

En casa vivimos con un Alzheimer

Joaquín M^a García de Dios

Pero a veces las formulaciones suenan y se sienten así:

—*"Mi padre padece Alzheimer"*.

—*"Mi madre tiene Alzheimer"*.

—*"El abuelo tiene Alzheimer"*
(dicho por la madre al niño).

—*"Tengo un marido con Alzheimer"*.

—*"El Alzheimer ha cambiado la vida de mi mujer y la mía"*.

Algunos presupuestos indispensables Y quizás, no pocos de ellos, discutibles

1º: "La enfermedad la padece toda la familia"

Siempre hablamos del tema los que no somos Alzheimer. Somos los que podemos hablar porque ninguno de nosotros padecemos la enfermedad.

Pero esto no es verdad del todo: la familia, solidariamente, sí padece la enfermedad. Y el que cuida preferentemente al enfermo la padece minuto a minuto. Y todo agravado por el amor que tiene a la persona que se deteriora entre sus manos, a pesar de sus cuidados.

Por supuesto que no es lo mismo padecer la enfermedad uno mismo que padecer la enfermedad en un ser querido. El que la padece, la padece cada vez menos. El que le acompaña la padece cada vez más.

2º: "No se cura. Sólo se mejora la manera de vivirla"

Porque cuidar a un Alzheimer nunca es curarlo; sólo es acompañarle en su deterioro progresivo e imparable. Aunque se intente que el enfermo logre lo que

aún puede lograr.

Dicho de otra manera: no podemos resolver el problema. Pero sí podemos mejorar la manera de vivirlo: ellos, un poquito; nosotros, bastante más.

3º: "Saber; saber ser y estar, saber actuar"

Como siempre, si queremos situarnos bien ante el problema, necesitamos profundizar los tres saberes humanos sobre los que montamos nuestra vida real:

Tenemos que "saber": conocimiento científico verdadero: desde la ciencia, superando mitos, errores y comidillas de pasillos y escaleras.

Tenemos que "saber ser y estar": desde lograr unas actitudes en las que uno lleva la iniciativa de su propia persona y de su manera de vivir la situación, sin ir a ras-tras, a la defensiva o desesperándose cada día, hasta lograr una libertad interior suficiente para cada vez padecer menos la enfermedad y tomar más iniciativas en su desarrollo.

Tenemos que "saber actuar": saber lo que tenemos que hacer y cómo: teniendo que iniciativas valiosas y recursos adecuados.



"No se cura. Sólo se mejora la manera de vivirla".

4º: "Nuestra madurez es indispensable"

La experiencia da que el problema no es "formular muy bien lo que hay que aguantar" sino "aprender a vivir lo que queremos vivir ante una realidad como la que tenemos".

Por eso se trata de lograr unas actitudes maduras:

—*con esa gran capacidad de tolerancia de ambigüedad, logrando convivir con un problema permanente sin que nos desintegre;*

—*con esa serenidad en soportar la ambivalencia de esos dos deseos tan contradictorios y tan insistentes: "que esto se acabe prontito", "que me dure mi ser querido lo más posible"; con esa comprensión de que no se puede pedir al enfermo ni a los niños y adolescentes de*

la familia lo que ellos no pueden llegar a ofrecer;

—la madurez de **aceptar la realidad**, más que resistirse incesantemente a esa misma realidad: aunque esto, en los momentos de transición sea tan difícil de lograr para nosotros: pero no olvidemos que para ellos también lo fue o lo está siendo todavía;

—la madurez de **no andar presumiendo de enfermo**, autopresentándonos como enfermeros heroicos: ni de andar ocultando al enfermo con una extraña manera de admitir que se trata de una vergüenza impresentable en sociedad;

—la madurez de la **constancia**, porque el enfermo lo es día y noche; o, mejor, todos los días y todas las noches;

—la madurez de **saberlo tratar**: cayendo en la cuenta de que el enfermo padece su enfermedad, no es que quiera estar así y, mucho menos, que quieran cargar sobre nosotros con todo lo que tenemos que cargar.

Y logrando unas actitudes creativas: sobre todo para manejar variables como: espacios y funcionalidad de la casa; tiempos que van a quedar revolucionados; organización de las colaboraciones especializadas y no especializadas.

Y logrando unas actitudes valiosas: conscientes de sus limitaciones, pero también de sus posibilidades, dando el pasito que se puede dar, logrando el placer que se puede lograr. Y, al caer en la cuenta de que cuando uno enferma en la familia, toda la familia es la que enferma, habrá que reavivar esa conciencia de familia en la que no habrá que repetir la historia de que "uno muera por todo el pueblo" de tal manera que ni el enfermo cargue con todo, ni uno sólo de la familia cargue con todo.

5ª: "Una filosofía para la experiencia del dolor humano"

Durante el proceso de un Alzheimer los acompañantes tienen demasiado tiempo para pensar y, no pocas veces, de cavilar.

Y algunos lo hacen desde las preguntas trascendentes sobre la presencia del mal en sus vidas. Los médicos dan sus respuestas obvias: pero en realidad explican más que curan o previenen la enfermedad.

Algunas religiones dan respuestas atroces (enfermedad=castigo), dan respuestas pragmáticas (resignación, como un opio que ayuda a llevarlo), dan respuestas compensatorias (sentido liberador del sufrimiento).

Es indispensable tener una filosofía de fondo como marco de referencia que ayude a una comprensión de esta experiencia humana. Tenerla es mucho mejor que no tenerla. Y vamos a tener la que nos valga, tan subjetivamente como objetivamente.

Cuando se presenta la enfermedad

Pese a los enigmas que acompañan al proceso: ver progresar a un bebé es uno de los procesos humanos más emocionantes y que provocan más nuestra admiración.

Pese a lo inevitable: ver deteriorarse a una persona querida es uno de los procesos más costosos y que ponen más a prueba la calidad de nuestro humanismo.

Porque nacer es crecer y envejecer es, algunas veces, deteriorarse: siempre como personas humanas.

Mi padre padeció Alzheimer en los últimos años de su vida. Y recuerdo que una tarde, mientras con todo afecto y cuidado, su mujer estaba aseándolo en la cama y cambiándole los pañales, uno de sus nietos de muy pocos años que estaba mirando, entre admirado y desorientado, decía: "Mira, parece un bebé".

Dentro de mi cabeza surgió mi comentario, como esa emoción íntima que quedó para mí sólo: "Sí; pero los bebés van a más y el abuelo va a menos; siempre a menos".

Es una dura experiencia. Con la frecuencia estadística que todos conocen pero con la repercusión personal que cada uno le da.

Porque lo mejor de la humanidad son sus ancianos: los que han acumulado la experiencia en eso que se llama aprender a vivir: que es haber aprendido a querer, haber aprendido a relativizar, haber aprendido a ser tolerante, haber aprendido a tener en cuenta algo más que los efectos inmediatos de las cosas. Pero lo más duro de la humanidad es la degradación de las personas ancianas que se deterioran y se van invalidando (en el sentido de que se nos van convirtiendo en inválidas, que no se valen por sí mismas).

Lo más grave sería que también fuesen perdiendo valor para los demás por no rentables, por carga diaria, por vergüenza social, por todas esas realidades que muchas veces nos hacen ver como piadosos a los habitantes de algunas tribus africanas que matan a sus ancianos antes de que aparezcan con sus disminuciones y antes de que se sientan inválidos ante sí mismos

y despreciados por el resto.

Hay comportamientos con nuestros ancianos que no son más piadosos que el comportamiento expeditivo de esas tribus africanas.

Nuestros ancianos evalúan la calidad de nuestro humanismo

Hay gente que ha madurado su humanismo al lado de un enfermo (¿quién debe más a quién?). A su lado han aprendido a ser comprensivos, a dar tiempo paciente a los procesos, a conocer señales que antes no sabía interpretar, a lograr lo que se puede lograr (que no sufran tanto, que tengan mínimos de placer cada día), a no alimentar imposibles ni a sembrar frustraciones.

Pero la realidad es que la enfermedad aparece insidiosamente: se nos cuele sin avisos nítidos; pasando por esa etapa incómoda de la sospecha que uno no quiere confirmar y llegar a tener que admitir su presencia y tener que lograr que la admita quien no puede admitirla ni comprenderla, porque sólo puede padecerla.

Y a veces la dialéctica nos juega unas malas pasadas: a veces queremos darle por el palo; a veces queremos contradecirle con la lógica. Todo es igualmente inútil: desde que él no puede tomar la iniciativa, uno tiene que tomar las iniciativas que le parezcan mejores y estar abierto a los cambios que vayan exigiendo las circunstancias y que vayan pareciendo los mejores o simples mejoras.

La prevención siempre llega tarde. Yo supongo que nos centramos tanto en las cosas que ya existen que no nos concentramos en impedir que existan. Siempre pasa lo mismo. Sólo nos motiva (en nuestro tiempo, en el uso del dinero, en las inversiones en investigación) lo que tenemos que resolver a las inmediatas: dedicamos mucho más esfuerzos a apagar incendios que a hacerlos imposibles.

Para saber más

—36 horas al día *Guía para los familiares de los pacientes de Alzheimer.*

Autores: Nancy L. Mace y Peter V. Rabins, M.D. con su equipo: Beverly Castleton, Christopher Cloke y Evelyn McEwen. **Edición:** Ancora S.A 1991. Barcelona.

—*Vivir con ... la enfermedad de Alzheimer.*

Guía práctica para los familiares y para todos aquellos que estén cercanos a una persona afectada por la enfermedad de Alzheimer.

Autores: Jacques Selmes y Micheline Antoine Selmes. **Edición:** Meditor S.L. 1990. Madrid.

Algunos problemas familiares inevitables

1. El delicado problema de la incapacitación legal. Sobre todo qué hacer mientras se resuelve.
2. El cambio de papeles en la familia. A veces aparecen conflictos que ya existían. El cambio de papeles también es progresivo.
3. Reunión familiar para informar de la realidad y distribución de papeles, espacios, funciones y economía. El difícil problema del testamento.
4. Los niños. Hacerles participar en lo que puedan ayudar. Cuanto mejor conozcan la enfermedad mejor se podrá hablar con ellos de lo que pasa. Tranquilizar sus posibles miedos. Un nuevo reparto del tiempo y lo normal es que los niños pierdan.
5. Los adolescentes. Habilidad para implicarles en la ayuda y la atención. Darles cauces para que puedan expresarse. Que puedan pasar ratos con sus amigos, aislados del enfermo. Que reciban tanta comprensión, por lo menos, como la que se les está reclamando.

Preocúpese también un poquito de sí mismo

1. Cada día un tiempo libre para el relax, el descanso, la distracción.
2. Hágase, de vez en cuando, un regalo: no se olvide de sí mismo.
3. No olvide a sus amigos.
4. Busque ayudas adicionales, técnicas y afectivas.
5. Sensible para las señales de alarma sobre lo que le está pasando a Vd. mismo (me derrumbo, estoy empezando a beber ...).
6. Unirse a otras personas que cuidan enfermos: grupos de apoyo mutuo.
7. Pasar a la acción: tres consejos:
 - 7.1 Transfiera sus opiniones a su médico de cabecera y a los concejales y preguntar qué puede hacer cada uno para contribuir a que las cosas mejoren.
 - 7.2 Unirse a otros familiares de enfermos y ejercer como grupos de presión. Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer.
 - 7.3 Dar información a todos los que podamos: escritos, libros ...

La enfermedad de Alzheimer y sus cifras

Actualmente, se dice, que más de 300.000 españoles padecen esta enfermedad.

Para el año 2.000 esta cifra se habrá duplicado.

La enfermedad de Alzheimer es una de las que más polarizan toda la vida de la familia.

Se trata de una enfermedad degenerativa de las células cerebrales, de carácter progresivo, de origen todavía desconocido y frente al que no se puede, actualmente, ofrecer ningún tratamiento capaz de frenar su progresión ni de prevenirla.

Algunas veces se le llama demencia senil.

Qué hacer con los propios sentimientos

Contar con ellos. Aprender a manejarlos y que sean nuestra riqueza, no nuestros perturbadores implacables y desesperantes. Las reacciones emocionales:

Ningún sentimiento es inaceptable, reprobable, incorrecto ... Los sentimientos los padecemos. Malo si nos dominan.

A veces los tenemos contradictorios: nos incomodan, nos desorientan y estresan cuando se acumulan y no se liberan.

El sentimiento de frustración y enojo: de que pase lo que pasa. De que los demás nos dejen en la estacada y no comprendan nada. Por los mismos comportamientos irritantes del enfermo.

El sentimiento de impotencia: muchas veces sólo ante una situación en la que no se sabe qué hacer. Sentir que la realidad nos rebasa y sentirnos inútiles, sin lograr estar a la altura de las circunstancias...

El sentimiento de vergüenza: quedamos avergonzados de los comportamientos de los nuestros. Y tendemos a ocultarnos y encerrarnos.

El sentimiento de culpabilidad: es uno de los que más daño nos puede hacer. Sobre todo por sentirnos culpables por cómo le tratamos en el pasado, culpables por avergonzarse, culpables por no querer aceptar en muchos momentos la responsabilidad actual, culpables por plantearse el ingresarlo en un sanatorio, culpables hasta de las genitadas a impaciencias del enfermo, culpables de verle empeorar y atribuirlo a no atenderle como es debido.

El sentimiento de dolor y de pena: enorme pena de ver y palpar el deterioro de la persona querida. Comparando con los tiempos y las experiencias pasadas. A veces esto resulta más penoso que la misma muerte. Se vive una ruptura real del vínculo afectivo de la pareja. La pérdida real del padre real y de la madre real: lo que hay es sólo un despojo de los mismos.

El sentimiento de depresión: es la desesperación y la desesperanza.

El sentimiento de aislamiento: sentirse sólo y aislado. Sólo ante el problema y sólo de otras personas.

El sentimiento de preocupación: tanto en el sentido etimológico: adelantando un montón de cosas que vendrán o que no vendrán. Cavilando más que pensando. Angustiándose más que operativizando.

El sentimiento de realismo y hasta de esperanza: sobre todo siendo modestos en las esperanzas: logrando lo que se puede lograr y haciéndolo posible y haciendo lo posible.

El sentimiento con somatización: fatiga, agotamiento, no poder más. Y caer enfermo, física o psíquicamente.

Sentimientos en torno a la vida sexual: ya no es lo que fue. En la pareja se va deteriorando lo que tiene de más comunicación, aunque pueda haber un intercambio sexual, más se regala que se comparte y se echa de menos lo que se vivió y se esperaba. Y sentirse muy mal con la propia satisfacción.

Cónyuge sólo, sin que la muerte nos haya separado.

El futuro con todos sus interrogantes:

Lo sensato es ir planeando el futuro: el evidente y el inevitable: el propio y el del otro. Y convertir las preguntas en descripciones de la realidad y en acciones a realizar, no sólo en merodeos mentales que ruedan y ruedan aumentando el propio malestar.

La vuelta al mundo en menos de 24 horas

Ya tenéis una noticia para vuestro primer problema de matemáticas en clase: el 12 de octubre de este famoso 92, un avión Concorde de Air France organizó, por tercera vez, una vuelta al mundo. Salió de Lisboa y volvió al mismo aeropuerto el día siguiente, después de haber hecho stop en Santo Domingo, Acapulco, Honolulu, Bangkok y Dharan. Cada etapa, según informa Science et Avenir, a la velocidad de Mach 2, duró entre 140 y 230 minutos. La longitud del trayecto es de 40.200 km. y la duración fué de 23 horas y 10 minutos. Con ello se batió el record de un avión, subsónico por supuesto, llamado Gulfstream 4 que, en 1987, había dado la vuelta al mundo en cinco etapas que duraron 45 horas y 25 minutos.

—*Matemáticas: No queremos hacer de profesor exigente, pero ahí salen fácilmente muchas preguntas interesantes: ¿Qué es un Mach? ¿Entre que ciudades será la etapa de 230 minutos y entre cuáles la de 140 minutos? ¿A qué velocidad media va por hora?... Y otras muchas más, que estarás entusiasmado en resolver.*

Los escolares japoneses, los más trabajadores del mundo

El pasado curso escolar de los niños japoneses tuvo una duración de 240 días, con clases, incluso, el sábado por la mañana. Pero, a partir de este mes, los niños japoneses tendrán sólo cinco días de clase a la semana, como la mayoría de los países industrializados.

La idea ha sido criticada por muchos, pues creen que los padres ricos enviarán a sus hijos a diversas academias o a profesores expertos en recuperación y progreso de aprendizaje y esto provocará una desigualdad de oportunidades con los más pobres, que se quedarán en casa.

Todo ello tiene una gran repercusión en el acceso posterior a las mejores escuelas secundarias y universidades, que sólo admiten a los que logran notas excelentes, y son las que luego garantizan los mejores puestos de trabajo.

Pero, de todos modos, se trata sin duda de un buen respiro para la generalidad de los escolares, que están considerados como los más trabajadores del mundo. Últimamente, según un informe médico, la salud de muchos de ellos iba en detrimento y sus preocupaciones generaban una angustia y fatiga que dañaba



incluso su bienestar físico. "Hemos hecho de los niños unos esclavos académicos", afirma un profesor de primaria.

Los que de verdad se han alegrado son los directores de academias, un negocio de lo más floreciente en Japón: no sólo atiende a los que van mal sino que se presentan a veces como la mejor garantía para que los muy listos puedan tener éxito seguro ante los exámenes más difíciles y copar así los primeros puestos.

Curriculum: ¿Qué haces las mañanas de los sábados? ¿Recuperas algo de los estudios de la semana o prefieres otra actividad distinta, dejando de lado las asignaturas? En ese caso, ¿qué actividades realizas?

He aquí dos preguntas que los profesores pueden poner a sus alumnos, ahora que el curso comienza.

Envíenos los resultados.

Manos Unidas te invita a conocer África

A veces buscamos documentación para nuestras clases y no es fácil encontrarla. La organización Manos Unidas ofrece este año un excelente "contenedor" lleno de informes, experiencias, recursos y concursos para que los alumnos se enteren de la realidad africana y de las formas accesibles que tienen de prestar su ayuda y hacerse solidarios con sus problemas: unas carpetas para Primaria y Secundaria, tituladas "África, la gran esperanza"; un audiovisual de diapositivas para 6-10 años, "Sianúa, corazón alegre", con cuadernos y póster de actividades; un casete de "música autóctona africana"; un vídeo, "África, el grito por la vida"; una exposición itinerante y un libro de cocina para niños titulado "Viaje a los países de los mil aromas".

—*Puedes solicitar información gratuitamente en la delegación provincial de Manos Unidas.*



Una revista y un libro para los maestros

—*Una revista, el nº que El Correo de la UNESCO dedica en septiembre 92 a los "perfiles del maestro": desde Homero y el ideal griego hasta los peregrinos místicos del gurú, filósofos como Sócrates o Spinoza, pioneros de la educación en América Latina como Simón Rdz, la lección de libertad de Sastre, nueva concepción de la enseñanza y la formación de maestros.*

—*Y un libro: el editado en tres tomos por la Oficina Internacional del Trabajo de Ginebra y que lleva los títulos de "Normas Internacionales del trabajo y el personal docente", "Personal de enseñanza en los países en desarrollo y condiciones de servicio", "Personal de enseñanza: retos de los 90". Encontrará un estudio comparado de las relaciones profesionales, tiempos de trabajo y remuneración.*