



## LA TEORIA DE LA CUCHARA

Por Christine Miserandino

[www.butyoudontlooksick.com](http://www.butyoudontlooksick.com)

Mi mejor amiga y yo estábamos en un restaurante y, para variar, era bastante tarde y comíamos papas fritas con salsa gravy.

En esa época estábamos estudiando en la universidad y pasábamos mucho tiempo comiendo en restaurantes y conversando sobre chicos, música y cosas irrelevantes que entonces parecían muy importantes. No nos tomábamos nada en serio y nos matábamos de la risa de casi todo.

En un momento saqué mi pomo de medicinas, aprovechando que estaba comiendo algo, y mi amiga dejó de hablar y se quedó mirándome con un gesto raro. De pronto, de la nada, me preguntó cómo se sentía tener lupus y estar enferma. Me sorprendió porque, siendo de mis mejores amigas, yo pensaba que ella ya sabía todo lo que había que saber de lupus. Ella me había acompañado varias veces a mis citas con distintos doctores, me había visto caminar con un bastón, vomitar en el baño, llorar de dolor... ¿Qué más necesita saber?

Comencé mi explicación hablando de pastillas, dolores, pero ella seguía indagando y no quedaba satisfecha con nada de lo que le decía. Yo estaba sorprendida por que ella había sido mi compañera de habitación y amiga por años, estaba segura de que ella ya conocía la definición médica de lupus. Luego me miró con esa cara de curiosidad que revela a las personas sanas que no logran comprender acerca de las personas que estamos enfermas. Me preguntó qué se sentía, no físicamente, pero cómo se sentía ser yo, cómo se sentía estar enferma.

Mientras me recuperaba de la sorpresa que me seguía causando su insistencia, comencé a mirar alrededor en busca de una guía, de algo que me ayudara a resolver sus dudas. Trataba de encontrar las palabras correctas. ¿Cómo responder algo que nunca logré responderme a mi misma? ¿Cómo explicar los detalles de cada día en que me veo afectada por lupus y explicar con claridad las emociones que una persona enferma vive? Me podría haber rendido, podría haberme zafado con un chiste, como normalmente lo hacía cuando tocaba este tema, pero entendí que si no se lo explicaba, ¿Cómo podría esperar que me entendiera? Si no puedo explicárselo a mi mejor amiga, ¿Cómo podría explicarle mi mundo a otras personas? Al menos debía intentarlo.

Y fue en ese momento que nació la Teoría de la cuchara.

Rápidamente agarré cada cuchara que había sobre la mesa y también de las mesas aledañas. La miré a los ojos y, entregándole las cucharas, le dije "Toma, tienes lupus". Me miró medio confundida.

Le expliqué que la diferencia entre estar sana y estar enferma radica en tener que tomar decisiones o en pensar conscientemente en las cosas cuando el resto del mundo no tiene que hacerlo. La gente sana tiene el lujo de vivir sin tener que hacer las elecciones que los enfermos debemos hacer, un regalo que esa misma gente da por hecho.

Muchas personas comienzan su día con una ilimitada cantidad de posibilidades y energía para hacer lo que se les antoje a lo largo del día, especialmente los jóvenes. Por lo general, no tienen que preocuparse de los efectos de sus acciones y fue entonces que comencé a usar las cucharas para explicar mi punto de vista.

Quería que mi amiga tuviera algo que pudiera sostener para yo tener la oportunidad de quitárselo ya que muchas de las personas que se enferman sienten una "pérdida" de la vida como siempre la conocieron. Si yo tenía el control para quitarle las cucharas entonces se daría cuenta de lo que se siente tener alguien o algo, en este caso lupus, tomando el control de tu vida.

Emocionada, tomó todas las cucharas. Pobrecita, no tenía idea de lo que estaba por suceder, pero ella siempre está dispuesta a pasar un buen rato así que asumo pensó que yo estaba preparando una broma o algo así. Ni sospechaba en lo que esto se convertiría.

Le pedí que contara las cucharas. Preguntó por qué y le expliqué que cuando uno está sano, esperas tener una cantidad ilimitada de cucharas pero que cuando te enfermas y tienes que planificar tu día, debes de saber exactamente cuántas cucharas tienes disponibles para poder comenzar tu día.

Contó y habían 12 cucharas. Se rió y dijo que quería más. Le dije "no" y supe inmediatamente que este jueguito funcionaría bien. Yo misma he pasado años queriendo tener más cucharas y aún no encuentro cómo conseguir más. ¿Por qué tendría ella que tener más? Además le advertí que siempre debería de estar consciente de la cantidad de cucharas que tenía en mano y nunca, nunca, dejarlas caer porque no puede darse el lujo de olvidarse que tiene lupus.

Le pedí que enumerara las cosas que tenía que hacer durante el día, un día normal de su vida, incluyendo lo más simple. Mientras hablaba de algunas de sus obligaciones y de otras cosas divertidas, le expliqué que cada una de ellas le costaría una cuchara. Cuando mencionó prepararse para ir a trabajar como su primera actividad del día, la interrumpí y le quité una cuchara. Prácticamente le salté al cuello. Le dije "¡No, no, tú no te levantas y ya. Debes abrir tus ojos y darte cuenta de que es tardísimo y que ya estás retrasada para lo que tienes que hacer esa mañana. No dormiste nada bien y debes de arrastrarte para dejar tu cama. Luego lo primero que debes hacer es prepararte algo de comer porque si no, no puedes tomar tus medicinas con el estómago vacío y si no tomas tu medicina lo más probable es que pierdas todas tus cucharas para hoy y para mañana".

Rápidamente le quité una cuchara y se dio cuenta que, a esas alturas, ni siquiera se había quitado el pijama. Ducharse le costó otra cuchara sólo porque se lavó el pelo y se rasuró las piernas. Hacer todo eso tan temprano, fácilmente, podría costarle más de una cuchara, pero opté por hacérsela fácil, no quise asustarla de arranque.

Cambiarse de ropa le costó otra cuchara y le expliqué por qué. Cuando estás enferma no puedes, simplemente, ponerte la ropa y ya, no. Le expliqué que yo debo de observar qué tipo de ropa me puedo poner para ese día. Si mis manos me dolían, ni pensar en ponerme algo con botones, si tenía moretones (moretes) en la piel debía elegir algo de manga larga y si tenía fiebre debía buscar algo que me abrigara. Por otro lado, si mi pelo se está cayendo, debo pasar más rato frente al espejo para verme presentable.

Creo que mi mejor amiga comenzó a comprenderme cuando se dio cuenta que, teóricamente, ni siquiera había llegado a su trabajo y ya contaba con 6 cucharas menos.

Le dije que debía ser inteligente para hacer sus elecciones por el resto del día ya que cuando se te acaban las cucharas, se acaban y punto. A veces puedes prestarte una cuchara del día siguiente, pero piensa en lo difícil que será ese día con menos cucharas.

También le tuve que explicar que una persona enferma vive tomando en cuenta que mañana podría ser el día en que agarre un resfriado (gripa), que agarre una infección u otra serie de situaciones que podrían empeorar su salud. Por eso, no es recomendable quedarte sin muchas cucharas porque nunca sabes cuando las vas a necesitar. No quería deprimirla, pero necesitaba ser realista y, lamentablemente, parte de mis días reales incluye estar preparada para lo peor.

Seguimos revisando el resto del día y poco a poco fue aprendiendo que saltarse el almuerzo le costaría una cuchara, así como también sucedería si iba de pie en el tren o incluso si se la pasaba mucho rato escribiendo en la computadora. Se vio obligada a tomar decisiones y a pensar en las cosas desde otra perspectiva. Hipotéticamente, tuvo que elegir dejar de cumplir con algunos puntos en su lista de pendientes con tal de poder alcanzar a cenar aquella noche.

Cuando llegamos al final del día imaginario, dijo “tengo hambre”. Le dije que debía cenar pero que solamente le quedaba una cuchara. Si cocinaba ya no tendría suficiente energía para lavar los platos, si salía a comer a la calle tal vez quedaría muy cansada como para poder manejar de regreso a casa. Además, agregué que tal vez podría sentir tantas náuseas que tal vez ni ganas de cenar tendría al final del día. Finalmente decidió prepararse una sopa, bien fácil. Luego le dije que apenas eran las 7 de la noche, que tenía el resto de la noche y que con una sola cuchara podría hacer algo divertido o limpiar su departamento o hacer otras tareas de la casa, pero ni hablar de hacerlo todo.

Mi amiga rara vez muestra sus emociones así que cuando la noté fastidiada, pensé que tal vez ya estaba entendiéndome. No quería que se sintiera así, pero a la misma vez yo estaba feliz porque finalmente alguien estaba comprendiendo un poquito de lo que me sucedía. Con lágrimas en los ojos, me preguntó en voz baja: “Christine, ¿Cómo lo haces?” Le expliqué que algunos días son peores que otros, que algunos días termino con más cucharas. También le expliqué que no puedo deshacerme de esto y que tampoco puedo olvidarlo ni obviarlo, siempre debo de estar pendiente.

Le entregué una cuchara que había estado reservando para el final y le dije: “He aprendido a vivir la vida con una cuchara adicional en mi bolsillo, con lupus siempre debes de estar preparada”.

Es difícil, lo más difícil que me ha tocado aprender es a bajar las revoluciones y a tomar las cosas con más calma, aunque sigo luchando contra ello día a día. Odio sentirme fuera, odio tener que elegir quedarme en casa o no conseguir hacer las cosas del modo que yo quiero. Quería que ella también sintiera esa frustración, que entendiera que lo que otros hacen resulta tan fácil y que para mi son cien pequeñas tareas en una. Siempre debo de tomar en cuenta el clima y debo planear mi día como si estuviera diseñando una estrategia de guerra. La diferencia entre estar sana y enferma se nota en ese estilo de vida que yo llevo. Extraño esa hermosa habilidad de hacerlo sin pensarlo, extraño esa libertad, esa libertad de no tener que ir contando cucharas.

Luego de llorar juntas un poco y de hablar más del tema, sentí que mi amiga estaba triste, tal vez finalmente me había entendido. Tal vez se dio cuenta de que nunca podría decir realmente “te entiendo”, pero al menos dejaría de quejarse cuando le digo que no puedo acompañarla a cenar algunas noches o cuando no puedo manejar hasta su casa y ella debe ir a la mía.

Le di un abrazo mientras salíamos del restaurante, tenía la cuchara extra en mi mano y le dije “No te preocupes, veo todo esto como una bendición. He sido forzada a pensar en todo lo que hago. ¿Tienes idea de cuántas cucharas desperdicia la gente día a día? Yo no tengo tiempo para desperdiciar y he elegido pasar este momento contigo”.

A partir de esa noche he utilizado la teoría de la cuchara para explicar mi vida. De hecho, ahora mi familia y mis amigos se refieren a las cucharas a cada rato, se ha convertido en un código para comunicar lo que puedo y no puedo hacer. Una vez que la gente entiende esta teoría, me comprenden mejor, pero además pienso que ellos mismos empiezan a vivir sus vidas algo diferente. Y es que la teoría de la cuchara no sólo sirve para entender lupus sino a todo aquel que vive con una enfermedad o una discapacidad. Espero no más que no asuman demasiado las cosas que les van sucediendo en sus vidas. Yo entrego un pedacito de mi cada vez que hago algo, lo que sea, hasta se ha convertido en un chiste interno.

Me he hecho famosa por decirle a la gente, entre bromas, que deberían de sentirse especiales cuando paso rato con ellos porque, ahí no más, están ganándose una de mis cucharas.

© 2010 por Christine Miserandino Butyoudontlooksick.com

Translation: Andrea Carrión

**Esta historia tiene derechos de autor y o debe de imprimirse sin el permiso del autor.**