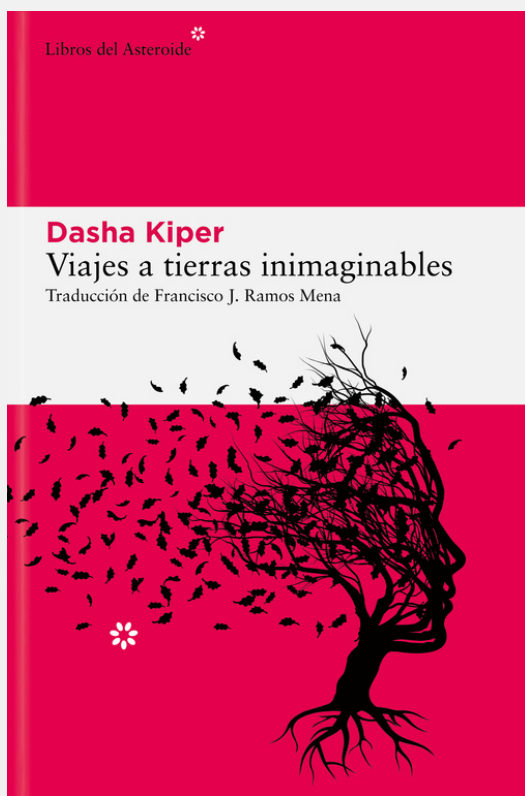


**Dasha Kiper**

**Viajes a tierras inimaginables**

**Historias sobre demencia, cuidadores  
y el funcionamiento de la mente.**





## **Dasha Kiper**

# **Viajes a tierras inimaginables**

PVP: 21,95 euros  
PVP eBook: 10,99 euros  
ISBN: 978-84-19089-80-9  
Tamaño: 12,5 x 20 cm.  
Páginas: 312  
Traducción: Francisco J. Ramos Mena

**12 de febrero en librerías**

### **Historias sobre demencia, cuidadores y el funcionamiento de la mente.**

Tras estudiar un máster en Psicología Clínica, Dasha Kiper trabajó como cuidadora de un superviviente del Holocausto enfermo de alzhéimer. A partir de esa experiencia y de su posterior trabajo con cuidadores de enfermos con demencia, Kiper nos propone una nueva manera de ver y de entender la relación que se establece entre este tipo de pacientes y quienes velan por ellos.

En las conmovedoras historias que recoge en el libro, Kiper explora los dilemas que muchas veces plantean estos enfermos a sus cuidadores: la tardía y repentina devoción católica de un hombre irrita a su esposa; las amistades imaginarias de una mujer abren una brecha entre ella y su marido; un hombre cree que su pareja es una impostora; o el trauma infantil de una madre aflora para atormentar a su hijo...

Combinando neurociencia y literatura, psicología y filosofía, con las enseñanzas de una serie de casos, Kiper ilumina los particulares mecanismos mentales de estos pacientes y las dificultades a las que se enfrentan las personas que los atienden, ofreciéndoles consuelo y comprensión y derribando el mito del cuidador perfecto.

## Dasha Kiper

Dasha Kiper nació en Rusia, creció en San Francisco y actualmente vive en Nueva York. Trabajó por primera vez como cuidadora siendo estudiante de posgrado en la Universidad de Columbia, donde obtuvo un máster en Psicología Clínica. Durante la última década ha asesorado a cuidadores, dirigido grupos de apoyo y formado y supervisado a profesionales de la salud mental, además de a antiguos cuidadores que han pasado a su vez a dirigir grupos de apoyo. Actualmente es formadora clínica en una organización dedicada al alzhéimer, Renewal Memory Partners. «Viajes a tierras inimaginables» (2022; Libros del Asteroide, 2024) es su primer libro.



«Este libro, rico en experiencia y sabiduría, es un tesoro. Le auguro una larga vida.»

**Vivian Gornick**

«Un libro tan humano y profundo que todo el mundo debería leerlo. (...) Inspirándose en su propia experiencia, Kiper combina la psicología clínica y el nervio literario en una acertada exploración de la psicología de la prestación de cuidados.»

**Bee Wilson (Financial Times)**

«Kiper escribe con una claridad que recuerda a la de Oliver Sacks.»

**James McConnachie (New Scientist)**



## Contexto

Más de 55 millones de personas en todo el mundo viven con una demencia, y se espera que para 2050 la cifra casi se triplique.

La enfermedad de alzhéimer es el tipo de demencia más común, y en Estados Unidos, por ejemplo, alrededor de 6,5 millones de personas presentan algún tipo de síntoma.

Aunque el envejecimiento es el principal factor de riesgo, la demencia no afecta de manera exclusiva a las personas mayores: las demencias de inicio precoz (donde los síntomas aparecen antes de los 65 años de edad) representan hasta el 9% de los casos.

Se estima que el coste mundial del tratamiento de estos trastornos asciende a 1,3 billones de dólares anuales, y se duplicará con creces en los próximos diez años.

Solo en Estados Unidos hay más de 16 millones de cuidadores atendiendo a estos pacientes (la cifra mundial es demasiado grande para aventurarse a hacer un cálculo), muchos de los cuales son familiares que prestan una atención no remunerada cuyo valor se estima en 16.000 millones de dólares anuales.

Según datos del Observatorio del Alzheimer y las Demencias de la Fundació Pascual Maragall, en nuestro país, existen en torno a 900.000 casos relacionados con la demencia.

Unas 800.000 personas padecen la enfermedad de alzhéimer en España, según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Cada año se diagnostican en España unos 40.000 nuevos casos de alzhéimer. Se estima que el 80% de los casos que aún son leves están sin diagnosticar.

El coste del tratamiento del alzhéimer en España supone el 1,5% del producto interior bruto nacional. El Ministerio de Salud cuantifica que el 30% de los y las cuidadoras se ha visto obligado a hacer ajustes pertinentes para poder combinar la actividad laboral y el cuidado del familiar enfermo. En la mayoría de los casos los ajustes se han dado con una reducción del tiempo de trabajo (ajustes horarios), si bien en el 12% de los casos la solución ha sido dejar de trabajar.

## «Ser cuidador es como ser un antropólogo en Marte.»

Las dificultades que afrontan los cuidadores son numerosas y parecen casi universales: a las evidentes impaciencia y frustración de lidiar con un enfermo se suman la autoflagelación, el comportamiento aparentemente irracional y el remordimiento que lo sigue. ¿Qué nos lleva a perder la paciencia tan a menudo? ¿Por qué nos cuesta tanto 'dejar ir' a nuestro ser querido? ¿Por qué, a su vez, nos sentimos iracundos, culpables o frustrados? Una serie de cuestiones que habitualmente se plantean los filósofos y psicólogos -sobre la identidad, el libre albedrío, la conciencia o la memoria- irrumpen en la vida cotidiana de los cuidadores creando profundos dilemas en ellos. Este libro explica por qué los cuidadores a menudo se comportan como el Sísifo de la mitología griega, condenado eternamente a empujar una roca colina arriba solo para verla caer rodando de nuevo colina abajo.

«Cuanto más tiempo llevo dedicada a este campo y más aprendo de los cuidadores, más me convenzo de que el cerebro “sano” no ha evolucionado para adaptarse a la demencia. Como me dijo acertadamente una cuidadora: “Ser cuidador es como ser un antropólogo en Marte”. (...) No es sencillo convivir con una persona que menosprecia de manera flagrante las reglas del tiempo, el orden y la continuidad. Por eso, en lugar de ofrecer tópicos o lecciones redentoras pretendo normalizar la negación, la rabia, la frustración y la impotencia del cuidador explicando por qué se producen esos fallos de comunicación. Espero que esto sirva para reconocer sus esfuerzos y para borrar el estigma de no estar a la altura de un ideal imposible. Dado que los pacientes tratan de compensar su pérdida todo el tiempo que pueden, los cuidadores no solo son testigos de la enfermedad, sino también de cómo esa persona se defiende de ella. (...) Últimamente, cuando vuelvo a casa por las tardes después de reunirme con los cuidadores, pienso en lo que me han contado. Trato de imaginar sus vidas, los problemas que afrontan y cómo tienen que readaptarse día a día y hora a hora, y entonces me viene a la mente la descripción del doctor Sacks de los pacientes como “viajeros que viajan a tierras inimaginables..., tierras de las que, de no ser por ellos, no tendríamos idea ni concepción alguna”. Y deseo añadir: “No olvidemos a los cuidadores que deben viajar con ellos”.»

### La memoria

«¿No deberíamos aceptar de una vez por todas el hecho de que los pacientes recuerden algunas cosas pero no otras? Lo cierto es que no resulta nada fácil. Nuestra mente aborrece la ambigüedad, y cuando la memoria de un paciente fluctúa tendemos a ver lo que queremos ver. Mientras seguía observando las oscilantes reacciones de Sam ante los recuerdos intermitentes y variables de su padre, comprendí que lo que frustra y confunde a los cuidadores no es la ausencia de un sistema de memoria, sino su fragmentación.»

«Los seres humanos no hemos evolucionado para vivir de forma aislada, y, de hecho, la cognición de cada persona depende de las facultades cognitivas de quienes la rodean. De ahí que cuando la memoria de un individuo se deteriora sus allegados también se sientan desorientados. No solo esperamos que los recuerdos de los demás funcionen como los nuestros, sino que además necesitamos creer que tenemos recuerdos comunes. Sin ese supuesto no podríamos crear lazos de afecto o de confianza, ni, inversamente, sentimientos de antipatía o de miedo, todo ello necesario para la supervivencia en términos evolutivos. Dado que esta expectativa sobre la memoria es de naturaleza biológica, seguimos confiando en ella incluso cuando sabemos que ha desaparecido.»

### La empatía

«Puede que los enfermos de alzhéimer no se metamorfoseen en insectos, pero, desde luego, cambian. Sin embargo, en un caso tras otro, he visto cómo paciente y cuidador siguen interactuando como siempre. No cabe duda de que la mayoría de los cuidadores son más conscientes de su función que los Samsa, pero eso no les impide retrotraerse a los roles familiares habituales. Y esas pautas se prolongan porque están a merced de un elemento engañosamente poderoso: el inconsciente.»

«Lógicamente, Lara se sentía frustrada. Como tantos otros cuidadores, empezó a imitar los mismos síntomas que la oprimían. Para empezar, descubrió que ella también se repetía. Irónicamente, este tipo de “contagio” puede deberse en parte a la propia plasticidad del cerebro. El cerebro sano resulta ser milagrosa y maravillosamente adaptable. Pero en lugar de posibilitar que los cuidadores modifiquen sus hábitos y expectativas para lidiar con los trastornos de la demencia, puede volverlos tan obstinados y propensos a la repetición como sus pacientes.»

### La negación

«Es justamente porque conocemos tan bien a nuestro cónyuge o a nuestro progenitor por lo que la demencia nos engaña, haciéndonos ver los suficientes indicios familiares para pensar que todo va bien. (...) Tendemos a pasar por alto todo lo que nos resulta anómalo creando “falacias narrativas” que imponen coherencia adaptando los fenómenos inesperados para que encajen en nuestros supuestos previos. Del mismo modo que damos sentido al mundo visual (lo que a veces implica dejarnos engañar por él), nos formamos expectativas de las personas que nos rodean, proyectando relatos sobre nuestros parientes que nos sirven para ocultar las pruebas de su deterioro. Inconscientemente, minimizamos las anomalías propias de la demencia, de manera que lo que a un extraño podría parecerle un comportamiento atípico, al cuidador le parece solo un nuevo arrebató familiar. Y del mismo modo que de forma inconsciente imponemos expectativas preconcebidas al mundo visual —lo que nos hace caer en ilusiones ópticas—, retorremos los síntomas de la demencia para que encajen con lo que ya sabemos sobre nuestro cónyuge o progenitor. (...) El alzhéimer no solo arrebató ese control a los pacientes, sino también a los propios cuidadores.»

### La identidad

«Cuando los pacientes tienen una respuesta para todo, los cuidadores se ven atrapados en un bucle. Resulta sorprendentemente difícil no dejarse llevar por las respuestas de un paciente. Por disparatadas que sean, el mero hecho de que pueda formularlas nos induce a pensar que todavía seguimos tratando con una mente funcional.»

«Cuando pensamos en el alzhéimer solemos imaginar que es una enfermedad que borra literalmente el yo. Pero lo que ocurre en la mayoría de los casos es que ese yo se fragmenta en diferentes yoes, algunos de los cuales reconocemos y otros no.»

«Los filósofos siempre han discrepado en torno a qué es lo que hace al yo coherente a lo largo del tiempo, y la mayoría han considerado este asunto con cierto grado de distanciamiento. Los cuidadores no pueden permitirse ese lujo: la cuestión de la identidad de sus seres queridos les afecta a nivel existencial. ¿A quién cogen de la mano? ¿Qué hace, por ejemplo, que Mitch siga siendo Mitch cuando pasa de ser amable a mezquino, de reconocer a su mujer a percibirla como una intrusa?»

### La conciencia

«Es habitual que los cuidadores frustrados refuten las ilusiones de independencia de los pacientes, no solo porque en ese momento están enfadados, sino también porque una parte de ellos cree que el paciente sigue llevando las riendas de sí mismo. Al exigir a Tina que cediera el control, Lani partía de la ilusión de que su madre era lo bastante consciente para saber lo que le ocurría. Ese es un supuesto que nos inculca nuestra propia conciencia. (...) Los cuidadores afrontan, pues, un doble problema: aunque saben lo que hace la enfermedad, a menudo creen que sus seres queridos siguen llevando las riendas pese a todas las evidencias que indican lo contrario.»

### Los vínculos

«La demencia afecta a la regulación emocional, de modo que nos parece natural que los pacientes “pierdan los papeles” de vez en cuando; en cambio, nosotros esperamos ser capaces de mantener la calma. (...) La tendencia del cerebro a experimentar las amenazas de forma colectiva se enmarca en lo que los psicólogos denominan “carga compartida”. (...) La demencia, en cambio, suele excluir la posibilidad de correulación. (...) La triste realidad es que la mayoría de los cuidadores acaban sintiéndose solos; y sin nadie que valide la carga de su realidad, pueden volverse tan inestables como aquellos a quienes cuidan.»

«Aunque los cuidadores hacen todo lo posible por contenerse aplicando los “frenos mentales” que tenemos en la corteza prefrontal ventrolateral derecha, resulta que el alzhéimer no solo debilita esta región cerebral en el paciente, sino que también merma la capacidad de autocontrol del cuidador. Es un hecho desafortunado que los mismos síntomas que aumentan la soledad de los cuidadores son los que en realidad les impiden aplicar eficazmente esos frenos mentales.»

«Muchos cuidadores siguen convencidos de que son capaces de hacer lo que hay que hacer sin la “muleta” del autocuidado. Creen que pueden aplacar la ira a base de voluntad. Piensan: “Si me preocupara lo bastante, si fuera lo bastante amable, si fuera lo bastante disciplinado, podría con ello”. Por desgracia, esta autocrítica se centra en lo que consideran un defecto de carácter. ¡Cuánto más indulgentes seríamos con nosotros mismos si reconociéramos el verdadero origen del problema: las limitaciones fisiológicas inherentes al autocontrol!»



### El reconocimiento

«¿Qué le dices a alguien cuya mujer prefiere fotografías de autores fallecidos antes que a él?(...) Henry no podía quitarse la espina de los desdenes cotidianos de Ida. Sabía que no eran algo personal, pero él los percibía como si lo fueran. Era su mujer, su amiga desde hacía más de sesenta años. Cuando no estaba con ella seguía echándola de menos: su voz, su olor, sus peculiaridades... Pero, sobre todo, echaba de menos sentirse útil. Ahora, cuando preparaba la cena o la ayudaba a vestirse, a ella no parecía importarle. Burlándose de sí mismo, me dijo: —Pero ¿qué estoy esperando? ¿Que me diga: “¡Qué buen marido eres!”?»

«Por más que los cuidadores sepan que sus pacientes sufren demencia, en cuanto escuchan sus habituales protestas y reproches, sus cerebros comienzan a fusionarse involuntariamente con los de ellos. El cerebro del paciente y el del cuidador empiezan a imitarse de forma automática, a provocarse y a crear la tentadora ilusión de que es posible un auténtico entendimiento entre ellos.»

### La culpa

«¿Cómo podemos distinguir entre el razonamiento incorrecto de un cerebro sano y el razonamiento alterado de uno dañado? No es de extrañar que Julia cuestionara a veces medio en broma que su abuela de verdad tuviera alzhéimer. Julia estaba desesperada. No quería obedecer cada vez que su abuela la llamaba, pero tampoco quería enfrentarse a la ira de Min, porque cada vez que la acusaba de no ir a verla o de no estar de su parte afloraba en Julia, invariablemente, el miedo a decepcionarla que había marcado toda su vida.»

«Para apreciar plenamente el dilema del cuidador, primero tenemos que comprender lo que ocurre en el cerebro del paciente. Las personas con demencia siguen manteniendo cierta capacidad de razonamiento moral y son muy sensibles a la diferencia que perciben entre el trato que se les da y el modo como creen que se les debería tratar. Se sienten agraviadas si se consideran menospreciadas, rechazadas o abandonadas. La madre de James, por ejemplo, acusaba a su hijo de portarse mal con ella, mientras que él, según el grupo, debía abstenerse de emitir juicios morales.»

«Entonces, ¿cuándo debemos aceptar que un progenitor, un cónyuge o un amigo ya no es moralmente responsable, que ya no se puede confiar en que elija lo correcto? Este es un dilema ético que perseguirá siempre a los cuidadores y que explica por qué, en muchos casos, estos esperan demasiado antes de pedir que se retire el permiso de conducir a sus pacientes, solicitar que se les coloque un dispositivo de seguimiento o traer a un auxiliar a casa. La seguridad es importante, por supuesto, pero también lo es la integridad de la persona, que está ligada a la percepción de autonomía.»

## ¿Y después?

«Después de haber pasado tanto tiempo adaptándose a la realidad del ser querido, acomodándose a la lógica de otra persona y respondiendo constantemente a sus necesidades, el antiguo cuidador puede encontrar que la vida tras la muerte de un paciente resulta casi tan extraña como el propio alzhéimer. Muchos apenas pueden hacerse a la idea de que ya no se espera nada de ellos a cada minuto. Y no es solo su mente la que tiene dificultades para adaptarse: una adrenalina fantasma parece recorrer su cuerpo; pero ¿con qué fin? (...) ¿Quiénes son ahora que no tienen a nadie a quien cuidar?»

## 12 de febrero en librerías

Libros del Asteroide 

**Dasha Kiper**

Viajes a tierras inimaginables

Traducción de Francisco J. Ramos Mena



**CONTACTO para ejemplares y entrevistas:**

[comunicacion@librosdelasteroide.com](mailto:comunicacion@librosdelasteroide.com) / 93 280 25 24 / 661.84.63.64