



El Castillo de la disfagia

David Vijuecas

La ensalada de Loles y la emoción de Tamara .

“Hoy te prometo que ha sido la primera vez en 6 años que he visto que alguien se ha currado algo a saco por disfagia, y es la ensalada para Loles.... Me ha llenado el corazón. Gracias.

Aunque pienso, que los grandes olvidados en muchos sentidos son las personas de D.F

Gente como tu, cambiara el mundo, o al menos lo hará mejor

Yo aunque no esté me gustaría saber.... Y ver que conseguís/ evolucionáis



Yo a loles la quiero mucho y he sentido algo raro, como si fuera de mi familia... así que gracias

Estoy orgullosa de ti y de la gente que te ayuda y te apoya

Te valoramos mucho desde DF. (diversidad funcional)

Esto me llegaba ayer tras muchas horas en cocina, tal vez demasiadas, la solicitud de más apoyo que nunca llega ni parece que llegaran, las horas no reconocidas, los medios que tardan en llegar y tengo la sensación de que me falta algo más para poder apoyar bien a las personas para las que cocino. Siempre hay personas que ven más allá, que hacen su trabajo de manera impecable , se implican , y nos arrastran a intentar mejorar las cosas.

Son las gentes que están en primera línea, las que reciben muchos palos y pocas zanahorias. A todas las que dais luz en la Segunda planta, a mi exilio si pudiera, gracias de corazón.

Sobre el autor

Trabaja en un castillo, es así como llama a la residencia y centro de día, es el malabarista del fuego , el cocinero.

Pasó la pandemia, empezó a interesarse por los usuarios que tenían disfagia, se metió en su piel, investigó, probó y elaboró , intentó adaptar el menú, buscó sabor, color y olor y lo potenció para las personas con disfagia.

Han pasado varios años, intentando hacer magia con el fuego, contando historias a través de platos sencillos, intentando



ofrecerles un aliciente para convertir en un placer el momento de la comida, ofreciendo el amor al trabajo bien hecho, enseñando

apreciar un plato elaborado, a conocer, recordar y transmitir esas sensaciones que daba por ejemplo una simple crema de verdura. Cuidando al máximo presentación, textura, potenciando el olor, prestando atención a la vajilla, y a todo el entorno. El malabarista del fuego recurrió a métodos para que sus mejores críticos gastronómicos metieran la cuchara en algún plato, como aquella vez que se le ocurrió mandarles unas palabras contándoles lo que sentía al hacerlo y la mejor recompensa fue ver el resultado en las miradas y gestos de agradecimiento de los usuarios ; otras veces les decía que intentaran adivinar los ingredientes que ponía en el plato, recurría a ganchos para que probaran y desterraran la negativa.

Alguna vez, dejando de lado algunas tareas anexas a su puesto de cocinero subía en persona a esa planta , rogó que le liberaran unos minutos de su puesto para hablar con las personas de D.F. de la 2 como en muchas instituciones primaba mas el factor económico que las personas.

Pero él no cesaba en su empeño, intentaba de alguna manera contactar con ellos, y ofrecerles lo que sabía. Intentaba descifrar las necesidades, lo hacía: poniendo amor, incluyendo no solo la cocina sino también buscando la mejor manera para conocer a sus usuarios y apoyarlos emocionalmente a través del paladar.

Para él todos los días era el día de la disfagia, y se volcaba en ellos. Se documentaba con lo que leía por redes, a base de pruebas y errores, machacando a la logopeda a cualquier hora, fue escalando, aprendiendo más cosas sobre las diferentes capacidades de cada persona en concreto, llegando a un punto que necesitaba más.

Hubo días malos en los que no llegaba donde quería y en su obsesión de hacerlo bien sufría por fallar a algunas personas, sus puntales que creían en su trabajo y en su pasión le daban asilo, en forma de palabras y a la vereda de sus brazos se refugiaba en ellas, Genma, Maite, Amparo, Nati, su garota Reme.

Hubo veces que pensó en abandonar el lugar, días que estaba hasta arriba de trabajo, sin ayuda, pero siempre tenía a alguien que le reconfortaba. Solo le interesaba el día a día de esos usuarios,

algunos muy jóvenes e inculcarles esas historia que narraba a través del lienzo, en su caso un plato.

Empezó a escribir y documentar de manera gráfica lo que hacía y lo que sentía al elaborar esos platos, con el tiempo conoció sus gustos , y entró en una dinámica que le gustaba, olvidándose de las carencias como la falta de presupuesto, las manos de un ayudante, veía a las chicas y los chicos de DF, esas caras felices , esa satisfacción por como disfrutaban, aceptaba también sus criticas constructivas y agachaba la cabeza para pedir perdón por fallar



alguna vez , mirándolos a los ojos de tú a tú, con humildad , nadie era mas que nadie, el simplemente era el malabarista del fuego.

Aceptó pero no compartió la decisión de no salir de sus sitio, la cocina, que realmente era su cometido, su contrato era cocinar no entraba tener un relación con los usuarios, era eso cuestión de otros compañeros, al ser un idealista pensaba que conocer, hablar , darles algo a los usuarios, les hacia felices. Pero todo lo expuesto, todo lo sentido, no era su cometido , sus pretensiones eran inviables para un simple cocinero que tan solo tenia que hacer comida. El malabarista del fuego se encerró en su cocina, y se volcó en perfeccionar su trabajo, intentando que cada plato que salía de sus manos fuera impecable, único y especial.

El feedback venia de sus cuidadoras o mensajes con ellos. Intentaba no crear problemas porque salir de la linea marcada estaba mal visto. No le importó , le dolió no poder tener esa relación que quería con ellos para que le dijeran como habían comido, que querían , que falló...eso se quedaba por el camino,

La cocina ganó y perdieron las personas. Se perdió un modelo único, donde las personas quedaron un poco relegadas , alejadas de un diálogo con aquel tipo que trabajaba con el fuego, al menos intentó darles el valor ,la importancia que se merecían, escucharles, mimarles, entenderles, asumir sus criticas, y sus alabanzas, todo aquello se perdió.

Madame Baterflay y pastel de pescado.



Hay días que el diablo se pone de tu parte , hoy ha sido así, pese a algunas condiciones adversas, ha brotado una pequeña luz, y hoy han sido los chicos de disfagia los que han disfrutado un plato bueno: **Pastel de pescado sobre una base de pil pil de piel de bacalao y una espuma de pimiento italiano.**

A toda la gente con disfagia , ¡ va por vosotros!. Como me hubiera gustado explicaros el plato y ver vuestros ojos y gestos. Va por vosotros y por Madame Butterfly como banda sonora emplatando vuestra cena.

Me han traído una caracola

Hoy me he traído una caracola al Castillo y en días duros oiré el mar de donde vino, mientras mi piel se humedece con el tremendo calor de la cocina.

Mi corazón

se llena de agua
con pececillos
de sombra y plata.

Federico García Lorca



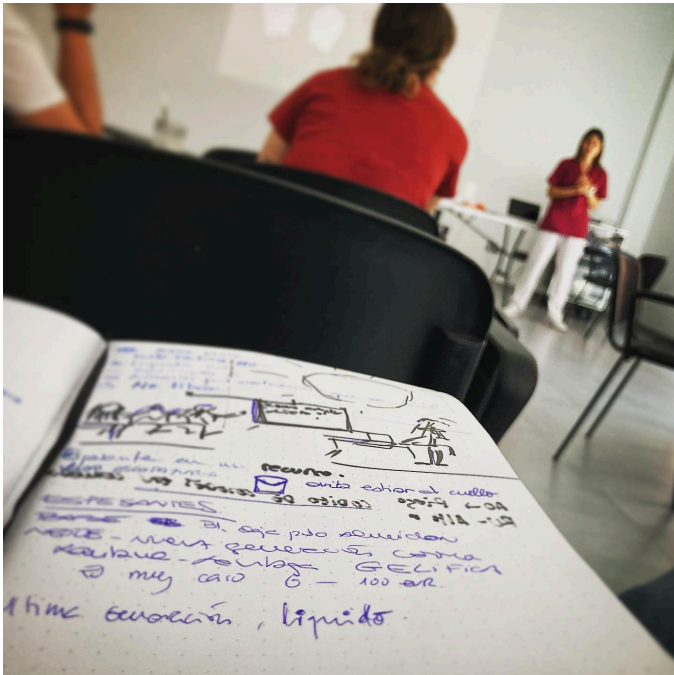


Mi corazón
se llena de agua
con pececillos
de sombra y plata.
Federico García Lorca

Formación

Toda formación que se nos dé siempre ira en beneficio de las personas a nuestro cargo, pero también será en beneficio nuestro, aprender, mejorar nuestra capacidad de reacción ante problemas que nos podemos encontrar. Habrá gente que creerá que está preparada, otros no podrán o no querrán, lo más importante es el interés por aprender cosas nuevas o recordarlas, estar e intentar estar al día en todo.

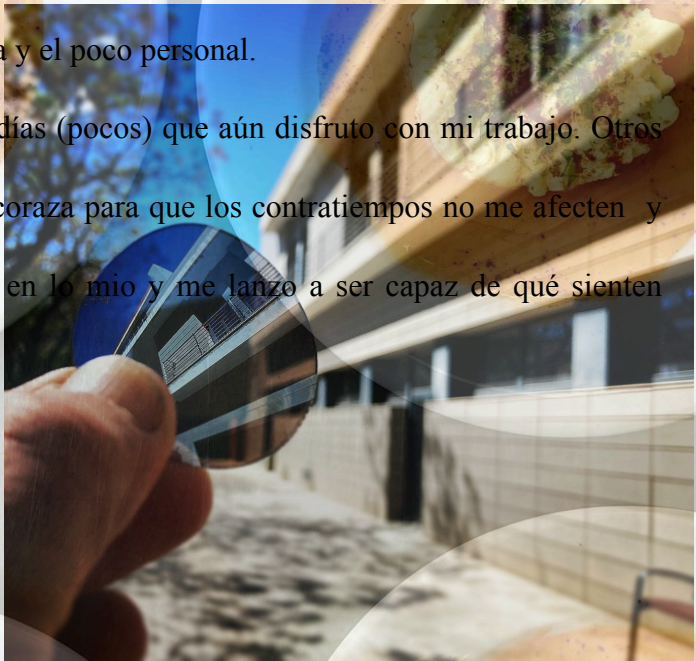
Ahora bien si nos dais formación y no nos dais medios estamos igual.



El reflejo del Castillo es alargado.

A veces el mundo del Castillo se refleja en la vida de fuera. Salir de allí y el reflejo de aquello te persigue, al principio no sabía distinguir entre dentro y fuera hasta que una amiga me dijo " la mochila que llevas dentro se tiene que quedar dentro al salir por sus puertas por salud mental y porque hay vida más allá." (Tere). Y después de mucho tiempo creo que lo he conseguido, no soy heredero, no soy dueño, no mando ni quiero mandar, no pertenezco a ninguna familia o clan, tan solo me pagan por dar de comer e intento darlo y llegar a todo cosa muy complicada por la excesiva carga y el poco personal.

Aun así, hay días (pocos) que aún disfruto con mi trabajo. Otros me pongo la coraza para que los contratiempos no me afecten y concentrarme en lo mio y me lanzo a ser capaz de qué sienten



El Arròs amb bledes de Disfagia y Maria Callas.



Hoy al tener un extra de manos pudo adaptar un Arròs amb bledes a disfagia mientras sonaba la portentosa voz de Maria Callas de fondo, y salió muy bueno, estaba obsesionado con eso, la adaptación de un plato basal a disfagia, era tiempo, era probar texturas, era hacerlo atractivo, era que ante un plato basal y uno de disfagia el sabor fuera el mismo, al igual que el color, la apariencia, visualmente tenía que ser atractivo, pasar del triturado e intentar que sus ojos lo vieran , un plato típico, que se pareciera al

que se haría en casa, esta vez se consiguió, y de las 18 personas con distintas capacidades vieran que se podía hacer, fue un regalo. Siempre que tuviéramos manos para ello, el malabarista del fuego no dejaría a las personas con disfagia.

"Amigos , para mí sois prioridad máxima y siempre que pueda lo voy a hacer, intentar preparar algo distinto para disfagia, no lo dudéis , intento que vuestra comida sea atractiva, bien elaborada, que disfrutéis , ¡qué coño!" mientras sonaba Maria Callas.

No hay día sin sufrimiento ni quemaduras que no se aguanten.



Así es, no hay ningún día de tranquilidad, siempre encuentras piedras en el camino, y hay que sortearlas o saltarlas. Y el 90% de las veces estoy y me siento solo, días que te he cargado el mundo por montera y otros te cuesta la vida, días que tropiezas con algunas personas con empatía , te ven la cara y te perdona las cosas que no están bien hechas , a todas ellas, sois las más grandes.

Y ahí seguimos jugando con el fuego, literalmente. Quemaduras, cortes, son las heridas físicas , las otras duelen más. Pero ahí estamos sobre el alambre en un equilibrio imposible.

Sant Onofre al meu exili.

Estaba extenuado después de dos días intensos pero aun así , quiso hacer un extra para DF, no estaba dispuesto a que sus chicos fueran considerados " los olvidados", saco unas gambas que esta vez después de bastante tiempo , habían llegado con la calidad adecuada, unos Champiñones frescos y un pan de molde desmigado tostado y con salsa mery para los de disfagia, quería compensar el pescado que no tiene adeptos. Les explicó que

nosotros celebramos Sant Onofre, que esto era para ellos y sus ángeles, sus cuidadoras y que pensaba en ellos cuando elaboraba .. Era poco, pero para ellos era mucho, salir del hamburrimiento, eran los chicos olvidados de Df, los de disfagia, mi exilio. Vio los ojos con brillo y las caras sonrientes y alguna pequeña lágrima resbalaba por las mejillas....





Que hago yo aquí?

Intentó currarse el arroz, la ensalada de disfagia, atender a proveedores, hacer las dietas, el triturado, la fruta triturada, preparar el día siguiente y más cosas, de repente acabando la ensalada para disfagia oyó el comentario "¿para qué hacéis esas ensaladas de disfagia? Si nadie se las come". El comentario no le gustó y la réplica fue: "con que tan solo una persona coma y lo disfrute me valdrá la pena el esfuerzo me gustaría que todos intentáramos poneros en el lugar de los 18 usuarios con disfagia". Hoy entró la bajona ante el Mare magnum, y no estaba quien tenía que estar para echar un capote en forma de abrazo y oírle decir que no hiciera caso, hoy se encerró en el economato y soltó lastre en forma de lágrimas y se preguntó que coño hacía allí, en aquel castillo donde había personas que impedían que siguiera en su empeño de dar apoyo gastronómico y emocional a sus comensales favoritos, ¿qué coño hacía allí.? ¿Valía la pena.? No

sabía si encajaba allí.. Mientras escribía las lágrimas resbalaban por las mejillas, el pollo se asaba en el horno, Robe Iniesta cantaba

“Del tiempo perdido en causas perdidas

Nunca, nunca me he arrepentido

Ni estando vencido, cansado, prohibido”...

Al descubierto

En su día de descanso pensó que obro mal al no subir a la 2 y guardarse para él de manera inconsciente, algunos de los ingredientes principales, no , no era ninguna fórmula mágica, pero sí imprescindibles para transmitir lo que quería , no era otra cosa que amor, cariño y pasión en una simple ensalada... y en todos y en cada uno los platos que salían de sus manos.



Pastel de atún , B.B.King

Paso el temporal

Como siempre el temporal llega, arrasa y se va , después sale el sol, aquí pasa exactamente igual.

Relajado preparo un pastel de atún y quiso añadirles alguna combinación que contrastara en sus paladares sobre una base de lechuga, aov, pimienta y aceite texturizado que aportaba la frescura, el tomate, concentrado el dulzor, la acidez se dejaba notar en el kiwi, y la grasa en modo de mahonesa unía elementos, ,, había que probar mezclando todos los elementos y dejar que la memoria hiciera su trabajo con los sabores , no sabía la respuesta, puesto que ya no subía arriba y siempre esperaba feedback a través de mensajes. Mientras oía a B.B.King



Huevos revueltos y Bob Marley. Disfagia.

Tuvo tiempo hoy, para elaborar un plato bien resuelto para Las personas de disfagia. Plato sencillo y resultón a la Vez que sabroso, huevos revueltos con una crema de pimiento asado, AOV, pimienta y pimentón... ambientado con Bob.Marley.. De manera inconsciente el resultado fue este que veis, y lo vio claro, eran Los colores de la bandera rastafari!! ¡Tal cual!! Se juntaron todos los elementos y el destino que es caprichoso lo enlazó la música de B. Marley, la pimienta que podría ser Jamaicana y el rojo del pimentón que algún día fue de la Vera.



Smoothie, Sau y mis chic@/os de disfagia.

La palabra smoothie, no es otra cosa que un batido, pero un batido rico y vistoso. Refrescante en los días de calor, admite múltiples ingredientes, desde frutas hasta hortalizas, hoy como no estaba contento por la elaboración que realizó a sus chic@/os de disfagia les preparó un smoothie, con fresas acabadas de recibir, unos yogures de plátano con chocolate, texturizado , al menos un pequeño detalle para endulzarles, mucha gente miraba de reojo y salivando , pero no podía llegar a todos.. Eran ellos para compensar un poco la comida que no habían podido rematar en condiciones que querría. Mientras sonaba El tren de mitjanit de Sau.



Unas palabras que remueven almas

Mientras emplataba el menú a las chic@s/os de disfagia de Df de la 2, había realizado una crema de verduras de libro, y decidió enviarles unas palabras escritas de lo que había sentido al hacer aquel plato, en resumen: recordó a su abuela Matilde como le metía cariño a todos los platos, como cuidaba el sofrito a fuego lento, como mimaba la cazuela y la vigilaba, y les dijo que probaran esa crema, hecha con mucho mimo, con esa nuez de mantequilla para darle brillo, esa pimienta jamaicana, ese aceite de oliva del bueno, ese pimentón de la vera, simplemente que metieran la cuchara. Se olvidó, pensando que lo bonito hubiera sido subir y decirles las palabras en persona, pero ya sabemos que eso es imposible por la inmensidad que le quedaba en la cocina. Emplató a la gente de la primera con el mismo esmero, Inés estaba eufórica y a grito pelado le dijo que aquello estaba buenísimo. Una hora después recibió de uno de sus puntales un mensaje,,,

Decía esto:



”Les teues paraules han fet efecte

Tots han menjat el puré

inclosa jo, estava buenisim

Menuda speaker tenim

Fins Sara ha pres, i això que porta peg

ha menjat per boca tot el cuenco.”

Quizás esto resume la pasión por cocinar que tenía,, hacer algo, contar historias a través de la comida a un colectivo olvidado.

Inmensidad, trabajo bien hecho, satisfacción porque han entendido el mensaje.

Ensalada basal vs ensalada disfagia



La disfagia es un problema más común de lo que creemos a pesar de ello se encuentra infradiagnósticada y es desconocida para la



mayoría de la sociedad e incluso para muchos profesionales sanitarios. Su prevalencia es bastante elevada en el ámbito hospitalario y en centros residenciales.

Ver cómo va subiendo año tras año el porcentaje de personas con disfagia deberíamos mas obligados a prestar una mayor atención a

este condición personal y hace pensar en que deberíamos poder contar con soluciones eficaces para su abordaje dado que no hacerlo implica un elevado porcentaje de personas está en riesgo de padecer problemas severos en su alimentación.

12 de diciembre, es el Día Mundial de la Disfagia. Ese día se generan contenidos, seminarios, presentaciones y actos diversos relacionados con la disfagia.

La persona con disfagia toma más protagonismo en estas campañas y se tiene en cuenta al entorno que le rodea.

Es fundamental crear más Unidades de Disfagia. También que cuenten con los profesionales adecuados, con algoritmos de decisión eficaces que permitan detectar y abordar la disfagia.

Unidades de Disfagia conectadas con la realidad de la persona y estaremos uniendo la mejor evidencia para detectarla y las mejores herramientas para disminuir el impacto de la disfagia en el entorno.

Sácame la cuenta que la quiero ver.

Al sistema que tenemos instaurado y a las personas que impiden salir de esa situación.

Sí, sácamela cuenta, te digo lo que tengo: ratos que no ayudo a mis compañeras auxiliares lo que debería, también que soy el puto caos en cocina, y te lo tengo que pagar, también pon en la cuenta que lo que confié en ellas y les dejo hacer y aportar lo pagaré también, ellas seguramente no lo saben pero me aportan mucho, sácame también la cuenta de cuando me voy antes porque no puedo más y necesito aire, también lo pagaré, y cuando llego antes para preparar no me lo tengas en cuenta. Pon también en la cuenta los minutos que paso con los usuarios para echarnos unas risas y ser un poco felices, pues eso no es mi cometido, apunta las veces que traigo cosas de mi casa no hace falta que lo pagues que ya lo pongo yo, mis horas en documentarme para un plato, mis caprichos para alguna persona con necesidades especiales yo lo pagaré, no

Cuantos.

Haber Deber.



hay problema, también apunta que a veces me dejo de limpiar los fuegos por hacer feliz a Marcela Inés o mi Fina que también lo pagaré, me importa bien poco las apariencias , el servilismo y el aborregamiento en general , y también te debo algún sándwich que le hice a Pepa, y unos trozos de coca en llanda que le doy a

Marcela, Fina todas las veces que puedo y a las auxiliares de turno, porque creo que somos más felices así.

Pon también en la cuenta lo que debo por subir a la 2 planta robando tiempo a mis labores para hablar con ellos y sus cuidadoras en hacerles algún capricho a estraperlo que también lo pagaré, pero te pido por favor que no se lo digas a ellos que no tienen culpa alguna, Y si hace falta pagar algo más en esa cuenta tan solo tienes que decirlo, aunque tenga que pedir un préstamo se pagara. Solo pido que me dejéis que trate a las personas que cuido como creo que deben cuidarse, y por favor no digáis nada a mis chic@s con disfagia , tengo un reto personal con ellos , luchare por conseguirles un minuto de felicidad , eso el sistema no me lo podrá pagar....

“Para este cocinero, la cocina no es sólo cocina, es cocina en todo su esplendor y con todo su entorno y su alma... la música de fondo, tener en cuenta la capacidad de las personas de deleitarse... el maestro del fuego se adapta a las diferentes capacidades, esta es su esencia.”

(Pilar Lloris, madre de una persona con disfagia)

Texto y fotos

David vijescas montalt

Cocinero especializado en disfagia

Gafaut junio 2024

