



10 de abril de 2019

Saludos:

- D. Jesús, Moreno, alcalde de TC con quien desarrollamos programas relacionados con mayores, familias, personas en duelo, **y con quien hemos iniciado nuevas líneas de colaboración** relacionadas con cuestiones de *mujer y género*, y por las que me siento muy agradecido,

Concejales: Elisa Miguel.

- D<sup>a</sup> Cristina Segura, responsable del programa de mayores de Obra Social La Caixa
- D. Juan Ignacio Vela, presidente de la Federación de Asociaciones de Residencias de mayores del sector solidario: LARES
- Compañeros del CEHS y del Centro Asistencial, particularmente cuidadores de personas con alzhéimer.
- A los alumnos de enfermería de la Facultad de Enfermería de la Concha –Universidad Autónoma de Madrid- y de la Universidad Nebrija de Madrid.
- A los que vienen de fuera de Madrid.

**Bienvenidos a este Centro**, en nombre de todos mis compañeros que trabajamos en él intentando contribuir a crear un mundo más humano.



### **En el cartel de estas Jornadas...**

**Se muestra que alguien se ha olvidado el teléfono descolgado** encima de la mesa. Esta es una de las claves de comprensión de lo que está pasando con el alzhéimer: se produce una desconexión del mundo, de las personas, de las tareas, de la agenda... como si ahí afuera sucediese algo semejante de lo que sucede ahí adentro, en el mundo de las conexiones neuronales.

Aquello que fue tan importante en nuestra cotidianeidad, aquello que ocupó nuestro creernos alguien porque nos llamaban, porque llamábamos, porque no nos cabían las cosas en nuestro querer hacer... ahora ocupa un lugar en el limbo, esa tierra de nadie y desconocida que evoca la espera.

### **En el cartel de estas Jornadas...**

**Ya no se oyen** las teclas de la máquina de escribir; ya no bailan ni traquetean pariendo palabras encadenadas con una lógica de pensamiento y sentimiento, o mostrando justamente las peleas de uno y otro.

Ya no juegan los dedos hábiles, entrecruzados, creativos, poniendo negro sobre blanco... como lo hacían antes de la visita de esta forma de deterioro cognitivo llamado alzhéimer. Ahora... hay bloqueo, no vienen las palabras a la cita, no están conectados los pensamientos, se hacen un lío los nombres y calla el traqueteo de las teclas.



### **En el cartel de estas Jornadas...**

Ahora, con los proyectos y los borradores arrebujaos – como esos papeles- que hablan de deseos e intentos fallidos, de errores y frustraciones, de fallos que se intentan superar... nos preguntamos por el *sentido y el significado* en la vida propia y en la atención a quien se encuentra en esta situación.

### **En el cartel de estas Jornadas...**

Se ve que por vigésimo segunda vez convocamos en torno a esta palabra: *alzhéimer*. Con mucho cariño, mientras pasan los años en este Centro, como lo pasan también en nuestras vidas... mientras celebramos el 30 aniversario de la aprobación de la creación del Centro de Humanización de la Salud, y cumple 36 años el Centro Asistencial San Camilo... seguimos apasionados por la humanización.

Y por eso convocamos estas Jornadas, para promover *la cultura en torno al alzhéimer*, para que esté a la altura de la dignidad intrínseca del ser humano. Esa dignidad no se pierde cuando la fragilidad y la vulnerabilidad se manifiestan tan visibles y cuando la autonomía es progresivamente entregada a la beneficencia de los seres o queridos o de aquellos que, por solidaridad, profesión o deber, deciden ocuparse y salir al paso de las



necesidades de la vida diaria y de la gestión de cuanto la autonomía “tocada” no alcanza.

Mientras oímos en la sociedad voces que reivindican el derecho a dar muerte a quien ya no reconoce a sus hijos por haber perdido algunas de las capacidades genuinamente humanas, nosotros, en esta casa, trabajamos porque lo más propiamente humano lo miremos con los ojos del corazón: esas capacidades que pueden conjugarse en reflexivo cuando uno piensa en clave de autonomía, se dejan conjugar también en transitivo y en pasivo al llegar la limitación impuesta, como en la niñez, por la ausencia de hecho de la operativización de las potencialidades.

En efecto, en pasiva se pueden conjugar también muchos verbos y, entonces, suenan así: ser cuidado, dejarse cuidar, me sonrían, me lloran, me limpian, me dan de comer, me acarician, me visten, me pasean, me miran, me cambian, me visitan, soy acostado, me levantan, soy duchado, soy querido, me dejo querer... Vivo y me cuidan la vida. Duermo y me velan.

Ausencia y presencia. Evocación de lo perdido y acta sobre el amor que persiste. El mundo no solo lo construimos los adultos que nos consideramos a nosotros mismos conscientes, libres, responsables, productivos, actores activos del ir y venir...



El mundo –el de la realidad- lo construimos entre todos, niños, jóvenes, adultos, mayores... Por eso en estas Jornadas hablaremos también de nietos, no solo pensando en la alegría de cuando llegan al mundo... sino también nietos de abuelos con alzhéimer y los posibles significados y sentidos que esto pueda aportar a la humanización de la sociedad.

**Ya no suena el teléfono para los enfermos de alzhéimer porque se quedó descolgado.**

**Ya no suenan las teclas de la máquina de escribir y los borradores se quedaron en los papeles arrebujados...** pero suenan los teléfonos de nuestras agendas, de los profesionales, familiares, voluntarios... que, apasionados por la humanización, nos damos cita aquí, en San Camilo, para hablar del apellido del psiquiatra y neurólogo alemán **Alois Alzhéimer** que, en 1906 investigaba con el cerebro de Auguste, la paciente que le sirvió para dar con este tipo de enfermedad que Krapelin incluiría después en el Manual de Psiquiatría en 1907.

Suenan las alarmas de nuestros móviles y llegan los e-mail recordándonos que podemos juntarnos para trabajar por una cultura de la integración y del respeto de la dignidad.

En nuestra Casa, respondemos a ese teléfono con estas Jornadas, como también batimos las teclas de la máquina generando y divulgando varias de



nuestras publicaciones, como los Manuales de Geriátrica y Gerontología, o los de Cuidados Paliativos, videos formativos, así como en alguna monografía concreta, como es el caso del libro “Mi ser querido tiene alzhéimer”.

Hay mucho camino por recorrer en el cuidado a las personas con alzhéimer para **humanizar** la atención. La envergadura del problema no es menor. En España más de **medio millón** de personas sufren esta enfermedad, que repercute en la vida diaria de 3,5 millones de personas, entre familiares y cuidadores. Se prevé que, con el aumento de la esperanza de vida, las cifras aumenten... por lo que, sin duda, es un tema de grandísimo interés.

**Vivo con preocupación** la poca consideración social y política de este asunto o la tendencia a la baja de los recursos asignados a políticas de cuidado. **Me preocupa** que los cuidadores vivan mucha presión laboral con salarios muy contenidos y esto no haya mejorado en estos últimos años, sino lo contrario.

Con el Ayuntamiento, con el programa de mayores de la Obra Social La Caixa (agradecidos a Cristina por el nuevo camino de colaboración emprendido y prometedor), con la Comunidad de Madrid, de quien seguimos esperando que llegue a reconocer que cuidar a personas con alzhéimer avanzado cuesta más que cuidar en otras situaciones y como tal ha de ser



reconocido... **queremos tomar en nuestras manos ese teléfono y, con responsabilidad e ilusión de caminar juntos, decir: “Dígame”.**

**El teléfono lo conectamos, la máquina la escribimos, los papeles los desarrebujamos y... unos por otros, unos con otros... vivamos comprometidos por construir un mundo más humano, *poniendo el corazón en las manos*, como dijera San Camilo.**

Que disfruten de las Jornadas.

José Carlos Bermejo