi mamá siempre soñó con tener una hija, pero le tocamos cuatro hombres. “Bendita entre tus hombres”, le decían y ella se reía. Igual sé que siempre quiso una niña. Nos lo decía sin problemas. Ojalá no haya sido por el dicho que tantas veces he escuchado: Ojalá tengas una hija para que te cuide. Espero que estemos haciéndolo

bien y espero también que esos micromachismos vayan desapareciendo con el tiempo en nuestras sociedades.

En el mundo del cuidado lo más usual es que sean mujeres las que carguen con ese rol. De acuerdo a cifras de Naciones Unidas, entre el 87% y el 92% de quienes cuidan no remuneradamente en Chile son mujeres. Nosotros cuatro somos parte de la pequeña fracción de hombres que sí cuidamos. ¿Hubiera sido diferente si hubiéramos tenido una hermana? Jamás lo sabremos.

El hecho es que la demencia y los cuidados son temas de extrema relevancia en nuestro país y el mundo entero. En Chile se estima que el 77% de las personas mayores son autovalentes, dejando un cuarto de esa población de personas que requieren asistencia para llevar sus vidas. Así, conversar y aprender en torno a la carga y sobrecarga del cuidado, al autocuidado y la corresponsabilidad son necesidades de nuestras generaciones. Todavía más, y sin entrar en edadismo, cuando el 7% de las personas mayores de 60 años presenta algún grado de deterioro cognitivo. Cifra que sube al 13% en personas entre 75 y 79 años y se empina al 36% en los mayores de 85 años. La tendencia de expectativa de vida está ya sobre los 83 años en las mujeres, así que no podemos seguir esquivando el tema.