

XXIII Jornadas de ALZHEIMER

14 de abril 2021

Saludo

Saludos

D. Jesús Moreno, alcalde, gracias por el compromiso con este Centro, por la promoción de la ayuda a los mayores en el Centro de Día, por el interés por el acompañamiento a las personas en duelo en el Centro de Escucha y por apoyar iniciativas de formación para humanizar este mundo de fragilidad.

D. Juan José García, Director General de atención al mayor y a la dependencia de la Comunidad de Madrid.

D. José Augusto García, presidente de la SEGG, gracias por tu presencia y por la alianza con el Centro, que le da reconocimiento y apoyo científico al hacer, formar e investigar en San Camilo.

Queridos compañeros del Centro, especialmente quienes trabajáis en el cuidado de personas con alzhéimer, queridos voluntarios, alumnos de FP, de las universidades que os habéis conectados, queridos inscritos en las Jornadas...

¡Qué alegría encontrarnos aquí, como cada año, desde hace 23 y con uno en blanco! ¡Qué alegría estar vivos y seguir mirando a quienes sufren esta forma de deterioro, bautizada por Alois Alzhéimer en 1906, tras estudiar el cerebro de aquella primera paciente: Auguste!

¡Qué alegría, porque confieso que yo ya **tengo miedo de que nos podamos olvidar** todos de realidades tan importantes como los enfermos de alzhéimer, a cuenta de otras enfermedades amenazantes de la vida y de la salud! Si nos olvidáramos, por cualquier causa, de los enfermos de alzhéimer, estaríamos sufriendo, junto con otras enfermedades, una pandemia de alzhéimer ético y espiritual.



Fue el papa Francisco quien, en diciembre de 2014 habló a sus compañeros de una forma de **alzhéimer que calificó de espiritual** para significar el peligro de perder el recuerdo y vivir completamente centrados en el presente, en el que construimos muros y costumbres, sin acordarnos de problemas y desafíos que no surgieron hace un año, sino que nos acompañan en la historia de la humanidad, que aumentan con el crecimiento de la esperanza de vida, y que pudieran pasar a un segundo, o tercero, o... último plano.

Sí, yo quiero decir que **estoy preocupado**. Ya lo estaba antes, y lo he expresado durante 23 años en relación a los enfermos de alzhéimer, por **la insuficiente atención** que reciben en los servicios sociales, en los medios, en la escuela...

Por eso, vuelvo a decir que me preocupa la cultura de la humanización que no puede ser un barniz de los sistemas de protección social y sanitaria, sino la raíz de las profesiones de cuidado.

Si hemos presenciado la **mayor vulnerabilidad** –obvia por otra parte- de los mayores a la amenaza que asola a la humanidad, esto *nos podría llevar a modificar algunas rutas*, con *brújulas no ageístas* en las crisis, con *revisión de los recursos económicos* que

se asignan al cuidado de este colectivo de *personas con alzhéimer* que, sin duda, es más caro que el cuidado a otras personas mayores en situación de dependencia.

Me preocupa también la recién aprobación de la ley de la eutanasia. Faltan los desarrollos autonómicos de la misma, pero esta cultura de la eliminación expresa e intencionada de la vida de otra persona, decidida también por un representante legal, como pueda ser una esposa, un marido, un hijo, una persona asignada en el documento de voluntades anticipadas, o, sencillamente, por la interpretación que de estas haga un médico no objetor, es lo más contrario a la cultura del cuidado a la fragilidad, esa que brilla con otros aires cuando el rostro es de un bebé. ¡Y todos fuimos bebés!

Me preocupa la exaltación de la autonomía –física, psicológica, moral- como camino para la humanización, descuidando otros principios éticos cuyo no respeto deshumanizan más, como *la no maleficencia y la justicia. No hacer daño es lo primero.* Hay un consenso universal en ética. Siempre lo hubo. ¿Por qué no trabajar firmemente por eliminar todas aquellas conductas que –voluntariamente o por falta de formación o pericia- generan daño a las personas tan frágiles y vulnerables como son los enfermos de alzhéimer? ¿Por qué no trabajar más por una justa

distribución de los recursos, de manera que todos los seres humanos sean cuidados dignamente?

Me preocupa, finalmente, que no le demos suficiente importancia al **duelo ambiguo** de los familiares de personas con alzhéimer. Sufren a cuenta de una presencia física y una ausencia psicológica que genera una particular experiencia de ambigüedad, digna de atención y cuidado de parte de los profesionales.

Vamos, pues, a trabajar estos días sobre algunos aspectos del alzhéimer, con el objetivo propio de nuestro Centro: humanizar la cultura de los cuidados.

- Nos vamos a preguntar por el momento actual, con mirada a la trayectoria que seguimos, de la mano de Lourdes Bermejo, vicepresidenta de gerontología, de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.
- Nos vamos a preguntar por las personas institucionalizadas, en este momento concreto en cuanto a los recursos existentes.
- Exploraremos el hermoso tema de la satisfacción por cuidar, en compensación con la excesiva atención dada al síndrome del cuidador en años anteriores.



- Nos interesaremos por la cultura paliativa y el alzhéimer.
- Una vez más intentaremos desbrozar el significado de la atención integral centrada en la persona.
- Y si caminamos hacia ciudades y comunidades amigables con los mayores, identificaremos las implicaciones que esto tiene para el tema del alzhéimer y cómo no, de la soledad.

Con este programa científico, queremos poner en valor la necesidad de seguir trabajando por humanizar el cuidado a los enfermos de alzhéimer, conscientes de que conjugar este verbo – humanizar-, por más de moda que esté, quizás implica el mismo desafío de humanizar el tema de la humanización, para que no sea un superficial barniz de programas y servicios, sino un serio compromiso con las capas más frágiles de la sociedad.

Que disfrutemos de estas Jornadas, que saquemos fruto de ellas, y que el encuentro –presencial o virtual- genere elementos que nos ayuden a “poner más corazón en las manos”, como dijera San Camilo.

Gracias por la confianza en nuestro Centro.

José Carlos Bermejo
Director General