

Comunidad
Compasiva de Getxo

Fundación Doble
Sonrisa





Constelación
de los Comunes

Fecha
9 de julio, 2024

Localización
Getxo (Bizcaia)

Persona Entrevistada
**Naomi Hasson y
Itziar Grajales**

Entrevistadora
Palmar Álvarez-Blanco

Website
***fundaciondoblesonrisa.*
*com/getxozurekin/***



¿Quiénes sois y cuál es vuestra relación con la Fundación Doble Sonrisa?

Itziar: Yo soy Itziar Grajales, soy la directora de la Fundación Doble Sonrisa. La Fundación es una fundación familiar, alavesa, aquí en el País Vasco, que nace en el año 2017. Y nace para cubrir una inquietud familiar, que es devolver a la comunidad lo que ella nos ha dado.

Somos tres hermanas. Otra de mis hermanas y yo somos economistas y nuestra otra hermana es médico paliativista. Un día nos juntamos y decidimos que queríamos hacer esta Fundación y es cuando ponemos sobre la mesa nuestras preocupaciones, nuestras inquietudes, nuestros retos a cumplir en ese momento. Y entonces decidimos que fuera una Fundación orientada al final de la vida y hacia la infancia, porque mi otra hermana y yo, en ese momento ya éramos madres.

Naomi: Y yo soy Naomi Hasson. Yo llego a la Fundación en 2017 porque soy enfermera. Mi especialidad siempre ha sido los cuidados paliativos, enfermedad avanzada, y en todos los años trabajando en diferentes entornos y en diferentes países, siempre la pregunta ha sido ¿qué estamos haciendo para la sostenibilidad en el futuro de las personas que están en situación de final de vida, cuidados paliativos, dependencia, situación de cuidados? Cada vez se están viendo más carencias en la comunidad y también existe una sensación de que nadie confiaba en la comunidad. Tuve la gran suerte de que en ese momento personal de mucha inquietud, llegué a la Fundación y que, por otro lado, había oído hablar mucho de las comunidades compasivas o “compassionate communities”. Y yo estaba ahí preguntándome cómo se podría hacer esto donde vivía y tuve suerte, porque de repente la Fundación Doble Sonrisa decidió que querían ser muy proactivas en este ámbito y se conectaron conmigo para levantar el proyecto. Yo en aquel momento volvía de Londres, porque había estado viviendo y trabajando en Londres. La Fundación Doble Sonrisa está en Álava, en el País Vasco. Y el proyecto llamado Zurekin, que es el que a mí me ocupa, está en Bizkaia, que es una de las provincias de Euskadi, en el País Vasco.

¿Por qué se elige la fórmula jurídica de una Fundación?

Itziar: Porque analizando la situación en ese momento en el País Vasco, legal y demás, nos parecía que era el vehículo que tenía más sentido, que podíamos llegar a más con él y luego también, a la hora de buscar la financiación era el más efectivo. Y entonces lo decidimos así. Una vez decidimos qué forma darle empezamos a analizar cómo se iba a llenar de contenidos, y ahí es cuando empezamos a hacer esa reflexión de cuáles serían las líneas de acción en las que iba a trabajar la Fundación, cuál iba a ser el ámbito regional en el que iba

a trabajar. Porque es cierto que hasta ese momento veníamos trabajando más a nivel internacional, pero en esa reflexión que hicimos en el 2017 decidimos que la Fundación Doble Sonrisa iba a ser una fundación que iba a trabajar en Euskadi.

Una vez que se elige el País vasco como destino operativo de la Fundación, ¿a qué líneas se destina el trabajo de esta Fundación?

Itziar: Decidimos que las dos líneas iban a ser final de vida e infancia en situación de vulnerabilidad. Final de vida, decidimos que el lugar ideal para comenzar con uno de esos proyectos, que es Getxo Zurekin, era Getxo ¿Por qué? Porque ya entonces existían diferentes, no comunidades compasivas, pero sí proyectos comunitarios compasivos que estaban trabajando y había uno en Vitoria. Y como se trata de sumar e ir aunando fuerzas, decidimos que Getxo era una comunidad que conocíamos, que tenía una población de 80.000 personas, y entonces era una población válida para un primer proyecto piloto ¿Por qué? Porque tenía centros de salud, tenía un ayuntamiento comprometido, tenía otra infraestructura que al final podía ayudarnos a conseguir que ese primer proyecto piloto de comunidad compasiva fuera, creemos, efectivo. Y ahí es cuando decidimos empezar ahí.

¿Por qué el nombre de Doble Sonrisa para esta Fundación?

Itziar: Por la sonrisa de la persona que presta la ayuda y la de quien la recibe.

¿Hay personas contratadas trabajando de forma permanente?

Itziar: Tenemos a dos personas contratadas. Tenemos a Naomi, que lidera la parte de Getxo Zurekin aquí. Y luego tenemos a otra chica que está en Vitoria llevando otro de nuestros proyectos que es Barreras Invisibles. Y luego está Maider, que es mi hermana, que ella lidera más la parte de final de vida junto a Naomi, y luego estoy yo.

¿Puedes explicarnos en qué tipo de proyectos está implicada esta Fundación?

Itziar: No tiene una especialización concreta. Son proyectos locales, eso sí. Estamos trabajando en Vitoria. Entonces lo que hicimos fue, al principio, acercarnos a diferentes asociaciones para ver un poco qué necesidades encontrábamos dentro del tejido asociativo que había en Vitoria. Y es cierto que nuestros proyectos son de diferente índole. Tenemos proyectos que apoyamos que son de otras entidades, por ejemplo está Itxaropena, que es una asociación de personas con baja visión, entonces ahí, por ejemplo, nosotros lo hacemos es apoyar económicamente, proyectos que ellos quieren hacer con los críos, como son: talleres de ajedrez, la escuela de Goalball, les cubrimos el coste de la rehabilitación visual. Lo único que tienen que cumplir es que sean para infancia, menores de 18 años, y críos en una situación más complicada.

Luego también trabajamos con otra entidad que es Berakah, con la que hemos colaborado también varios años. Berakah trabaja con personas migrantes en los primeros meses, o años, en los que llegan a la ciudad, y nosotros ahí lo que les ayudamos es económicamente a sufragar gastos, como vienen a ser meriendas, desayunos, costes de alojamiento. Ellos tienen un par de albergues, entonces nosotros sufragamos parte de los gastos de los niños.

Y luego tenemos proyectos propios, que vienen a ser proyectos culturales. El primero es Barreras Invisibles, que es un proyecto que viene de la Fundación Fair Saturday,

que es una fundación de Bilbao que nosotros conocimos (que llevan ya mucho tiempo trabajando en ese Fair Saturday). Es, después del “Black Friday” donde consumimos con avidez lo que sea, (decían) ¿por qué no consumimos cultura, pero cultura con una parte social? Entonces lo que hacen es, el sábado después del “Black Friday” es un día en el que lo que impulsan es que haya conciertos o diferentes actividades culturales, bailes, exposiciones... y entonces que cada una de esas acciones culturales vaya ligada a un proyecto social. De esa manera se le da visibilidad al proyecto social a la vez que se hace esa parte de consumo. Nosotros los conocimos a Fair Saturday hace unos cuantos años y aparte de este proyecto, que nos encantó, tenían otro más pequeño que era el de Barreras Invisibles.

Barreras Invisibles son unos proyectos de becas culturales a niños y niñas en situaciones desfavorables donde, además de becar a ese niño para que pueda realizar una actividad cultural que él quiera: bailar, tocar un instrumento, lo que sea; ese niño tiene asociado una serie de mecenas, que lo llaman ellos, que son personas de la comunidad, que a lo que se comprometen es, además de hacer un aporte económico mensual, a llevar a ese niño a una o dos actividades culturales dentro de su ciudad a lo largo del año. Porque muchas veces esos niños a actividades culturales gratuitas no van porque no se sienten invitados. Hay veces que piensan “no me siento parte de esa comunidad”, “pero sí es en el centro de tal”, “pero parece que sobro. No es mi sitio”. De lo que se trata es de, además de llevarles a diferentes acciones, que vayan conociendo también otras actividades culturales.

Hasta este año es cierto que tenemos solamente la beca, porque decidimos poner el proyecto en marcha en el año del COVID, en enero de 2020. Entonces se nos ha complicado la cosa, pero tenemos las becas culturales y si todo va bien este septiembre empezaremos con los mecenas.

Y luego tenemos otro proyecto que es el Ensayadero, que es la creación de bandas de rock. El objetivo de la banda de rock no es que sean grandes artistas de esto, sino trabajar el trabajo en grupo, el empoderamiento femenino, pues intentamos que las chicas cojan esos roles de la batería, la guitarra (que muchas veces al final son roles más destinados a los chicos), el trabajo intercultural [porque] al final pues cada uno tiene su religión, su historia, su situación familiar, y entonces [el objetivo] es el que todos ellos vayan trabajando juntos. Y siempre lo más importante para nosotros es que tienen que ir a clase. Entonces al final esto es también ese reconocimiento de ambas cosas. Luego se acaba con un concierto a final de curso, que acabamos de tener el último, y es muy bonito porque ves cómo las familias van a ver a esos hijos y van a reconocerlos de una manera muy positiva, cuando muchas otras veces al final a mí me llamaban del colegio solamente para decirme que se había portado mal. Ahora me llaman del colegio para decirme oye, qué bien lo está haciendo, está súper implicado, y esa implicación luego a muchos les lleva a disminuir el porcentaje del abandono escolar, que es también una de las metas que seguimos. Con el grupo también de lo que se trata es de presentarles diferentes salidas laborales que hay relacionadas con el mundo de la música, técnico de sonido, técnico de luces. Ellos diseñan su logo. [decimos] “¿Por qué habéis diseñado este logo?” Entonces tienen que pensar. Alguno ahora está haciendo cursos de diseño y han acabado y siguen. Al final eso es lo importante, que vean todas esas posibilidades que hay para ellos en el mundo.

¿Cómo se financia esta Fundación?

Itziar: Una parte es familiar. Nosotros tenemos un compromiso familiar

anual de sustentar los gastos de la Fundación, y luego otra pequeña parte intentamos buscar ayudas públicas, acuerdos o gente que se siente identificada con el proyecto y que quiere colaborar.

A muchas personas les puede resultar curioso este maridaje de empresa y Fundación destinada a la transformación social; ¿puedes explicar este doble compromiso?

Itziar: Tenemos una responsabilidad social para con todo. Entonces dices “¿Cómo puedo devolver? ¿Cómo puedo ayudar? ¿Cómo puedo aportar?” Y luego también en el momento en el que eres madre, era una manera de enseñar a nuestros hijos esa responsabilidad que ellos también tienen. Tienes una situación privilegiada ¿cómo la puedes utilizar de una manera positiva? ¿Cómo puedes compartir? Y de ahí ir trabajando.

Una de las áreas sociales interventivas de la Fundación es el acompañamiento del envejecimiento y el final de la vida. Veo en vuestra web que esta actividad se concentra en el proyecto Getxo Zurekin, primera comunidad compasiva de Euskadi desarrollada bajo la metodología “Todos Contigo” de la Fundación New Health. ¿Podéis explicarnos qué es esto de una “comunidad compasiva”?

Naomi: Las “compassionate communities”, creo que es mejor usar el inglés, hacen referencia a muchos pensadores, que vienen advirtiendo que se está poniendo mucho énfasis en lo que es prevención de la salud y poco en quién sostiene el cuidado. Por ejemplo Allan Kellehear, que un gran maestro de las comunidades compasivas, decía que se está poniendo mucho énfasis en la salud, en que tú por ejemplo comas una manzana porque vas a tener el corazón mejor; o que lleves un casco de la bici para que cuando te caigas de la bici te sostengas; o el uso del cinturón de seguridad en el coche... Pero ¿qué está pasando en relación al sufrimiento? ¿Quién estaba hablando de quién te sostiene cuando caes en un momento de gran sufrimiento?

Tal y como está avanzando el propio mundo, cada vez la sensación es que hay menos sostén para las personas que están en situación de sufrimiento. Sí es verdad que Karen Armstrong, a finales de los años 90, ya hablaba de que las comunidades compasivas tenían que ser lugares muy incómodos, que tenían que ser lugares que iban a contracorriente. Es decir, que planteaba preguntas que normalmente en el día a día no nos planteamos, sobre todo en comunidad y en voz alta, porque muchas veces en nuestros momentos de sufrimiento estamos dando muchas vueltas, pero no nos atrevemos a compartir, y creo que va muy ligado a lo que la Fundación, (lo que decía Itziar) dijo de que nos preocupan las comunidades donde vivimos. Entonces cuando ellos dicen: “vale, pues vamos a Getxo” en 2015, se inicia la idea de la Comunidad compasiva aquí.

Sí es verdad que las comunidades compasivas surgen en el mundo sobre todo en Reino Unido, en Australia, y en la India (en Kerala, que es el primer ejemplo de la comunidad compasiva, “No One Dies Alone”). Todo se iba a Kerala. Luego en Milford, en Limerick, también en un “hospice”, surgió un proyecto de comunidades compasivas, “Compassionate Community Milford”, y luego también en Irlanda y en Reino Unido, a raíz de los “hospices” empezaron a salir muchas iniciativas de las comunidades compasivas. En Canadá también está Pallium Canadá

Aquí a nivel estatal, New Health Foundation (en dónde estaba en su momento de director Emilio Herrera con Silvia Librada, que en su momento eran los dos),

entendió que había muchos movimientos de comunidades compasivas en el mundo. Hicieron una visita y pensaron “vale ¿qué es lo que está ocurriendo de verdad?” “¿Qué es lo que está haciendo cada uno?” Y entonces lo que ellos intentaron hacer fue construir una metodología que tuviera un cierto orden y que guiara a otros a construir tu comunidad compasiva cuando empiezas de cero. En España siento, creo que es real, que la primera comunidad compasiva es Sevilla Contigo y luego después, a nivel estatal se empieza en Vic Ciutat Cuidadora, luego en Vivir con Voz Propia en Vitoria, Vitoria Compasiva, y luego poco a poco han ido surgiendo diferentes “champiñones” de entornos compasivos, barrios compasivos, ciudades compasivas, y luego el propio nombre, ha ido cambiando según si la gente se siente cómoda con la terminología de la compasión.

¿Puedes explicar la relación de la iniciativa Getxo Zurekin (Getxo contigo) con la New Health Foundation y su metodología?

Naomi: Pues nosotros cuando empezamos con New Health Foundation fue porque Maider, mi compañera y la hermana de Itziar, trabajó con New Health Foundation. Al principio cuando empezamos nosotros trabajamos con la metodología de New Health Foundation, de hecho Getxo Zurekin quiere decir Getxo Contigo, o Getxo All With You. New Health Foundation tiene mucha literatura en su metodología All With You. Entonces, nosotros empezamos a trabajar con New Health Foundation el primer año, que nos vino muy bien porque nos dio bastante metodología, bastante contexto sobre cómo empezar un proyecto nuevo. Y a la vez empezamos a trabajar con una universidad, un centro de investigación de la Universidad del País Vasco que trabaja más con la mirada desde la etnografía. Entonces, ¿qué ocurrió? Que el primer año estuvimos muy bien con New Health y llevamos mucho en nuestro ADN, la filosofía y la metodología de New Health. Pero claro, cuando empezamos a mirar el contexto donde estamos y la cultura donde estamos, pues nos dimos cuenta que ya no podíamos seguir con esa metodología, porque el segundo año de la metodología de New Health aquí no tenía sentido. Es una metodología más rígida, por decirlo así, que está muy bien para aquel momento, y es cierto que también han cambiado mucho la forma en que trabajan. Pero en aquel momento, estamos hablando de 2016-2017, pues es cuando el segundo año quisimos enfocarnos más desde la escucha, de plataforma de escucha, de co-crear, de contrastar. Nosotros teníamos que ir a otro ritmo, un ritmo un poco distinto. Entonces sí, tenemos una relación con New Health Foundation, porque de hecho está en todo lo que hacemos, porque para nosotros ellos han sido nuestros maestros, pero luego ha sido como muy vinculado a contextualizar el proceso en Euskadi, y a Getxo, y a 80.000 habitantes y a cada barrio porque cada uno es un mundo. De hecho, la investigación etnográfica nos ha ayudado mucho.

¿Quiénes construyen una comunidad compasiva?

Naomi: La construye la propia comunidad. Fue una lección en la que aprendimos mucho. Yo soy enfermera y llevo 30 años trabajando; yo pensaba que sabía lo que la comunidad necesitaba sin preguntarle a la comunidad. Pensaba que veía las mismas necesidades en Guatemala, en Londres, en Barakaldo, en mi casa, en Irlanda. No estaba viendo carencias demasiado diferentes, pero cómo afrontamos esas carencias era lo que más nos preocupaba. Entonces, cuando empezamos, yo decía “yo enfermera, yo sé,...vamos, hacemos y vamos con esta metodología”, y luego hablando con unas personas que realmente tienen una mirada más sistémica, decían “mira, si empezáis así los primeros seis meses no vais a haber logrado nada y os van a decir, además”: hablan de comunidades compasivas, en español, en Euskadi,

hablando de una fundación, que es la Fundación Doble Sonrisa (que no es un nombre vasco propio), una irlandesa andando por ahí, que no habla euskera”, pues...

Itziar: Y las dos vitorianas que vienen aquí a Getxo a decirnos cómo hacer las cosas, era ... ,

Naomi: Entonces decían: “tenéis que salir, olvídate de lo que sabéis, salid y empezad a hablar con la comunidad”. Y así empezamos. Entonces ¿quién hace la comunidad compasiva? La comunidad. Es una pasada.

¿Qué entendéis por “comunidad”?

Naomi: Nosotros cuando decimos comunidad hablamos de todo el sistema a todos los niveles, no solo la gente que está en la calle. Todo incluye la institución, ambulatorio, tiendas, funerarias, cementerio. Todo ello es lo que construye la comunidad compasiva. Y siete años más tarde yo diría que tenemos mucho que hacer. No somos una comunidad compasiva, estamos en construcción. Siempre decimos esto desde la máxima humildad.

¿Qué papel asume la Fundación Doble Sonrisa en la construcción de esta comunidad compasiva?

Naomi: Diría que gracias a la forma en la que piensan la Fundación, pudimos disfrutar de libertad y flexibilidad en nuestro trabajo, porque sin eso tú no puedes conseguir nada. Y yo creo que eso es vital. Y luego confianza absoluta que ellos tienen. Digo ellos porque al final yo soy parte de la Fundación, pero no quita que yo sea una trabajadora de la Fundación, aunque hay una relación muy horizontal. Es una relación de confianza, porque si no no puedes trabajar con la comunidad, no puedes construir comunidad y esos son fundamentales.

Itziar: Yo creo que también aquí ha ayudado el que hecho de cuando empezamos a hacer en Getxo la comunidad compasiva, Getxo Zurekin, teníamos muy claro desde el principio, (Naomi también lo tenía claro) el que la Fundación no venía para instaurar su proyecto, sino que venía más, no sé si decir como “coach” ¿no? Al final lo que buscábamos era ayudar a la comunidad en una transformación, que Getxo Zurekin calara, y que en un momento dado la Fundación desapareciera. Que tuviera su propio grupo, su propio voluntariado, que ellos fueran los que se movieran de una manera autónoma y que la Fundación, en ese momento, se marchara de Getxo y decidiera apoyar otra comunidad compasiva.

¿Qué pasos son necesarios para dar de alta una comunidad compasiva?

Naomi: En nuestro caso, nosotros empezamos con esta escucha, sensibilización, porque sobre la muerte hay que hablar. Una cosa muy sencilla es empezar a organizar charlas, cafés, todos los meses, en torno a lo que escuchamos. Lo primero era conectar con la población diciendo “ostras, han organizado una charla de sexualidad, de intimidad, de cuidados”, o hablamos del suicidio, que nunca se había hablado de esas cosas.

Entonces la propia gente se acercaba a las charlas y decía “mira, esta chavala ha hablado conmigo, incluso me ha escuchado e incluso está haciendo algo”. Entonces nosotros empezamos un poco así, empezamos

a recoger gente que quería más información, porque claro estábamos solos, no había conexión con la comunidad al principio.

A su vez, empezamos el mapeo sistémico: ¿qué es lo que está pasando? ¿qué existe? ¿quién está? ¿qué estáis haciendo? ¿qué estamos haciendo? ¿qué queremos hacer? ¿Cómo podemos encontrar la sintonía de poder trabajar de forma conjunta? Íbamos creando relaciones, tanto institucionales, asociativas, de ciudadanía, y luego empezamos a ver qué es lo que hace falta. Creamos, con esa escucha, los perfiles, contrastamos con la comunidad diciendo: “oye, estamos escuchando esto, ¿estáis de acuerdo? ¿no estáis de acuerdo? ¿nos falta alguien? ¿con quién no estamos hablando?”

Me acuerdo que al principio, en 2018, alguien nos dijo “no estáis hablando con las cuidadoras migradas, y no estáis hablando con personas supervivientes que han perdido a alguien por suicidio”. Entonces, era como “¡plop!” vale, pues ahora tenemos que ir ahí, ¿no?

Entonces empezamos a conectar con la comunidad de esta forma, luego la gente iba empezando a venir a las cosas que nosotros organizamos. Y luego, cuando la gente se acercaba aquí... Yo al principio estaba en organizar charlas y hacer la plataforma de escucha realmente, y luego hubo un momento que alguien dijo: “necesitamos un coordinador de gremios, del mismo modo que cuando tienes una obra y necesitas que alguien coordine al fontanero, al carpintero, pues en los cuidados necesitamos esta figura”. Cogimos esta idea, la llevamos a comunidad, co-creamos en comunidad, esta figura que euskera la llamamos lokarriak, que en castellano es conector comunitario (que ahora aquí en España se está hablando muchísimo de esta figura ahora mismo, con un proyecto del Ministerio), pero nosotros en 2018-19, cuando nadie estaba hablando de esta figura, nosotros co-creamos esta figura en comunidad. En ese momento la Fundación decide testar esa figura en mi persona y entonces yo me convierto en la figura, lokarriak, conector comunitaria.

En ese momento nosotros no queríamos voluntariado, porque para nosotros era más importante empoderar a nivel asociativo (desde ese mapeo, de esas relaciones que habíamos construido) con herramientas de poder acompañar, poder estar en final de vida. Entonces, cuando nos llega una familia le podíamos poner en contacto con el tejido existente: pues “contacte con Cruz Roja, contacte con Cáritas, contacte con la Asociación Española contra el Cáncer”, porque tienen formación, son expertas en acompañamiento, en final de vida, en cuidados paliativos, en dependencia... Todo el rato nuestra intención es crear red, crear sinergias y estar unidos.

¿Qué ocurrió después de COVID? Pues después de COVID, nos empezamos a dar cuenta de que había ciertos espacios que nadie estaba haciendo, entonces en este caso lo que hacíamos era volver a la comunidad, volver a todo el tejido asociativo, y decir: nosotros lo que creemos es que hay que crear más espacios, porque no solo lo que tenemos y lo que tenéis es suficiente. Faltan espacios de, por ejemplo, ... Una cosa que hay que decir es que todo está inventado; la rueda está inventada, nosotros no hemos creado nada nuevo, lo que pasa es que hemos visto buenas cosas que se están haciendo en otros lugares y las hemos traído aquí. Hemos apostado por co-crear esto para que tenga sentido para este barrio. Ahí empezamos con la actividad “Cafés en compañía” los lunes a la mañana, empezamos con un proyecto de duelo de ayuda mutua, empezamos con un proyecto de prevención comunitaria del suicidio. Claro, todo esto es imposible, y ahí es cuando ya decimos pues sí, necesitamos voluntariado.

Has mencionado el voluntariado dentro de la comunidad compasiva, ¿cómo surge este grupo de personas voluntarias?

Naomi: Entonces, ¿cómo nos conectamos con los voluntarios? Pues realmente ha sido tan bonito, como dice Itzi, como tan natural. La gente ha ido acercándose y a querer ser parte de esto. A veces preguntan “¿cómo puedo ayudar?” -No sé, ¿cómo tú te ves?” Entonces es ir enseñándole el abanico de cosas, y preguntarles: “¿tú dónde te quieres ver? ¿dónde te ves aquí?”

Cada persona que conecta encuentra su lugar. Y además no les llamamos voluntarios, los llamamos “conectores comunitarios de redes”. Nosotros ahora mismo no tenemos muchísimos, porque tampoco tenemos la capacidad de sostén, oscilamos alrededor de 20 voluntarios. Todos los voluntarios tienen alguna cosa como muy concreta.

También trabajamos mucho un concepto que nos viene de Somerset, de Frome, de una comunidad compasiva en Frome, de Julian Able. Ahí ellos tienen la figura de “Health Connector”, que sería como yo lokarriak, conector comunitario, y luego ellos tienen lo que ellos llaman los conectores comunitarios, que son voluntarios. Entonces en nuestra manera de interconexión estamos, lokarriak, que es mi figura, la más profesionalizada, luego tenemos las conectoras comunitarias, que son los voluntarios, que son personas que están muy vinculados a este espacio y al barrio. Y luego tenemos la tercera, que estamos todos ya muy interconectados, que se llaman tejedores de redes. Son cualquier persona de la comunidad que haga una formación muy breve de manera que puedan decir “yo me he puesto otras gafas, mi mirada ha cambiado y yo estoy disponible para mi vecino/a”. Y además es muy bonito porque los encuentras en la calle, que han pasado por el curso y han hecho, y te dicen “oye, Naomi, yo no te veo mucho, pero no te preocupes porque estoy tejiendo muchísimo, muchísimo”.

¿Por qué hablar de “compasión”? ¿En qué se diferencia la compasión de la empatía o de la solidaridad?

Naomi: Aquí en España hay diferentes nombres, se habla de “comunidad cuidadora”, “ciudad cuidadora”. Para nosotros era muy importante la palabra “compasión” porque la compasión es como el todo. Evidentemente la empatía es maravillosa, se ha hablado de relaciones empáticas, de la empatía en el trabajo, en las relaciones de ayuda. Pero claro, la compasión va siempre un paso más, ¿no? Es como dice Enric Benito, la compasión es la empatía en acción. Yo creo que en inglés se entiende súper bien. En castellano es complejo, porque la gente en castellano lo liga mucho con la Iglesia, la lástima, la pena, ¿no? Para nosotros, con todas las barreras que tenemos, decidimos que íbamos a poner otra, que no íbamos a cambiar el nombre. Sí es verdad que llevamos Getxo Zurekin, Getxo contigo, comunidad compasiva. Y en todas las charlas, en todo lo que trabajamos, siempre mencionamos que somos una comunidad compasiva y explicamos lo que quiere decir compasión, para que poco a poco en la comunidad se empiece a entender “ah, vale, la compasión es otra cosa. No es lo que pensábamos que era”. Y para nosotros es súper importante esa parte de cambiar la narrativa de cómo la gente se acerca a la palabra de la compasión.

¿Cuál diríais que es el mayor enemigo de la compasión en sociedades capitalistas desarrolladas?

Itziar: Yo creo que estamos en un momento en el que el individualismo cada vez prima más. Cuando estábamos en el COVID todos decían: “Vamos a salir fortalecidos,

más fuertes como comunidad, apoyándonos más". Y luego te das cuenta, cuatro años después, que no sé si es lo contrario, ¿no? Donde al final cada vez vivo más yo conmigo mismo. Nosotros cuando estábamos pensando, por ejemplo, en el nombre de la Fundación, uno de los nombres que teníamos de la Fundación era "La escalera de María Teresa". Porque la escalera antes era un punto de unión entre las personas. Era muy importante esa vida en el portal. Tú hablabas con la del tercero, la del quinto te cuidaba de los niños, tú la vigilabas... Esas comunicaciones sustentaban unas relaciones súper importantes y a una comunidad, que es [a] lo que intentamos ahora volver, entre comillas. Vale, no podemos volver a eso, pero ahora no sé quién es el que vive a mi lado, no conozco a mi vecino. Es igual, no tienes que conocerlo. Pero ¿por qué no le conoces? Darle esa vuelta. Ahí es donde queríamos ir trabajando todos.

Naomi: Sí, yo creo que hay una cosa que se habla muy poco y últimamente le estoy dando muchas vueltas a esto porque creo que hay un tema de miedo terrible. Yo creo que hablamos de individualismo, pero creo que en el fondo hay algo ahí muy potente que es que todos tenemos, estamos viviendo un mundo lleno de miedo.

¿Por qué pensáis que la muerte y el envejecer son un tabú social?

Itziar: Porque me da miedo morir. Al final es eso. Algo que antes era muy natural en los pueblos, alguien fallece, los niños iban, estaban, lo veían, se despedían. Hemos querido, no con mala intención, proteger, muchas veces. Quiero proteger a mi hijo, que no sufra, quiero cuidarle. Y entonces, desde la mejor de las intenciones, porque por supuesto partimos de que todo el mundo queremos siempre lo mejor para los que están a nuestro alrededor, y para las próximas generaciones, hemos ido creando nosotros solos ese tabú y ese miedo adicional. Porque la muerte es algo que nos va a pasar a todos. La única enfermedad que va a afectar al 100% de nuestra población, y en vez de vivir con ella y aprender y tener herramientas para afrontarla, hemos creído que era más fácil si él no lo ve. ¿Qué es lo que ocurre? Pues no le doy herramientas. La muerte ya no ocurre en las casas, en muchos de los casos, ocurre en los hospitales. Los médicos, muchas veces, no saben dejar morir. No dejar morir, no saben que los pacientes a veces se mueren. Siempre hay que salvarlos. No siempre. Ojalá. Pues al final igual lo que esta persona necesita es morir bien, despedirse, que le acompañen. Para ellos eso de que se les muera un paciente es un fracaso. Pues al final yo creo que todos, como sociedad, hemos querido hacerlo mejor, pues igual hemos metido la pata, ¿no? Igual hay cosas que tenemos que ir hacia atrás en el tiempo.

Naomi: Sí, y yo creo que esos tabúes, (porque últimamente estoy haciendo bastante reflexión en ese tema). [...] Con todo lo que está pasando en el mundo, tengo la sensación de que hay tanto miedo a la vida, ¿no? Entonces los que estamos muy ligados a la muerte intentamos ver esta vida con otra mirada (voy a estar hoy, no sé si voy a estar mañana, lo que tengo hoy voy a estar, entonces la vida no me da miedo, porque no sé si voy a estar mañana y hago lo que puedo). Pero yo creo que en esta mirada más individualista es como que hay tanta gente que tiene miedo real a la vida porque hay tanto que nos está pasando. Hay mucha precariedad, hay mucho miedo. Lo que está pasando en Palestina, lo que está pasando en Rusia, todo lo que está pasando, ¡Dios mío! Este mundo que cada vez es más pequeño, que lo vemos, que está allí, cuando está igual de lejos que cuando yo tenía 14 años, pero con toda la globalización, con toda la comunicación. Bastante tengo con la vida, para que yo empiece a pensar en que un día me puedo morir, entonces tengo que dar la mejor versión de mí misma hoy, porque esa es mi realidad. Pero nadie quiere hablar de eso porque bastante tienen. Pero es curioso, porque cuando luego abres los espacios para

que la gente venga, la gente viene, están agradecidas, quieren estar, quieren hablar de las cosas, de que normalmente no hablan porque se ponen los blinkers y ya está.

Desde vuestra perspectiva, ¿qué implica una “muerte digna”?

Naomi: Yo creo que como nosotros trabajamos con la construcción de la comunidad, lo que la comunidad siente, lo que para ellos es una buena muerte, creo que nosotros vamos muy a la persona y su entorno. Entonces para nosotros la muerte digna para una persona es lo que para esta persona se siente que es una muerte digna, que su entorno siente que es una muerte digna para esta persona. Creo que es muy complejo, porque últimamente también la muerte está de moda también. Se habla mucho de la buena muerte, he visto mucha gente morir y no todo el mundo muere como se quiere decir en los libros. Hay mucha gente que muere con muchísimo sufrimiento, y hay mucha gente que muere en paz. Para nosotros yo creo que es lo que cada uno [quiera] que quiere ser. Y es muy importante esto porque creo que cuando estudiamos nos dan un ideal y luego nosotros trabajamos queriendo llevar este ideal y causa mucha frustración. Incluso que lo más importante en la relación es el vínculo, pero yo como profesional, o persona, o vecino, o amiga, entro en la vida de alguien pensando en mi muerte digna, y no es el mismo concepto para el otro, pues se destruye en vez de construir.

Itziar: Eso es. Creo que fue en nuestra primera sesión de presentación que hablamos sobre qué es la buena muerte. Uno de ellos decía: “Mi madre decía la muerte sin dolor”. Pero “¿qué es para ti ese dolor?” Hablas de un dolor físico, de un dolor emocional tuyo, de los que dejas, de los que se han ido... En el comprender cada uno qué es para cada uno de nosotros lo importante es donde podemos buscar esa buena muerte, pero tú no puedes buscarla si previamente no lo has pensado, no has hecho una reflexión, y esa reflexión no la has compartido, que también es muy importante. Al final es yo me voy y los que se quedan mañana saben qué quería, donde quería que me enterraran, quería que me incineraran, a quien quería dejar mis bienes. Vale, es el testamento, eso está hecho. Pero hay otros detalles, por ejemplo, si yo no quería un funeral triste y quería una fiesta, etc.

Para llegar a ese punto has tenido que hacer esa reflexión previa, y has tenido que tener un espacio donde poder hablarlo. Hoy muchas veces lo que vemos es que no existen esos espacios. Lo que promovemos al final es darle a las personas ese espacio de seguridad en el que pueden hablar de esas cosas, de esas inquietudes y que tomándote un café con tus padres puedas hablar con normalidad. En nuestra casa la comida ya es como “bueno, ya podéis dejar de hablar de morir”. Tienes que provocar el que haya esos espacios. Eso también viene desde la sensibilización, formación, educación.

Es importante añadir que no todas las personas disponemos de las mismas condiciones materiales y de posibilidad y por este motivo no todas morimos del mismo modo, ¿cómo se enfrenta esta comunidad compasiva a esta diferencia?

Naomi: El tema de recursos todavía está bastante bien. En la Fundación, lo que intentamos hacer es, cuando nosotros entramos en un domicilio conectamos a las familias con los recursos que existen, que muchas veces no sabían que existían.

Para nosotros lo más importante es conectar todo el rato, ponerles en contacto con las personas, que los recursos se muevan, para garantizar que las personas

tengan el máximo de los recursos disponibles. Luego, a través del voluntariado se va intentando cubrir también momentos de acompañamiento (porque igual una familia que está agotada necesita un poco de respiro y se les da). Y también intentar conectar con asociaciones que, por ejemplo, ayudan a personas que están muriendo cuando hay una desigualdad absoluta, o a los más desfavorecidos, que son las personas sin hogar, o personas que no quieren morir en un hospital y acaban en la organización X para poder morir; pues intentar colaborar con esas asociaciones porque ellos no son expertos en final de vida y para que sepan de todos los recursos que existen. Nuestro trabajo es intentar todo el rato conectar, pero también desde la dignidad. Es decir, cómo podemos acompañar al que la acompaña para conectar con su biografía, conectar con todo lo que es su narrativa de vida. Con todo lo que sabemos de esta persona, cómo podemos asegurarnos que su final de vida esté en coherencia con lo que es esta persona. Eso es fundamental.

¿Qué opinión os merece el hecho de que en España se haya aprobado una Ley de eutanasia y que no haya una Ley de cuidados paliativos?

Naomi: Nosotros no somos expertos en eso, para empezar. Pero lo que yo siento es que en este país tenemos una ley desde 2021 de eutanasia, que es la ley que permite a personas que están en situación de enfermedad avanzada, final de vida, poder pedir que ya no pueden más y que sus vidas deben de terminar. Pero es una ley muy estricta por la que tienes que tener ciertas características.

El problema que tenemos en este país es que no tenemos una ley de cuidados paliativos. Si no tenemos una ley de cuidados paliativos, las personas no tienen una opción. Es como decía el presidente de Secpal [Sociedad Española de Cuidados Paliativos], Rafa Mota, en una conferencia: "yo no estoy en contra de la ley de eutanasia, pero sí estoy en contra de que la gente no tenga donde elegir". Para nosotros es muy importante, cada vez, que las Comunidades insistan en sus propias autonomías y que trabajemos para una Ley de Cuidados Paliativos, porque no tiene sentido que haya una ley de eutanasia y que no haya una ley de cuidados paliativos. Tenían que haber hecho una ley de cuidados paliativos y luego ya pueden hacer la ley de eutanasia, o lo que quieran. Pero el problema es que la gente no tiene donde elegir, y luego depende de tu código postal cómo mueres. Y eso es en todo el Estado. Y eso es aquí en el País Vasco también. Depende qué médico te toca, si entienden que el final de vida y cuidados paliativos son los últimos tres días, o son desde el día en que me diagnostican una enfermedad avanzada. Todavía a día de hoy hay muchísima diferencia en eso. No sé si he respondido la pregunta, pero no hay un derecho social. Y luego también los recursos. Claro, hay recursos, pero claro, depende.

Desde la experiencia de esta comunidad compasiva, ¿a qué situaciones de vulnerabilidad se enfrentan las personas mayores?

Itziar: Hay un porcentaje muy grande de la población que ya está en edades más avanzadas. Muchos viven solos. Muchos viven solos sin estarlo. Quiero decir, cuando tú tienes hijos y tienes familia, parece que a veces no tienes derecho a decir que estás solo. Es una soledad todavía mucho más avanzada, o sea, mucho más tremenda porque no puedes verbalizarla. No te ves en el derecho de poder decir que estás en soledad. Muchas veces la gente llega físicamente muy bien, cada vez mentalmente mejor, con mucho para aportar, pero a veces yo creo que no encuentran el cómo, dónde ni con quién. Todo lo que tengo, todo lo que puedo aportar, no sé a dónde, cómo y cuándo ir. De hecho, Naomi te puede contar de

nuestros grupos de acompañamiento mutuo, como realmente la gente encuentra, a esas edades, amigos, relaciones realmente significativas, que parece que muchas veces están abocadas a ser solamente cuando eres joven cuando puedes hacer amigos. Y no, puedes hacer amigos realmente significativos con 60,70, con los que hacer un montón de cosas que no te tienes que quedar en casa encerrado.

Naomi: Sí, yo creo que hay una cosa muy ligada al cambio poblacional. La gente joven que está como muy activa y de repente parece que es como decir que el envejecimiento también tiene que ser activo. Todo el rato, aquí en el Estado, es “envejecimiento activo”, “envejecimiento saludable” y no sé qué... Es algo que nosotros desde el principio, y no solo desde la escucha (muchas gracias a la plataforma que tenemos) vemos reacciones del tipo: “¿y si no tengo la capacidad de estar activa? Porque esa información a mí me ha llegado cuando yo ya tengo 80 años, cuando en mi educación, en mi prevención, en la salud, no existía ejercicio físico”, por ejemplo.

Luego se ha puesto mucho énfasis en el comportamiento y las actividades; el mensaje es que tienes que ser activo, tienes que tener ciertos comportamientos para que tú tengas relaciones saludables. Pero en realidad toda la investigación sugiere que si yo no tengo vínculos y relaciones, esto es mucho más peligroso para mi salud que si yo fumo un paquete de cigarros o si como hamburguesas (pensando en todo el tema social de las desigualdades en envejecimiento).

Entonces lo que nosotros hemos visto, y eso fue gracias a la forma de trabajar a través de la investigación etnográfica, es que la gente decía “es que claro, en este municipio (o en el País Vasco en general, creo) hay muchas actividades, hay muchísimas actividades para las personas mayores, muchísimas”. Pero decían: “salimos del taller de yoga y nos vamos para casa, no tenemos vínculos y me siento muy sola”. Descubrimos todo eso en esos años de construcción, porque nosotros no teníamos tan identificada la soledad (que se habla mucho de soledad no deseada) hasta que empezamos a trabajar mucho con cuidadoras, con personas con muchos años cuidando personas en dependencia, personas dependientes. Lo que nos dimos cuenta era que hay una soledad no deseada tan vinculada a todo el tema de cuidados, [que] dijimos ¿con eso que vamos a hacer? Lo que decía Itziar decidimos: no vamos a hacer actividades, pero vamos a crear el café en compañía a ver qué pasa.

¿Qué tipo de espacio es el “café en compañía”?

Naomi: El “Café en compañía” ocurre los lunes a la mañana, y es los lunes a la mañana porque el fin de semana suele ser bastante difícil para las personas que están solas con esa soledad que explicaba Itzi. El café en compañía ha sido como el tronco del árbol, y de este tronco han salido un montón de ramitas, donde ellos han visto que a partir de una cierta edad es posible volver a tener vínculos significativos con otros. Y es más, hay personas que tienen sus primeros vínculos significativos, relacionales, importantes a través de estos espacios, de esos entornos.

Entonces, yo creo que hay una parte sobre el envejecimiento en la que hay que empezar a cambiar un poco el lenguaje. Salgamos de “actividades y comportamientos” y vayamos a las relaciones, los entornos, porque si no, por mucha actividad que haga, pues si vuelvo a mi casa y estoy hablando con la pared no arreglo nada.

Por ejemplo, tenemos personas que vienen y que tienen una relación muy negativa con sus parejas, pero que están en una cierta edad en que nunca van a tomar el

paso de separarse y no tenían vínculos. Lo que trabajamos nosotros sobre todo ha sido por soledad no deseada, vinculada a viudedad, a cuidados. Muchas de las personas que vienen te dicen: el fin de semana es muy difícil, y tú les preguntas “¿qué necesitas?” Es un poco lo que la Fundación dice desde el principio: “¿qué necesitas?” Y “¿qué podemos hacer por ti?”. Y entonces te dicen: “necesitamos un lugar”. Y decimos, “aquí tienes las llaves”. Se trata de trabajar desde esa flexibilidad, desde ese escuchar sobre todo, y desde el saber que no hay expertos, porque el problema del envejecimiento también es un negocio. Hay mucha gente y consultorías creando negocio y dependencia. Desde nuestra mirada se trata de decir, “¿cómo podemos acompañaros a autogestionar vuestra necesidad y vuestras relaciones?” De hecho, hoy a la mañana dos coches han ido a comer por ahí, entonces es como muy bonito.

Itziar: Para mí lo importante es esa frase de “y ahora tengo amigas, y amigas que se preocupan por mí y me llaman”. Solamente ese testimonio a mí me vale todo lo que se ha trabajado, todo lo que se ha puesto en el asador. Es que eso es lo que busco: que ella realmente no se sienta sola.

El edadismo contemporáneo suele manifestarse en procesos de invisibilización e infantilización de la persona mayor. Ocurre además que cuando una persona jubilada cesa su actividad profesional deja de percibirse como “útil”, socialmente hablando. ¿Se combate esta situación en esta comunidad compasiva? ¿Se habilitan mecanismos para que estas personas puedan contribuir al retorno social?

Naomi: Pues mira, ¿sabes que es muy bonito en este tema? Yo soy enfermera y soy muy experta en nada. Entonces, es verdad que nosotros, yo sobre todo, aprendo todos los días de ellos. Y cuando nosotros empezamos con el tema del voluntariado teníamos muchas dudas porque no sabíamos si era éticamente correcto que otra asociación llegue con otro voluntariado. Pero luego, cuando empezamos a ver lo que estábamos construyendo porque nadie lo estaba haciendo, vimos que sí necesitábamos un cierto perfil un poco más especialista. Y nosotros tenemos un conector comunitario, que es voluntario (explico los dos para que la gente entienda que no es una figura profesionalizada), y él me ha hecho entender como poder hacer esto bien, lo que acabas de preguntar. Él siempre dice “yo trabajo con la Fundación, me paga el Estado el uno del mes”. A mí me costaba mucho eso porque trabaja mucho con nosotros, mucho, y yo me sentía muy culpable, y él me decía “puedes dejar de sentirte culpable, tengo 67 años, yo quiero seguir vinculado y yo no siento que soy voluntario. Sé que soy porque sé que hay un acuerdo, pero yo siento que sigo trabajando, y el día 1 del mes me paga el Estado, y además tú ayudas que el Estado me pague”. Hemos hablado mucho de este concepto aquí, porque si todo el mundo lo viéramos desde ahí, todos, cuando nos jubilemos o cuando dejemos de trabajar en nuestra actividad, volveríamos desde ahí. Porque no es desde el concepto del voluntario, del voluntarismo, desde el “qué bueno soy”. Aunque yo sé que la Ley de voluntariado no quiere que esa sea la mirada, por eso es realmente que hay mucho como choque ahí, ¿no? Ahora cuando los voluntarios vienen, todos hablamos desde ese lenguaje.

¿Apoyáis también a las cuidadoras domiciliarias?

Naomi: La demografía está cambiando un montón. Entonces, ¿qué nos ocurre aquí en este municipio? Getxo es de los municipios que tiene el porcentaje de cuidadoras informales en domicilio, casi uno de los porcentajes más altos de todo el Estado. ¿Qué ocurre con toda esa población? Pues ocurre que están envejeciendo y en su envejecimiento, esta población carece de mucha red y carece de muchos recursos.

Entonces, para nosotros es súper importante, en todo lo que hacemos, conectar con estos grupos, que tienen mucho más riesgo de exclusión para asegurar que puedan encontrarse en todo lo que hacemos. Y como todo lo que hacemos, los espacios son gratuitos, que no supone que necesites dinero para poder estar es una parte súper importante en este envejecimiento, en este municipio, en concreto.

¿Trabajáis en red con servicios sociales, ambulatorios y centros sanitarios?

Naomi: Llevamos trabajando desde 2017 y nos ha costado que los centros de salud, el ambulatorio o el hospital de referencia entiendan lo que queremos hacer y que puede tener un valor. Pero sí tenemos que decir que desde 2021-2022 hemos tenido mucha suerte. En las comunidades compasivas todo el rato estamos hablando de vínculos y relaciones, esto es lo mismo, es no frustrarte en el camino, decir que las cosas van a salir y que tú sigues adelante para que salgan.

Entonces, aquí en este municipio tenemos tres ambulatorios, dos ambulatorios han conectado absolutamente con el proyecto y los dos ambulatorios confían en nosotros. Si nos derivan personas lo hacen por dos razones. Primero por una barrera burocrática que hay, porque Servicios Sociales ahora están a nivel estatal muy saturados. Servicios sociales se están convirtiendo en un lugar donde organizar recursos, entonces el tiempo de espera es cada vez más alto. Entonces nosotros hemos sido como la respuesta rápida, esa bisagra en la comunidad, somos fácil acceso, somos respuesta rápida y con la confianza que vamos a conectar con servicios sociales, con los asociativos, que no vamos a coger para nosotros. Eso, con todos los problemas complejos que hay, si no miramos de forma sistémica para dar respuestas a esos problemas, pues nos podemos olvidar de solucionarlos. Digo que hemos tenido mucha suerte con los dos ambulatorios; al tercero le cuesta colaborar; creo que no acaban de entender y creo que con el peso del día a día no se están dando cuenta que utilizando estas comunidades compasivas pueden bajar sus niveles de estrés en consulta.

También está la hospitalización a domicilio, que es un servicio que va a los domicilios desde el hospital para problemas más complejos a nivel sanitario. Ellos también cuentan con nosotros. Es más, lo que nos pasa es que no tenemos los recursos para hacerlo porque sí estamos sobrevalorando el cambio más significativo en la evaluación evolutiva desde donde empezamos a donde estamos ahora, estamos terminando esto, y hay una parte que es que los propios médicos dicen que sería muy interesante poder hacer un análisis de cuánto las personas ya no vuelven a consulta, cuántos menos antidepresivos están tomando desde que han conectado con la comunidad compasiva. Entonces, sí, la institución médica más local sí conecta con el recurso y además diría que Osakidetza, que es el Sistema Autonómico de Salud, cada vez nos tiene más en cuenta.

Itziar: Pero yo creo que la clave para responder a esta pregunta también está en el tiempo. El haber podido estar tranquilas, en cuanto a que no teníamos un deadline que teníamos que cumplir en dos años, el llegar a X número de pacientes atendidos derivados del centro, nos ha permitido el que todo esto haya podido fluir de una manera natural. Nos llamaban buenistas cuando empezábamos, pero no entendían que era un servicio gratuito, que queríamos acompañar, que queríamos mejorar, que de verdad no buscamos algo más. Entonces, para eso a veces hace falta tiempo. Muchas veces es cierto que también a veces es como que “es mi paciente” “Y si te lo doy ya no va a serlo”. Desde la Comunidad Compasiva decimos que no, que no es “tu” paciente y que yo no quiero tu paciente; yo lo que quiero

es ayudarte y ayudarle a él o a ella, sobre todo. Entonces, el caminar se demuestra andando. Y esto es cierto que al final, el mirar hacia atrás y el ver todo el tiempo que ha pasado y todo lo que hemos hecho, da una tranquilidad para que esos centros vean que somos serios, sabemos de lo que hablamos y lo que hacemos, y que trabajamos conjuntamente, ¿no? Ahí el tiempo me parece la clave.

¿Compartís con escuelas y universidades un trabajo de educación y sensibilización social sobre el envejecimiento y la muerte dignos?

Itziar: Menos de lo que nos gustaría. Es cierto que sí, que desde el principio fue como uno de los pilares en los que queríamos. Pero es cierto que es algo en lo que nos ha costado más entrar. Igual también porque al final el día a día también nos lleva a dedicar muchos recursos a otras cosas.

Naomi: Cuando intentamos contactar con escuelas, sobre todo, era una respuesta de “es que no tenemos tiempo”. El currículum aquí a nivel estatal, y en Euskadi, en el País Vasco, es un currículum muy, diría, teórico. Hay muy poca parte de creatividad. Yo soy de Irlanda y allí el teatro es parte del currículum, el arte es parte del currículum, soy madre también. El sistema es muy matemáticas, muy aula, ¿no? Habría que darle una vuelta.

Siempre digo lo mismo. Hay muy pocos espacios para esto. Sí tuvimos una experiencia muy bonita con un colegio de aquí porque nosotros también no estamos de acuerdo en que nosotros tenemos que entrar realmente a hablar con los chavales, porque creemos que los chavales tienen sus referentes y no somos una consultoría que de repente entramos y nosotros sabemos.

Lo que sentimos es que donde hay que trabajar más es con los claustros, con los profesores. Los profesores te dicen “vale, ¿con esto qué protocolo se puede construir?” Porque en los colegios hay muy pocos donde haya protocolos de cómo trabajar con niños o familias que están pasando una situación difícil de enfermedad avanzada, cuidados paliativos, duelos,... o se muere un profesor. Es que entras en los colegios y preguntas y no existen protocolos. En muy pocos existen protocolos. Y luego lo que nos dimos cuenta era que, volvemos a la conversación, en esos dos días había muchos profesores que no tenían ni idea de que compañeros suyos estaban pasándolo fatal, que tenían unos duelos brutales, y que si hubiera una cosa que pasara en este aula con un niño, esta profesora iba a ser incapaz de poder trabajarla con esta familia, porque no tenían los suyos propios resueltos, pero nadie sabía.

Entonces ¿cómo vamos a arropar a una profesora, si ni siquiera esas conversaciones las estamos teniendo con otros profesores? Creemos que primero hay que fomentar las propias conversaciones en los claustros, luego en las AMPAS (Asociaciones de padres y madres) queremos trabajar también con los padres y las madres, y que luego si en algún momento hace falta entrar en algo con los chavales, pues sí, pero nosotros no somos sus referentes ni debemos de serlo. Es más bien cómo crear esos entornos compasivos con todo este sistema que funciona dentro del colegio porque el colegio en sí es un sistema. Y luego la universidad, pues volvemos un poco a lo mismo. Y SECPAL te habrá dicho lo mismo. Se habla muy poco de muerte, se habla muy poco de las comunidades compasivas, se habla muy poco de compasión, se habla muy poco en las carreras. Entonces, cuando salen los chavales, pues están como están. Hay mucho que hacer. Mucho, mucho.

¿Hacéis actividades destinadas a futuros profesionales del ámbito médico o de cuidados paliativos?

Itziar: Cosas sencillas. Hace unos años yo creo que fue de las primeras experiencias que tuvimos en educación. Es una FP, la formación profesional, eran técnicos de residencias, yo creo. Nos decían, “claro, muchos de estos chicos, el día de mañana salen a hacer sus prácticas y muchos van a residencias de paliativos”. Claro, llega, se les muere alguien, y ellos nunca han sufrido una pérdida. Claro, al final no tienen ningún tipo de herramienta. Sabrán ponerle una vía, limpiarle, cambiarle, movilizarle, pero no saben qué hacer con la persona, con la familia. Y ahí es cierto que, por ejemplo, con ellos sí que desde hace varios años nosotros, y ahora otra asociación de Vitoria, trabaja aunque sea una vez al año y hacen un café, alguna charla, porque al final no tienen sino otra manera donde hablar sobre la muerte. Y es algo a lo que se van a enfrentar ya por la formación profesional en la que están metidos. Son niños de 19 años que se encuentran de repente al día siguiente en sus prácticas y no saben qué van a tener. La verdad es que aquel primer café fue muy bonito porque había de diferentes edades, y hablando de quiénes habían hecho testamento, había una cría de 19 años que había hecho y una señora de cuarenta y tantos decía “yo ni lo he pensado y ¡tú ya lo tienes!”. Provocar esos espacios para darle algo de herramienta para ellos poder enfrentarse el día después en su trabajo.

¿Podéis contarnos qué os anima personalmente a seguir trabajando en la transformación social y en el mantenimiento de esta comunidad compasiva?

Itziar: Mis hijos, o sea, el realmente intentar dejarles algo mejor. Sé que suena cliché y todo, pero es cierto. Al final yo lo que veo, de lo que hablamos, de ese miedo que hay en la comunidad a muchas cosas, de caer más en el individualismo. No quiero que vivan eso. Quiero intentar que vivan de otra forma, que tengan otras oportunidades. Pero eso no pasa si me quedo sentada en el sofá esperando a que algo cambie. Si yo no doy ese paso para intentar cambiarlo, nadie lo va a hacer por mí. Entonces porque ellos vean que las cosas se pueden cambiar y por dejarles algo mejor para el día de mañana.

Naomi: Y yo creo que es porque creo que es algo tan sagrado y siento que las personas no mueren bien. No todos. Algunos sí. Creo que hay mucho por hacer. Y creo que yo, cuando me toque, quiero sentir que mi familia, mi marido, van a estar bien (bueno, van a sufrir). Y siento que algo tan importante que le damos tan poca importancia. Por eso. Luego creo que la parte comunitaria. Porque podemos estar en un hospital ... pero la comunidad es difícil. Trabajar la comunidad es muy difícil. Pero confío tanto en la comunidad y creo que si no movemos la comunidad, si no somos activistas en nuestras comunidades, es que vamos a sufrir muchísimo y vamos a ver alrededor nuestro sufrir muchísimo. Entonces creo mucho, mucho, mucho en la comunidad y creo que, estoy convencida, que se pueden hacer un montón de cosas y creo que la muerte es tan sagrada y es vida y se le da muy poca importancia.

Desde la Constelación de los Comunes (CC) estamos trabajando en la producción de un imaginario útil y propositivo que anime a la participación ciudadana en la transformación del sistema hegemónico. ¿Podéis compartiros alguna buena noticia?

Itziar: Que tenemos un espacio cedido por y para la comunidad, que más de 100 personas pasan al mes por este espacio y se sienten acompañadas, y cada día es un poco más fácil para ellos en lugar de un poquito más difícil.

Naomi: Sí, yo creo que es lo que decía Itzi, que en esos espacios, ver la gente vinculada, verse discutiendo, verse cuidándose y sentir que todo lo que se ha hecho (y tenemos mucho que hacer), sirve para algo. Hay una parte también que es decir que aunque vamos generando más cosas, porque la propia energía del proyecto va generando más cosas, más relaciones, más sentimientos, más vínculos, más sensaciones de bienestar, etc., sobre ese tema relacionado con el sufrimiento pues hay veces la sensación de que “ah, igual en esto ya no nos necesitan”.

Hay una cosa, que para la Fundación es muy importante, decir de aquí a tres años, de aquí a cuatro años, ¿cómo nos vemos o dónde estamos nosotros como Fundación en relación a Getxo? Y entonces cada vez es un proyecto más autónomo por un lado. Y yo creo que también es una buena noticia que hay otras Comunidades Compasivas que hacen un trabajo con la comunidad diciendo “no vamos a usar la palabra compasiva porque no nos gusta”.

Nosotros hemos mantenido la comunidad compasiva. La compasión era para nosotros fundamental que existiera en el lenguaje, ¿no? ¿Y qué ha ocurrido ahora? Pues, hace un año y pico, el voluntariado, los conectores comunitarios han creado su propia asociación, y la asociación local se llama Asociación Getxo Biosvera, Comunidad Compasiva. Entonces eso es una buena noticia.





