



XVI JORNADAS SOBRE ALZHEIMER

Tres Cantos, 10 de abril de 2013

PRESENTACION

Saludos

Muchas gracias por su presencia, por el interés que manifiestan al estar aquí y por la confianza depositada en el Centro de Humanización de la Salud.

Con estas palabras, que quieren ser sobre todo de saludo y bienvenida, quisiera manifestar también, una vez más, mi grata sorpresa ante la acogida que esta iniciativa ha tenido. Quiero entender que su presencia aquí es signo de verdadero interés por el complejo e inquietante mundo del Alzheimer.

Alzheimer

Efectivamente, la enfermedad de Alzheimer está suscitando cada vez más interés en los responsables de los programas y servicios socio-sanitarios de nuestro País, en quienes marcan los criterios de distribución de los recursos, en los trabajadores que cuidan a los mayores, en los que se preparan para mantener

algún tipo de relación terapéutica o de apoyo con ellos y en los más directamente implicados: los familiares de los afectados.

Un interés siempre insuficiente en relación a las necesidades, pues es sabido que cerca de 800.000 personas padecen en nuestro país la enfermedad del olvido y no todos cuentan con los cuidados adecuados. Muchas familias sufren las consecuencias de la falta de recursos económicos, la falta de formación y la misma falta de comprensión de la especificidad de la experiencia que viven.

Encontrar un tratamiento capaz de frenar la evolución de la enfermedad e, incluso, de adelantarse al diagnóstico es el gran reto de la medicina. Mientras tanto, los expertos aconsejan seguir unos hábitos saludables para mantener sano y activo nuestro cerebro, retrasando en la medida de lo posible la pérdida y el deterioro de la memoria.

Nuestro Centro

Desde hace 16 años, nuestro Centro organiza Jornadas para salir al paso de la necesidad de una cultura humanizadora en el cuidado a las personas con este mal. Asimismo, hemos publicado algunos libros e impartimos numerosos cursos para profesionales y cuidadores de personas mayores.

Nos ocupamos también de la asistencia de un buen grupo de personas mayores con alzhéimer y de sus familias. Con ocasión de estas Jornadas, inauguramos un espacio adecentado significativamente para hacer del cuidado un arte, de los espacios un hogar, de las relaciones una profesión con alma y del autocuidado un permanente reto al que intentamos responder creativamente.

Mi saludo quiere ser, esta vez, también homenaje a las personas que cuidan –en cualquier parte del mundo, **pero especialmente en este Centro San Camilo**- a quienes padecen Alzheimer. A veces la creatividad, otras el arte, otras la personalización; en ocasiones la ternura, a veces la alegría, otras la fidelidad traducida en cuidados fieles... son características que yo veo en nuestros cuidadores y que deseo honrar con mis palabras, especialmente en estos momentos de estrecheces salariales.

Humanizar

Al manifestar un particular interés por quienes revelan la gran fragilidad humana, como es la enfermedad, y más concretamente la enfermedad de Alzheimer, nuestra sociedad da muestra del proceso de humanización al que estamos asistiendo y que camina a la par de otros procesos de deshumanización.

Las profesiones socio-sanitarias, medio de vida para un número creciente de personas (donde el afrontamiento del paro encuentra una importante clave), y fuente de bien, por tanto, conllevan implícitamente el hecho de que, en su ejercicio, hay que poner en práctica ciertos valores que nuestra razón, nuestros propios convencimientos o nuestra fe, nos ayudan a descubrir de cara al bien de los demás. El respeto a la vida, que de forma tan patente se percibe en quien asiste a los mayores, particularmente a los mayores que padecen Alzheimer, cuyos rostros revelan una vida débil y que se acerca a su fin, es uno de los signos más valiosos de una cultura que, además de buscar la felicidad, la comodidad, la eficacia y eficiencia de la técnica, mira a sus raíces, mira a sus mayores y les dedica atención y respeto, les cuida y se responsabiliza de paliar sus carencias y debilidades.

Quizás la atención a quien ya no produce, a quien con la cara arrugada empieza a mirar a la tierra, a quien pierde algunas de las capacidades más específicamente humanas, a quien pierde la posibilidad de recordar, justamente cuando el recuerdo es el mayor tesoro, sea el mejor modo de levantar la voz contra la violencia dirigida hacia tantas personas débiles en nuestros días, que vivimos en las calles de nuestras ciudades, entre diferentes grupos étnicos, y en tantos y tantos ámbitos del mundo.

Cuidando a la persona con Alzheimer estamos pronunciando una palabra importante que genera cultura y añade valor a la sociedad: contemplamos el misterio del sufrimiento, nos disponemos con lo mejor de nosotros mismos a cuidar a quien lo padece, construimos paz y generamos vida para los años, no solo añadiendo años a la vida.

Entendemos que humanizar tiene muchas implicaciones: desde respetar la dignidad intrínseca de todo ser humano, hasta hacer justas las leyes de protección social, conseguir que sean universales los servicios prestados, gestionar adecuadamente los recursos, cuidar centrados en la persona considerada de manera integral, adecuar las infraestructuras, trabajar interdisciplinariamente, con competencias técnicas y “blandas” (relacionales, emocionales, éticas, culturales, espirituales)...

Desde el Centro de Humanización de la Salud, donde entendemos que humanizar es siempre una cuestión ética, que tiene que ver con los valores, con la búsqueda del bien de la persona que se encuentra y de sí mismo en la relación; donde entendemos que humanizar una realidad consiste en impregnarla de los valores genuinamente humanos, que van más allá del valor de uso de las técnicas para luchar contra las adversidades de la vida, o mejor, que refieren el fondo del uso de ésta, los motivos, los valores y los modos que llevan a

utilizarlas bien, queremos contribuir con estas Jornadas a la mejora de los programas y servicios socio-sanitarios centrados en los enfermos de Alzheimer y sus familias.

En ellas nos vamos a interesar por algunas cuestiones médicas, legales, éticas, enfermerísticas, etc., así como vamos a celebrar lo que hacemos y las mejoras que deseamos seguir haciendo con espíritu innovador.

Quisiera terminar con las palabras de una cuidadora de su madre, puestas en forma de verso, con mi deseo de que nos conecten directamente con la realidad vivida en primera persona:

Allí estás, apenas al alcance de mi abrazo
y no me ves.
Tu mirada está ¡tan lejos! Profundamente nostálgica
y... no me ves.
¿Qué historia se pasea del otro lado de esa ventana
que atraviesas con tus ojos brillantes?
Se ven tan tristes
como el doloroso aleteo de un pájaro mal herido.
Es la vida... Mamá,
esa vida tuya que te ha herido.
De lejanos fracasos, de recientes temores.
Te ves tan pequeña, tan desprotegida...
Y no me ves.
Quisiera gritar muy fuerte
para que sepas que te extraño,
¡Para que me veas mamá! Solo eso... No pido más.
Fui invitada al banquete del dolor, aquél día...

cuando, en tu esfuerzo por calzarte,
cada uno de los zapatos
estaba ubicado en el pie equivocado.

Y...lloré.

Te estás yendo de mi vida. Te escapabas
inexorablemente, de la cordura
de la realidad, de tu historia reciente.
Caminas lentamente hacia tu pasado.
Tus fantasmas llenan mis espacios.
Me invitas a jugar tus juegos,
a llorar tus lágrimas a reír tu risa,

Pero... no me ves.

Ya no soy tu hija, tu Marujita... tu pequeña.
Y es tu lenguaje extraño
el que sostiene este momento
de estar a tu lado. Seguirlo ¡duele!
Pero es entrando en tu mundo
que disfruto tu mirada, tu sonrisa, tus historias
Y entonces ¡me ves!

Ya no podré pedir perdón por lo que no te di,
por mi impaciencia, por mis jóvenes arrebatos,
por reprochar tus miedos, por no entender tu amor...
Debo aprender a sostener tu frágil existencia,
a acunarte en mi regazo, transformarme...
en madre... ¡de mi madre!
Tus nietos, no existen en tu mundo.
Tu esposo es un desconocido.
¿Qué tristezas tan grandes te han herido!?
¡Qué dolor ha lacerado tu alma

que ya no quieres estar?... Pero ¡estás!
Y están tus manos pequeñas
que se toman de las mías.
Tu abrazo chiquito, tu sonrisa de niña
Y... ¡no estás!
¡Y no está tu caricia! ¡Tu consuelo a mis penas!
Tu beso por las noches, tu emoción y tu miedo
en ese sublime momento de parir mis hijos.
Te estás yendo de mi vida y te estoy extrañando.
No quiero que me veas llorar tu ausencia.
Caminaremos de la mano, los senderos de tus sueños
y... reiré tu risa, jugaré tus juegos,
y... lloraré tus lágrimas...

¡Ojalá cuantos estamos aquí presentes descubramos el mejor modo de cuidar a los enfermos de Alzheimer! Muchas gracias y que disfruten de las Jornadas.

José Carlos Bermejo

http://www.rincondepoesia.com/ver_poesia.phtml?cod=334972