

Las personas con Alzheimer nos cuestionan

Pbro. Silvio Marinelli / Director

Me ha llamado la atención un comentario, triste aunque en tono de broma, que hizo una voluntaria de 65 años con el desafío de atender a su madre con padecimiento de Alzheimer: *“Tengo el deseo de ser huérfana”*. En esta frase, manifiesta toda su dificultad y tristeza: la carga de la asistencia, la soledad en la tarea, la incomprensión de los demás familiares, en particular sus hijos con sus respectivas familias, la falta de gratificaciones, etc. Estoy seguro de que esta hija quiere mucho a su madre y le está ofreciendo una asistencia de calidad excelente; sin embargo, se siente sola e incomprendida en su labor y entrega. Si, por un lado, no podemos desentendernos de quien padece esta enfermedad, por otro lado, debemos hacer mucho más para apoyar a las familias y las cuidadoras: a menudo son quienes sufren más.

Nos han repetido muchas veces que **los seres humanos somos “racionales”**. Y es cierto. Por eso, pienso, la enfermedad de Alzheimer suscita una ola de **miedo**; el deterioro cognitivo nos espanta: significa perder – esa sí es una pérdida mayúscula – nuestra identidad más apreciada, la facultad de la razón; significa perder nuestra historia, ser obstaculizados en las relaciones y los afectos; conlleva una dependencia total de los cuidados de otras personas.

Desde el punto de vista de la mentalidad común, además, se asiste a algo más grave: la persona con Alzheimer, cuando está en estado avanzado, es como si no tuviera toda su dignidad; el riesgo es que la persona sea tratada como una cosa, un objeto, un bulto. Si la sociedad del descarte es un riesgo para muchas personas, eso se vuelve todavía más presente y peligroso para quien padece deterioro cognitivo. En efecto, la persona es incapaz de defenderse, de hacerse valer; se transforma en un bebé, pero sin las características de éste: sin su simpatía, sin la capacidad de generar ternura, sin la apertura al futuro. El Alzheimer es **“muerte social”** en la espera de la muerte biológica.

Nuestra cultura y sociedad privilegian las conductas pragmáticas, útiles, productivas y que dan gratificaciones; las personas son valoradas por su éxito y utilidad social. Es difícil, en esta mentalidad, **mantener viva la actitud del cuidado desinteresado, la asistencia y el acompañamiento** de las personas con Alzheimer. Se corre el riesgo de valorar el cuidado según los parámetros dominantes: es una vida “inútil”, es sólo pérdida sin ninguna gratificación ni económica ni afectiva.

Los mismos **profesionistas de la salud** pueden percibir sus esfuerzos para limitar el avance de la patología y para ofrecer la mejor calidad de vida como algo “de segunda”; otras actividades clínicas y de asistencia son más gratificantes, ofrecen mayor posibilidad de “hacer carrera”, ofrecen más reconocimiento.

El **abandono** - en algunos casos físico y en otros, de tipo afectivo - por parte de los familiares y de los mismos profesionistas, puede ser el resultado de una manera sesgada de considerar al enfermo y nuestra responsabilidad. Frente a este peligro estamos todos llamados a **un despertar ético**,

renovando, de manera incondicional, nuestra convicción que de personas se trata, personas en plenitud, personas más frágiles, vulnerables e indefensas y, por eso, merecedoras de todos los esfuerzos para hacer su vida más digna, a pesar de sus limitaciones y de su estado de consciencia. El valor de una civilización se mide en la capacidad de ofrecer a sus miembros más débiles toda la protección y la ayuda que necesiten.

Las personas con Alzheimer nos confrontan con **nuestra pobreza existencial, nuestra fragilidad, en fin, con nuestra mortalidad**. Eso es ciertamente una de las razones por las cuales queremos a ignorar a las personas y su sufrimiento y aparentar de que no existe el problema. Paradójicamente, los enfermos de Alzheimer nos cuestionan, con su silencio sufrido, respecto a nuestro estilo de vida, nuestras prioridades y objetivos, nuestros valores y, finalmente, sobre el modelo de sociedad y de cultura que tanto apreciamos.