

Pablo A. Barredo

Comunicador, artista visual y activista social.

Diario de un cuidador

**Se llama Pablo A. Barredo, fue y es cuidador de Alzheimer. El Alzheimer es la gran epidemia del siglo XXI y cada vez serán más las personas y familias afectadas. *Diario de un cuidador* relata el testimonio personal de un hombre que, con 33 años, puso una pausa en su vida, dejó su carrera en el mundo de la comunicación audiovisual para cuidar a su madre a la que al año de enviudar le fue diagnosticada esta enfermedad. Pablo A. Barredo, bienvenido.**

Hola, ¿qué tal? Gracias por entrevistarme.

**A mediados de 2008, usted lo deja todo para cuidar a su madre ¿Qué le hace llegar a ese objetivo absoluto que se impone desde esa llegada del diagnóstico, dejarlo todo, dedicarse a su madre y gestionar la enfermedad desde casa?**

Pues, ¿qué me lleva a ello? Te diría que amor incondicional porque creo que esa es la única llave que tenemos los que acabamos convirtiéndonos en cuidadores no profesionales y dedicándonos a seres queridos enfermos en este caso de Alzheimer, pero de cualquier otro tipo de enfermedad degenerativa y terminal, y creo que sin ese amor y esa capacidad de sacrificarte y de dejarlo todo por esa persona que quieres, sería casi imposible convertirte en cuidador no profesional y luego llegar a ser capaz de hacer todo el recorrido de principio a final y aceptar esa enfermedad y tener que convivir con ella día a día.

**Es una gran historia de renuncia gracias a ese amor incondicional. ¿Se siente un héroe ante tal causa?**

Yo personalmente no me siento un héroe, sí que considero que los cuidadores no profesionales son héroes y que está muy poco reconocida su labor de cara a la sociedad. Yo creo que si no fuera por nosotros, la sociedad se encontraría con un gran problema. En el libro intento transmitir mi historia y en mi blog en internet lo que he estado haciendo ha sido presentar mi historia como un ejemplo porque, en general, hay muchos estigmas y mucha vergüenza alrededor de la enfermedad de Alzheimer y de la figura del cuidador no profesional. Entonces, a título personal, no me siento un héroe, estoy contento con lo que he logrado con otra gente que me han ayudado a través de las redes, ir aglutinando a muchos cuidadores no profesionales que se sienten solos y desamparados y que no acuden a las asociaciones, yo meramente estoy reflejando la realidad de miles, por no decir millones de personas que, repito, son héroes.

**Hemos de remarcar también ese contacto tan directo que tiene, ese tú a tú. Primero, en 2009, Pablo, usted crea el blog *Diario de un cuidador* con el fin de compartir esas experiencias y conocimientos como cuidador no profesional, luego llega el libro *Diario de un cuidador* que es la adaptación del blog del mismo nombre, ¿qué ha aprendido de ese sufrimiento y cómo transmite ese aprendizaje a los demás?**

Bueno, por un lado, los números han ido subiendo de una manera espectacular, lo que hace que, a día de hoy, *Diario de un cuidador* sea la plataforma número uno en el mundo en lo que se refiere a las redes sociales para cuidadores no profesionales de Alzheimer. O sea, que se está comenzando ya a hacer mucho y a mover a mucha gente a través de internet, por suerte, podemos llegar a muchos hogares porque no olvidemos que el 90% de los cuidadores no profesionales no acuden a asociaciones o no

buscan ayuda, por lo cual están solos en su casa 24 horas al día con el enfermo. Y por lo que respecta al blog, éste empezó como algo muy pequeño, como una afición más que nada, porque cuando llegó el diagnóstico hace cinco años, prácticamente no había información en Internet acerca del tema y quise crear un pequeño espacio donde ir compartiendo un poco mis experiencias y el conocimiento que iba adquiriendo. En cuanto al sufrimiento, todos sufren, pero creo que a la larga acaba sufriendo más la persona que cuida que el propio enfermo. ¿Y cómo se gestiona ese sufrimiento? A mí, esta experiencia, me ha servido como lección de vida, de la cual puedes extraer siempre algo positivo, por muy dura que sea. Y eso es lo que me ha ayudado a gestionar esa parte de dolor y sufrimiento tan grande con la que tenemos que lidiar como cuidadores.

**A lo largo de esta charla me gustaría, Pablo, leer unas palabras tuyas, porque nos envuelven en un mundo mágico que, a pesar de todo, nos hace renacer de nuevo, dicen: «Llevo unos días revueltos. Va por etapas. El Alzheimer no acaba cuando muere el enfermo, se te queda dentro, es así. Depende de ti cómo canalizar todo ese universo de sentimientos con los que te encuentras cuando aquella persona se va». ¿El cuidador va perdiendo las fuerzas?**

Mi situación no ha sido ni distinta ni excepcional a la de otros. Y bueno, hoy puedo decir y admitir que llegué al final de ese recorrido prácticamente, por no decir literalmente, de rodillas. Es muy duro, emocionalmente es muy duro. Creo que los cuidadores están hechos de otra pasta, o te tienes que acabar haciendo de otra pasta para asumir y para tragar todo ese dolor con el que tienes que enfrentarte cada día. Yo llegué al final pesando 56 kilos, bastante mal de salud, y psicológicamente, al final, te quedas en paz contigo mismo, muy satisfecho por la labor realizada y por haber podido llegar hasta el final, que a mí es lo que me daba miedo, el no poder llegar hasta el final. Es algo que quería hacer pero emocionalmente, al final, no podía con mi alma. Es lo que vivimos todos, día a día. Desde el momento

en que llega el diagnóstico estás viviendo un duelo constante repetidamente y, realmente, no logras llegar a cerrar ese círculo de duelo completo hasta que has perdido a la persona, desgraciadamente. Y, aun así, creo que queda bastante camino por gestionar, después, a nivel emocional.

**Ustedes cuidan a sus enfermos, a sus familias, en este caso a su madre, pero ¿a los cuidadores quién les cuida en esos momentos?**

Es otro de los grandes temas y se lo preguntan muchísimos cuidadores no profesionales. ¿Quién cuida al cuidador? En mi caso tuve la suerte de tener a un par de miembros de mi familia que me apoyaron muchísimo dentro de sus realidades y sus circunstancias. Eso tampoco quita el que tú estés encerrado 24 horas al día entre cuatro paredes con una persona y estás básicamente a su servicio desde que se levanta hasta que se va a dormir. La sociedad, hoy en día, sufre cada vez más recortes en la ley de dependencia. A nivel social la gente no está acostumbrada a reconocer nuestra labor y creo que es muy importante que la sociedad la empiece a reconocer. La gente siempre te pregunta: «¿Cómo está el enfermo?», pero muy pocas veces la gente se cuestiona cómo estás tú.

**Recordemos que Pablo A. Barredo es comunicador, artista visual y activista social. Tras vivir 10 años en Estados Unidos ganó diversos premios por sus arriesgadas e innovadoras creaciones audiovisuales y trabajó en cine, televisión y docencia. Regresó a Barcelona en 2003 para fundar su propia agencia de comunicación. ¿Qué hay de aquel gran comunicador, Pablo?**

De aquella persona creo que queda poco, te cambia mucho la vida, hay un antes y un después cuando pasas por algo así. Lo que sí he sabido hacer es integrar mis dos grandes conocimientos, lo que ha sido mi currículum, mi experiencia laboral dentro del mundo de la comunicación, mezclado con mi experiencia como cuidador. Intento crear algo positivo que pueda ayudar a muchísimas personas. Pero sí

que es una realidad, muchísimos cuidadores cuando terminan su labor, después de 10, 15 o más años cuidando de ese ser querido no tienen oportunidades y no saben cómo rehacer su vida, reintegrarse o volver a formar parte de la sociedad y acaban aislados y muy solos. Y no olvidemos que alrededor del 10% de las personas que han sido cuidadores de alguien con la enfermedad de Alzheimer acaban por suicidarse. Esa parte de la realidad de los cuidadores es muy triste.

**Precisamente usted ha constituido una asociación de familiares de Alzheimer que está abocada, actualmente, en la creación de la Fundación María Hernández Alburquerque, que lleva el nombre de su madre.**

Exacto. La fundación se llamará Fundación Diario de un Cuidador por María Hernández Alburquerque, que era el nombre de mi madre. Las finalidades principales de la fundación, sobre todo, se van a centrar en lo que es información, ayudas a personas que acaban su proceso de cuidar a sus seres queridos y formación para que encuentren trabajo y vuelvan a formar parte de la sociedad.

**Hablábamos antes, Pablo, de la comunicación y, también, una buena manera de comunicarnos es a través de la música. Siempre dejamos a nuestros invitados que nos elijan un tema, sabemos que le gusta una canción, y no podía ser una mejor elección, *La vida es bella*.**



Es una canción que tiene muchos recuerdos para mí, me mueve mucho a nivel emocional porque era una de las canciones favoritas de mi madre que, además, yo le ponía cada día en casa. Es una canción muy bonita con un mensaje muy bueno, la película también lo es y, en el fondo, la esencia es esa, hay que aprender de todo

lo negativo y de esos momentos duros de la vida sacar una lección positiva, aunque sé que es fácil decirlo.

**Sí, como nos dicen Miguel Bosé y Noa en el tema: «No dejes de luchar, no pierdas la ilusión, no te rindas».**

Un mensaje para los cuidadores.

**Invitémosles a que conozcan su *facebook.com/diariodeuncuidador* y *Diario de un cuidador*, el blog. Antes me ha dicho: «De rodillas llegué al final», yo sigo pronunciando sus palabras, «y de rodillas continuo para seguir sirviendo a aquellos que están y que estarán en el lugar en el que yo estuve. Ese es mi credo, ese es el apostolado. Como alguien me decía: cuidar, servir, guiar, ayudar a los compañeros de camino, a los que siguen en el campo de batalla o se adentran en él por primera vez a diario. No me hubiera quedado con la conciencia tranquila, tras lo vivido, de haber colgado los guantes, seguido otra ruta y darle la espalda al mundo del Alzheimer y su cuidado». Bellas palabras, Pablo.**

Gracias.

**¿Se siente más fuerte que nunca?**

Me voy sintiendo más fuerte pero aún no estoy al 100%. Como has leído, en estos momentos no podría colgar los guantes y he pasado de ser cuidador de Alzheimer a considerarme cuidador de cuidadores y a seguir luchando para ayudar a los millones de personas que irán viniendo detrás y van a ser cada vez más, por desgracia, debido al avance de esta epidemia.

**Un abrazo y gracias por iluminarnos en ese camino tan duro.**

Muchísimas gracias a ti.