

## REVISTA DIGITAL P.IRENE N°10.

### 10 MUJERES, 10 HISTORIAS

---



**Me llamo** Susana Lacasta de Andrés, tengo 26 años y soy natural de Jaca, si bien estoy viviendo en Londres desde febrero de este año.

**Vivo y trabajo en el mismo lugar, en una casa que compartimos personas con discapacidad intelectual y asistentes.** Concretamente somos doce, seis asistentes y cinco personas con discapacidad. Se trata de una **comunidad internacional** y por lo tanto convivimos personas de **todos los orígenes**, desde Japón o Canadá hasta India, Suecia, Rumania o Brasil. Este es un

factor muy interesante en todos los aspectos, en la cocina por supuesto, y sobre todo en el bagaje cultural que cada uno acarreamos muchas veces sin saberlo, lo que hace que, por ejemplo, ciertas actitudes completamente normales en España sean en Suecia una falta de respeto. Es un gran entrenamiento para comprender que todos hemos nacido diferentes y respetar esas diferencias como algo rico y variado, no como algo “peor” o “mejor” que otras formas de ser.

Vivimos al norte de Londres en un barrio llamado West Norwood, y curiosamente encaja más con el **ambiente de un pequeño pueblo** que con la imagen de gran capital europea que se suele tener de Londres. También ayuda, claro está, que en la comunidad trabajamos cerca de 100 personas, por lo que es fácil encontrarse a conocidos por la calle, y la verdad es que se agradece, **te sientes parte de algo**, segura, un sentimiento que escasea a menudo en las grandes ciudades, donde a veces parece que no le importas a nadie, que si te da un jamacuco en la calle la gente va a seguir su camino sin ni siquiera mirar. Pero todo tiene su lado claro y oscuro, y aunque viva en un pequeño pueblo en Londres, siempre hay autobuses rojos que te llevan al libre anonimato del centro de la ciudad.

**Mi infancia** está muy ligada a Jaca, donde nací y viví hasta los 17 años. Creo que es un muy buen lugar para crecer. No sé si sea porque la memoria sólo ha guardado buenos momentos o porque realmente he tenido una **infancia muy afortunada**, pero cuando miro hacia atrás me veo como una **niña muy feliz, algo peculiar**, como todos los críos, y bastante repipi, las cosas me gustaban o eran horribles, y siempre iba vestida de rosa, pues todos los demás colores eran feos para mí. Curiosamente cuando crecí pasó lo contrario, y ahora acarreo una alergia al rosa bastante exagerada, me causa dolor visual.

Desde pequeña fui **una pequeña rata de biblioteca**, me podía pasar los días leyendo y leyendo, y mis regalos de reyes consistían en montones de libros que devoraba al poco tiempo. Recuerdo incluso que me regalaban libros que leía el

mismo día para poder cambiarlos por otros nuevos alegando que ya los tenía. Mi pudor moral me dice ahora que estas son cosas que no debería contar, pero bueno, ya está hecho. Esta afición por la lectura llegó a ser un tanto enfermiza, pues podía olvidarme perfectamente de comer, le robaba horas al sueño para acabar el libro, e hice pasar algunos malos ratos a mis padres con una excesiva identificación con algún personaje, lo que me llevaba a desear vivir lo que había leído, que era vivir en una isla en Inglaterra con un perro. Es curioso, ahora que me paro a pensar nunca valoré la suerte que tenía al poder disponer de tantas horas de lectura; cuando una empieza a tener una vida más adulta el tiempo vuela, y es casi un lujo poder sentarse y leer tranquilamente. Ah, la inocente infancia sin preocupaciones...

También era **una gran fan del colegio**, me gustaba mucho aprender, estudiar, y por supuesto hablar, lo que me costó alguna que otra clase en el pasillo. Del colegio tengo **grandes hermosos recuerdos**, con un pequeño agujero oscuro que fueron los primeros meses que pasé en Oloron Saint-Marie estudiando cuatrième en lugar de segundo de ESO. Yo creía que sabía algo de francés, hasta que llegué allí y no me enteraba ni del “bonjour”. Tengo que decir que no fui obligada, mis padres me propusieron hacer ese curso y yo me apunté encantada, pero claro, los primeros meses fueron dolorosos. Suspendí hasta el español, pues como tenía que traducir frases no sabía de lo que estaban hablando. Mi único momento de gloria era cuando la profesora me hacía pronunciar “perro”, pero también ese gusto se acabó cuando me pusieron un aparato en los dientes que tenía grandes similitudes con un instrumento de tortura, y como tal dolorosas consecuencias. Pero bueno, cuando empecé a enterarme de lo que hablaban la cosa fue mucho mejor y me lo pasé bien.

Otra de mis grandes aficiones era **el deporte**, algo promocionado por mi madre, profesora de Educación Física, y que yo practicaba a menudo con sumo agrado. Hice un poco de todo, atletismo, natación, esquí, patinaje artístico, fútbol, baloncesto, pero siempre lo dejé cuando empecé a competir en cada disciplina, me agobiaba muchísimo y no tenía la menor gracia sufrir haciendo algo que me encantaba. Mis padres siempre han sido grandes enamorados de la montaña, así que cada semana hacíamos una excursión a algún sitio pensado por mi padre, que habla de los montes como si fueran hijos.

Mi infancia tampoco se puede desligar de **la pastelería de mi padre**, donde pasé muchas, muchas tardes, días y noches, haciéndole compañía mientras sacaba el hojaldre, echando una mano con los encargos, y pululando la mayoría del tiempo. Ahora es cuando la mayoría de gente piensa, “qué suerte, tener un padre pastelero”, y puede ser, estar rodeada de croissants y pasteles es el sueño de cualquier niño, pero como todo tiene su otra parte, y el azúcar y los bizcochos, turrone y roscones se han llevado muchas horas de la vida de mi padre, horas que podría haber pasado con nosotros, así que el chocolate no sólo es dulce, también amargo.

Y antes de causar soporífero efecto tengo que mencionar a **mi amado hermano, Gabriel**, sin el cual mi infancia no hubiera sido ni de lejos la que ha sido. De pequeño era de lo más comible, y tan chiquitito que le hablaba en diminutivos, pues todo le quedaba demasiado grande. Ahora es mucho más alto que yo y ya no me deja estrujarle, pero siempre será el hermano eterno, valga la redundancia.

## Actualmente trabajo en.....



L'Arche, una comunidad internacional en la que **personas con discapacidad psíquica** comparten su casa con los asistentes, trabajan en distintos talleres, como el jardín o el taller de velas, y participan en diversas actividades sociales.

Trabajo en mi casa, Gothic Lodge, y mis **tareas** abarcan un curioso y amplio rango, pues incluyen tanto **ayudar** a las mujeres a las que apoyo con sus cuidados personal

(cambiar pañales, o ayudar a darse un baño), como hacer la compra, cocinar para quince, o limpiar la casa.

Para dar una idea más precisa, **un día normal de trabajo** empezaría a las siete y media de la mañana, y si me tocara ayudar a **Mary**, que va en silla de ruedas, la despertaría, le daría el desayuno, le ayudaría a pegarse una ducha, cambiar los pañales, vestirse, y preparar lo necesario para el centro de día al que acude. Después tocaría hacer un poco de lavandería, ir a comprar si me tocara cocinar por la tarde, y limpiar lo que me tocara en el caso de que fuera día de limpieza, dos a la semana. Después del descanso del mediodía, empezaría a cocinar, si me correspondiera, y si no prepararía el té para todos, cambiaría a Mary, ayudaría a darse un baño a Pauline, y a las 6 cenaríamos (al estilo inglés, yo a las 10 hago una recena). Después de limpiar la cocina empezarán las rutinas de la noche y ayudaría a quien me correspondiera ese día a irse a la cama y elegir la ropa para el siguiente día.

Así explicado puede sonar aburrido o duro, y es difícil explicar todas esas pequeñas cosas que hacen que este trabajo sea una maravilla. **El hecho de convivir y compartir el día con personas con discapacidad abre una ventana hacia otra visión del mundo.** Por ejemplo, a pesar de que cada uno es distinto, por supuesto, en mi casa todos comparten un rasgo, que es la ausencia del concepto de tiempo. Para Jessie, que tiene un raro síndrome llamando Angelman (también conocido como síndrome de las marionetas, por la gran afición que comparten todos los que lo tienen), sólo existe el ahora, mañana o ayer no tienen sentido. Ella se emociona intensamente con cosas que nos pasan totalmente desapercibidas, las luces en una ventana, una hoja con una forma bonita, un globo, y el hecho de vivir con una persona con esa percepción de la vida cambia la tuya. De repente te fijas en la pared que ella señala, o te emocionas porque vamos a hacer un pastel (como hacemos todos los domingos), como si fuera la primera vez en tu vida que lo hicieras.

**No todo es bello y hermoso, claro está,** y por ejemplo Jessie cambia radicalmente de estado de ánimo sin previo aviso, momento en el que te puede estirar del pelo hasta tirarte en el suelo, o pegarte una buena bofetada. Pero también esto enseña a tomarse las cosas personalmente, al principio me pegué unas buenas lloreras por estos ataques, que era algo que si bien mi cabeza entendía (es consecuencia de su síndrome), mi corazón no llegaba a comprender por qué alguien a quien había estado ayudando todo el día, con quien habíamos compartido tantos

buenos momentos, de repente se comportara como si fuera su peor enemiga. Todo lleva su tiempo y por supuesto me sigo tomando muchas cosas personalmente, pero mucho menos que antes, **esta es una de las muchas lecciones que me han dado aquí**, que la mayoría de las veces son las acciones las culpables, no las personas.

Temo extenderme demasiado pero **necesito transmitir, o al menos intentar, algo más de lo que vivimos en esta casa.** Peter tiene 62 años, síndrome de down y demencia, y vive la mayoría del tiempo en otro mundo, muchas veces no del todo agradable. Yo no sé qué será, pero nunca he sentido tanta paz que cuando hablo, o más bien estoy, con él, en sus ojos brilla a la vez la inocencia de un niño, que no sabe o no tiene casi recuerdos, y la sabiduría del más grande de los lamas, cuando estás con él entras en otro flujo del tiempo, en el que no existe el estrés ni la tristeza, sólo se existe y ya está, y eso es lo maravilloso.

**Pauline** tiene 60 años recién cumplidos y está más en forma que yo, se dobla como un muelle. Para ella el tiempo es distinto, pasa a la espera de algo, hasta hace poco era su cumpleaños, ahora es Navidad, y es muy interesante porque siempre la espera es mucho más interesante que el hecho en sí. Si bien disfrutó mucho de su gran fiesta, no estaba más contenta que las semanas anteriores, cuando sabía que iba a llegar y se emocionaba enormemente. Ella es la más independiente de la casa, sólo necesita ayuda con la medicación, el baño y lavarse los dientes, y es como la alcaldesa, hubiera sido muy buena generala.

Sobre Mary ya he hablado, es junto con Peter la más dependiente de la casa y la que menos comunicación verbal tiene. Pero después de saber que del 70 al 93% de la comunicación que tenemos no es verbal, esto carece de importancia. **Mary** no habla, emite sonidos, grita de alegría o de enfado, y se ríe, se ríe mucho. Recuerdo el día que me llamó mi madre a las 8 de la mañana para decirme que me abuela se había muerto. Me tocaba ayudar a Mary y entré en su cuarto llorando como una magdalena. Pues bien, ella se echó a reír. Se echó a reír y no paraba, se reía a carcajadas, pero no de mí, se reía de la vida, yo qué sé, el caso es que se reía mucho. Es algo que nadie haría, reírse cuando le dices que tu abuela se ha muerto, y sin embargo fue la actitud más útil y más maravillosa ante la que me había encontrado en mucho tiempo, qué es la muerte al fin y al cabo, qué es sino algo tan desconocido como la vida misma, qué es sino parte de la vida. Así que yo también me acabé riendo de mi dolor, y aunque no se fue, se aligeró tantito.

Y ya para terminar **Matthew**, que tiene 42 años y autismo, es increíble porque es el fan número uno de Tom Jones (sí, Tom Jones), y los viernes, que es su día de cocinar (fish and chips, pescado con patatas fritas), se pone el DVD y baila durante horas. Es curioso porque Matthew tiene “feelings” (sensaciones) que le llegan de golpe, por ejemplo, de repente dice que tiene un “Tom Jones feeling”, que suele ser los viernes, o “comedy or action, or both”, que son los domingos, cuando ve una película, una comedia, una de acción o ambas, con muchos insultos, pues le encantan, le hacen reír tanto



que a veces hasta se pone rojo. Un detalle que me impresiona de Matthew es que dice que “I can feel it in my God”, que puede sentirlo en su Dios”, y un día que le pregunté dónde estaba su dios me dijo que en su estómago. **Maravilloso.**

**Me inicio en este sector .....un poco por casualidad y un poco por encajar en lo que andaba buscando.** Había trabajado un verano con un niño con autismo en un campamento de verano, y había sido una experiencia muy enriquecedora. Pero la parte de la suerte fue la más grande; una conocida me contó que había ido a L’Arche Liverpool por un año y se había quedado cinco, y al mirarlo por internet coincidía con lo quería en un momento en el que no sabía qué iba a hacer. Y, también, quería aprender inglés.

### **Antes trabajaba en....**

Los meses anteriores a venir a L’Arche estuve trabajando, qué cosas, en el **ayuntamiento de Jaca**, si bien me había prometido a mí misma que nunca sería funcionaria (las razones no vienen al caso). Y la verdad es que disfruté mucho, con la Policía Local, vendiendo entradas para el teatro y el cine, vigilando exposiciones... Fueron unos meses agradables. Y antes de eso estuve trabajando un año como becaria en **El Periódico de Aragón**, en Zaragoza, donde escribía y hacía fotografías. Me gustaba mucho el trabajo, aunque era muy estresante y a veces decepcionante, salían en la edición noticias que no valían nada y otras se quedaban en la nevera porque las consecuencias en inversión en publicidad serían terribles. Eso siempre pasa en los periódicos más modestos, supongo, pero era bastante frustrante. Pero por lo demás me encantó, además escribir y hacer fotos son mis dos grandes pasiones, así qué mejor que ese trabajo. Y antes, bueno, estudié un postgrado de fotoperiodismo y la carrera de Comunicación Audiovisual, y los trabajos entre tanto fueron variando muy disparmente, desde pastora, camarera, fotógrafa, dependienta de la pastelería, encuestadora, en fin, este tipo de trabajos de corto plazo en los que somos tan expertos la juventud española.

### **Lo que más me gusta de mi trabajo es.....**

Son muchas cosas. **Convivir con personas con discapacidad te contagia una libertad de expresión diferente, la sensación de que todo es relativo lo impregna todo.** Como antes he contado, la percepción del mundo cambia. Y por otra parte, **vivir en comunidad es una experiencia única y muy muy enriquecedora.** Es una relación personal diferente la que surge cuando trabajas y vives con la misma gente. No somos sólo compañeros de trabajo o compañeros de casa, es una mezcla que hace que las relaciones sean mucho más intensas, pues no necesariamente son todos tus amigos. De hecho al principio tuve serias dificultades con otro asistente, al que no tragaba de ninguna forma. Todo lo que hacía o decía me ponía nerviosa, y creo que el sentimiento era mutuo. Y claro, en otra circunstancia, si sólo trabajáramos juntos simplemente tendría la menor relación posible, pero eso es difícil cuando compartes techo. Lo curioso y una de las grandes lecciones que estoy aprendiendo aquí, es que todo el mundo tiene algo único y digno de aprecio y cariño, ahora tenemos una

relación muy buena con este asistente, y si bien no me voy con él de cervezas, se nota que nos tenemos cariño.

**El vivir en comunidad es, por otra parte, un excelente método, a veces bastante doloroso, para mejorar como persona.** Trabajamos en equipo, si no fuera así sería imposible, y por tanto las actitudes de cada uno afectan mucho al resto. Por ejemplo, la manera de decir las cosas puede variar mucho de una cultura a otra. En sueco no existe una palabra para decir “por favor”, y para un latino o británico, que dice “sorry” cada dos frases, una petición puede sonar como una orden, y esto puede ofender. Como dice un compañero que lleva aquí más de 10 años, la vida en comunidad es como un máster en relaciones sociales, las relaciones son tan intensas que tienes que aprender sí o sí a desenvolverte en todo tipo de actos, aprender a decir que no, ser flexible pero no demasiado, cumplir las cosas que se dicen que se van a hacer, en fin, de todo un poco.

Por otra parte, esta es una **comunidad cristiana**, y si bien yo no profeso ninguna religión determinada, me agrada sobremanera que no sólo se preste atención a los aspectos más físicos de la persona, que **se tenga también en cuenta las necesidades espirituales**. La mayoría de las personas con discapacidad de la comunidad son religiosas, mayoritariamente católicas y anglicanas, y cada día se reza o se canta antes de cenar. También se hacen eucaristías, acuden a misa los domingos y participan en retiros espirituales en la vida diaria, algo que también pueden hacer los asistentes si quieren. Yo lo hice, por curiosidad, y así conocí a mi “accompaniment”, que es una persona, normalmente con experiencia en retiros o de un entorno religioso, que se convierte en un poco “guía espiritual”. Suena un poco elevado, pero básicamente es alguien con el que te reúnes una vez al mes y hablas de las dificultades que encuentras en el trabajo, en la vida, no sé, yo siempre acabo en temas filosóficos y normalmente meditamos un poco, pero hay otros asistentes que rezan, leen la biblia, u otras cosas. Esto es algo que proporciona L’Arche a cada trabajador, y lo considero muy beneficioso y de suma utilidad, pues no es lo mismo que hablar con un amigo, tiene otro fondo, no sé cómo explicarlo. Aparte lo veo necesario, porque a veces el trabajo es duro, son muchas horas y por la intensidad antes mencionada siempre hay muchos sentimientos fuertes que cuesta asimilar. Además, al vivir y trabajar en el mismo sitio la frontera entre trabajo y tiempo libre no está tan clara, y cuesta construir privacidad cuando vivimos tanta gente en el mismo lugar.

Otro de los aspectos de este trabajo que encuentro **un privilegio es la magia de compartir momentos íntimos de personas, y no sólo eso, sino ayudarles a tener la mejor vida posible**. Normalmente la ducha, el baño, o el cambio de pijama son actividades que forman parte del ámbito privado de cada persona. Para mí es un privilegio poder ya no sólo entrar sino colaborar en ese ámbito de la vida de una persona. Recuerdo la primera vez que ayudé a Pauline a darse un baño; cuando entré tuve la sensación de estar en un espacio sagrado, no sé muy bien cómo explicarlo.

Y por supuesto, **la sensación de utilidad, de estar ayudando a hacer la vida de una persona algo mejor, es algo increíble, y para mí algo necesario**. No sé si sea el afán de cambiar el mundo que normalmente caracteriza a la juventud, pero creo que hay algo más (también más egoísta) o por algo debe ser que todas las

religiones y tradiciones místicas coinciden en que ayudar al prójimo es lo mejor que puedes hacer. Yo creo firmemente en que cuando echas una mano a alguien, le ayudas, te estás ayudando a ti mismo, al fin y al cabo es física cuántica, y es algo que he experimentado las primeras veces que, quién me lo iba a decir, cambiaba el pañal a Mary. Era una sensación de enorme alegría interior, de luz blanca que inmediatamente me hizo pensar que sin duda estaba en el lugar adecuado, en el momento adecuado. Y eso es lo que cuenta.

### **Todos los días.....**

Leo algo, ya sea un libro, artículos o cuentos por internet, revistas... También paseo mucho y tengo una excesiva **socialización** (es difícil intentar ser solitaria conviviendo con tanta gente), con lo que me cuesta encontrar tiempo sólo conmigo misma. Así que aparte de eso, todo cambia más o menos dependiendo del día.

### **Cuando no trabajo.....**

Cuando tengo los días libres intento **ir al centro**, a ver algún museo, comer en algún lugar distinto, o ir a conciertos, sobre todo ir a conciertos. Me he aficionado a la música clásica, quién me lo iba a decir. Y bueno, hay mucho tipo de música más o menos asequible de precio. Y en mi tiempo libre de los días de trabajo suelo leer, intentar escribir, escuchar música, descansar.

### **En el futuro.....**

Eso mismo me pregunto yo, **no tengo ni idea**. Creo que me iré de aquí a finales de agosto, pero todavía no sé qué es lo que voy a hacer. Me gustaría volver al periodismo, escribir algo, ir a algún otro lugar, a otro país, aprender otro idioma, yo qué sé, ya se verá a ver lo que toca. **Pero sí que quiero ayudar de algún modo**, o quién sabe, quizás sólo me crea que ayudo a mejorar algo de alguna manera. La verdad es que me gustaría ejercer el periodismo, aunque sólo fuera de vez en cuando, y **conocer nuevos sitios, nuevas culturas**. Siempre está bien imaginar, aunque sea de lejos. Y que a ver qué es lo que viene.

### **Consejos que les darías a otras mujeres que quisieran seguir tu camino**

Difícil pregunta, porque creo que no tengo ningún camino determinado, y por lo tanto es difícil dar consejos. Y ya de por sí lo de aconsejar no se me da bien, principalmente porque no soy capaz de aplicármelos, así que para qué. Pero siempre hay algo que es de sabiduría popular que quizás sea bueno recordar. Que **hay que escucharse por dentro, pararse a pensar qué es lo que de verdad se quiere y hacer para conseguirlo**. No sé si sea tendencia femenina o qué, pero muchas mujeres prestamos más atención a los que tenemos alrededor que a nosotras mismas. Y a veces cuesta, no se quiere, parar a pensar qué es lo que una realmente desea, le realiza, le haría feliz, aunque sólo fuera por un tiempo. Y aunque se piense una y otra vez, nunca se hace, se relega al cajón de los sueños perdidos y sin sentido, y eso no es así. Los sueños y deseos hay que intentar alcanzarlos, que para eso están. Y,

claro está, varían de una persona a otra, así que la única manera de conseguir ser felices, creo yo, es intentar sacar lo mejor de nosotr@s mism@s, sólo así aportaremos algo al mundo.

Y bueno, si alguien quisiera venir a L'Arche, ahora ya se sabe, internet lo tiene todo.

Gracias por llegar hasta aquí, y mucha suerte.

**Nota:**

*Todos los nombres de personas con discapacidad que aparecen en esta entrevista son ficticios, con el fin de preservar su identidad.*