

Jolene Brackey

Crear
momentos
de
ALEGRÍA

A lo largo
del viaje del alzhéimer



EDICIONES OBELISCO

Si este libro le ha interesado y desea que le mantengamos informado de nuestras publicaciones, escríbanos indicándonos qué temas son de su interés (Astrología, Autoayuda, Psicología, Artes Marciales, Naturismo, Espiritualidad, Tradición...) y gustosamente le complaceremos.

Puede consultar nuestro catálogo en www.edicionesobelisco.com

Los editores no han comprobado la eficacia ni el resultado de las recetas, productos, fórmulas técnicas, ejercicios o similares contenidos en este libro. Instan a los lectores a consultar al médico o especialista de la salud ante cualquier duda que surja. No asumen, por lo tanto, responsabilidad alguna en cuanto a su utilización ni realizan asesoramiento al respecto.

Colección Psicología

CREAR MOMENTOS DE ALEGRÍA

Jolene Brackey

Título original: *Creating Moments of Joy*

1.ª edición: diciembre de 2021

Traducción: *Manuel Manzano*

Maquetación: *Juan Bejarano*

Corrección: *M.ª Jesús Rodríguez*

© 2017, Jolene A. Brackey

Publicado originalmente por Purdue University Press,
por acuerdo con Indiana University Press a través de International Editors' Co.

(Reservados todos los derechos)

© 2021, Ediciones Obelisco, S. L.

(Reservados los derechos para la presente edición)

Edita: Ediciones Obelisco, S. L.

Collita, 23-25. Pol. Ind. Molí de la Bastida

08191 Rubí - Barcelona - España

Tel. 93 309 85 25

E-mail: info@edicionesobelisco.com

ISBN: 978-84-9111-788-9

Depósito Legal: B-17.819-2021

Impreso en los talleres gráficos de Romanyà/Valls S. A.

Verdaguer, 1 - 08786 Capellades - Barcelona

Printed in Spain

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño de la cubierta, puede ser reproducida, almacenada, transmitida o utilizada en manera alguna por ningún medio, ya sea electrónico, químico, mecánico, óptico, de grabación o electrográfico, sin el previo consentimiento por escrito del editor. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

Me gustaría dar las gracias a todos los escritores que he citado por su sabiduría y palabras inspiradoras.

Si hay algún error con respecto al permiso para reimprimirlas, me disculpo por adelantado: se corregirá en ediciones posteriores. (*N. de la A.*)

Índice

Agradecimientos	8
Cómo usar este libro	10
Preludio	12



Momentos definitivos

Señales	14
Obtener un diagnóstico.....	16
Primeras etapas	18
Entendiendo a la persona	20



Momentos familiares

Prometí... ..	28
«No puedo...»	30
Amar: Verbo.....	32
Cuida de ti mismo.....	34
«¡Están geniales!».....	36
Manos amigas.....	38
«¡Estoy aquí para cuidar de ti!»	40
«No puedes conducir»	42
Finanzas	46
Funerales (¿Deberíamos llevarlos?)	50
Salidas con menos estrés.....	52
Vacaciones y reuniones familiares	54
La gente deja de visitar.....	56
No te ha olvidado.....	60
«¿Quién eres tú?»	62
¿Qué amas tú?	66
¿Qué ama esa persona?	67
¡Tienes un nuevo correo!	68



Momentos desafiantes

Nivel de desarrollo.....	72
Vive su verdad.....	76
«Quiero irme a casa»	80
Deja de corregirle	84
Tú te equivocas, ella tiene razón.....	87
Échale la culpa a otra cosa	89
Tu estado de ánimo afecta a su estado de ánimo	91
Elección ilusoria	93
«Mi mamá nunca...».....	94
Palabrotas.....	96
¿Por qué me has dejado aquí, maldito &%!!**!.....	98
Hechos	100
«Ver» la autoridad	102
Todo se pierde.....	104
Reemplazar, reemplazar, reemplazar.....	106
Gafas, dentaduras, audífonos	108
Repetir, repetir, repetir.....	110
¡Tonterías!	112
El bucle	113
Saturar sus obsesiones.....	114
Ayudar a ponerse en marcha	116
Verse bien, sentirse bien, funcionar mejor.....	120
Cariño, cielo, corazón	122
Hombres... y caballeros	124
Comprometidos socialmente.....	129
Momentos de malestar	131
Alucinaciones	133
La puesta de sol.....	135
Errantes, acaparadores, beligerantes	137
Edad apropiada	139
Confidencialidad.....	141
Hablemos de sexo	145
Momentos traumáticos.....	148
Momentos violentos.....	150
Derecho básico a vivir	152
¿Llevarlos al médico?.....	156
Medicación.....	158



Momentos de transición

¿Cuándo es el momento de ingresar en una residencia?..	164
Elegir una residencia	168
Qué esperar	173
Crear un refugio seguro.....	175
«¿Dónde está mi habitación?»	178
Reproducir sus favoritos	180
Recordar su grandeza.....	182
Hábitos de toda la vida	185
Cuestionario personal	187
¿Cómo te amaron?	192
La caja de los recuerdos.....	194
Reflexiones sobre la vida	196
La música hace maravillas.....	198
Un anuncio de televisión.....	202
Ring, ring, ring	204
¡Ésta no es tu habitación!	206
¡Es sábado por la noche!.....	208
¿Dónde está el baño?	214
¡Hora de cenar!	219
¡Siesta!.....	225



Momentos destacados

¿Así que quieres visitas?	232
Hablemos de comunicación.....	235
Conexiones de calidad.....	237
Preguntas de «sí» y «no».....	239
«¿Cómo estás?».....	240
Ante la duda, ríete.....	241
Comparte tu vida	243
Palabras mágicas	245
Decir adiós	246
Momentos chispeantes.....	247
Arte vs. manualidades	250
«Ayúdame»	252
Bebérselo todo	254
Caminar, caminar, caminar.....	256
Silencioso como un ratón de iglesia.....	260
Partiendo el pan	262



Momentos finales

Ventanas en el cerebro.....	266
Etapas tardías	269
El poder del contacto	271
Momentos finales.....	275
Sé amable.....	278
Respira	280
Ser como un pato.....	282
Ser como el sol	283
Fuerza espiritual	284
El principio... ..	285
Considera	286
Crea un momento	288
Sobre la autora	290

Amado es el hombre que nadie ve.

Agradecimientos

Personas con alzhéimer: *gracias por enseñarme.*

Cuidadores chiflados: *sois mi inspiración.*

Linda y Natalie: *amigas y «expertas» en la enfermedad de Alzheimer.*

Hermanas de la Providencia: *alas de ángel que me rodean.*

Amigos y amigas de Purdue: *(^_^).*

Amigos y amigas de casa: *bailan cuando la música suena.*

Familia: *amo mis raíces.*

Freddy: *llenó muchas tazas.*

Troy: *agua fría constante para esta flor.*

Sidnee: *artista gitana... lava.*

Taylor: *la mariposa vuela alto.*

Keegan: *¿Quién me conoce mejor que tú?*

Stacie: *reinas de por vida.*

Mamá y papá: *por darme alas para volar.*

Una montaña de gratitud para TODOS los que pulieron esta joya:
Hermana Ellen, Hermana Ruth, Hermana Mary Rita, Kelley y,
por supuesto, Dustin.

Peter, este libro fue desenterrado nuevamente sólo porque me lo pediste y me ofreciste amablemente tu sabiduría en todo momento.

Un largo y dulce abrazo para Stacie, mi sobrina, amiga y roca firme.

Dios mío, formamos un equipo mágico. Bendice nuestra labor de amor.

Cómo usar este libro

Tengo una visión. Una visión que mira más allá de los desafíos del alzhéimer y se enfoca en crear momentos de alegría. Con la pérdida de memoria a corto plazo, la vida se compone de momentos. No hay días perfectamente maravillosos; hay momentos perfectamente maravillosos, momentos que ponen una sonrisa en su rostro y un brillo en sus ojos. Cinco minutos después, la persona habrá olvidado lo que se dijo y se hizo; el sentimiento, sin embargo, persiste. Esta nueva edición de *Crear momentos de alegría* está llena de esperanza, alimentada con sabiduría y aligerada con humor. Nuestro mejor maestro es la persona con alzhéimer, y a quienes exploramos es... a nosotros mismos.



Momentos definitorios: señales que te indican que es el momento.



Momentos familiares: esta sección te ayudará a comprender la tensión que siente el cuidador y cómo nosotros, juntos, podemos apoyar a quienes brindan atención.



Momentos desafiantes: es un viaje difícil; uno que no pediste llevar a cabo. Quizá esta sección te enseñe pequeños trucos para aligerar la carga.



Momentos de transición: encontrarás muchas transiciones a medida que la persona atraviese la enfermedad. Aprende a mantener y activar recuerdos a lo largo del camino.



Momentos destacados: a cada instante existe la oportunidad de crear un momento mejor. Descubre cómo.



Momentos finales: que todos crezcamos espiritualmente y apreciemos las enseñanzas a lo largo del camino.

Hazlo simple. Abre el libro por un capítulo que te hable. Cometerás errores. Los errores también son tesoros porque te enseñan lo que no debes hacer. Con la pérdida de la memoria a corto plazo, se cometen muchas «repeticiones» y cada momento es un nuevo momento. Como familia, garabatead notas en todas partes y pegadlas sobre cualquier cosa; una persona puede escribir con bolígrafo azul, otra con rojo, otra con negro... Cuando llegue el momento, transmite este libro lleno de tus esfuerzos y soluciones para que los anhelos y los deseos no se pierdan, sino que permanezcan unidos.

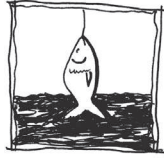
Cada persona con alzhéimer es completamente diferente. Por tanto, no soy tu maestra; tu experiencia con esa persona, en cada momento, es tu maestra.

Mi verdadero deseo también es crear momentos de alegría para ti, la persona que sostiene y lee este libro. He seleccionado cuidadosamente historias, citas y guiños de humor; que recuerdes, llores, rías, ames y encuentres un poco de esperanza.



El conocimiento es la base de la sabiduría, pero la sabiduría no significa nada a menos que la apliques. —THE BUNNY—

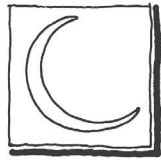
Preludio



Bob era un ávido pescador con mosca y le encantaba pescar en los arroyos de Oregón. Lo conocí cuando se mudó a nuestra comunidad después de que le diagnosticaran alzhéimer. Bob tenía una relación maravillosa con su esposa y le pedí que me dejara una de sus cañas de pescar. Estábamos todos afuera disfrutando del sol cuando su esposa abrió la puerta con una caña de pescar en la mano. Le di la caña a Bob y le pregunté si nos mostraría cómo lanzar. Lanzó el sedal con mucha facilidad y luego me entregó la caña. No hace falta decir que no lo hice muy bien, pero él disfrutó viéndome intentarlo. Luego le pregunté: «¿Cómo se atan los señuelos?». Agarró el aire en busca de un hilo de pescar que en realidad no estaba allí, y movió las manos y los dedos como si estuviera atando el nudo. Me miró con el nudo imaginario en la mano y una sonrisa en el rostro. Le dije: «Eres increíble». Y él simplemente se rio.

Esto es lo que quiero decir con «crear un momento de alegría». Bob revivió un pasatiempo amado: la pesca con mosca. Si su esposa no hubiera traído su caña de pescar, este momento no habría ocurrido. Habríamos perdido la oportunidad de crear un momento de alegría. En cambio, lo capturamos. Creamos un momento de alegría para las personas que vivían en nuestra comunidad, para mí, para la esposa de Bob y, lo más importante, para Bob.

Momentos definitivos



La luna revela una luz completamente nueva. —JOLENE—

Señales



Estábamos jugando a las cartas y mamá siempre llevaba las cuentas. Mamá me entregó la libreta de puntuación. Ya no podía llevar las cuentas.

Mi esposo y yo enseñamos bailes de salón. Antes de que comenzara la clase de baile, me preguntó: «¿Qué estamos haciendo aquí?».

Mi papá y mis hermanos fueron a cazar. Mi padre dejó allí a mis hermanos y dijo que pasaría después a recogerlos, pero se fue a casa y se olvidó de ellos.

Mi esposo siempre fue bueno con el dinero y se ocupaba de nuestras finanzas. Un día descubrí que en realidad estábamos en números rojos. No había restado correctamente el dinero de la chequera.

Mi madre era una panadera increíble, pero ya no podía seguir una receta.

Miró a nuestro nieto y le dijo: «Tienes que cuidar a los cerdos». Ya no teníamos cerdos y creyó que estaba hablando con nuestro hijo.

Llevamos a mamá a comer fuera y ese día no pudo abrocharse el abrigo. Además, tampoco pudo resolver los rompecabezas de los niños en el revés de los menús como siempre había hecho.

Mi primo fue a cazar alces con mi esposo como hacían todos los años. Mi esposo notó cosas raras, como que mi primo sacaba toda la comida de la nevera o dejaba la linterna encendida todo el tiempo. Entonces mi primo simplemente se fue al bosque. Afortunadamente, se llevó el walkie-talkie para que mi esposo pudiera llamarlo y preguntarle a dónde había ido, a lo que mi primo respondió: «No lo sé». Mi esposo lo encontró y pudieron regresar a casa sin peligro. Hablamos con la esposa de mi primo sobre lo que había sucedido y ella simplemente dijo: «Oh, pensé que él ya os habría dicho algo al respecto, como siempre va a veros...».

Me mudé con mi abuela después de que mi abuelo falleciera. Había notas recordatorias por todas partes y no le di más importancia hasta que fuimos juntos a Las Vegas. Perdió su pase de autobús tres veces. Salimos a comer y el total fue de 6,75 dólares. Después de revisar su dinero durante un rato, le entregó al cajero 105,25. Se lo dije a mi padre, pero él no quiso escucharme y puso excusas. Solo empeoró. Ya no podía pagar las facturas, las pagaba dos veces o emitía cheques por cantidades incorrectas. Finalmente convencí a mi padre para que la llevara al médico. En ese momento, descubrió que estaba gastando grandes cantidades de dinero en cosas al azar. Hubo muchas señales durante cinco años, pero mi familia se negaba a verlas. Pedí una visita para que el médico examinara a la abuela, e incluso después de que la diagnosticaran, mi familia puso excusas sobre por qué no pasó las pruebas. Continuaron dejándola vivir sola en casa y conducir durante otros seis meses. Ojalá hubiera sido más persistente, pero sólo soy la nieta.

La detección temprana es clave. Considera hacer una prueba de memoria cada año para que puedas planificar con anticipación en lugar de esperar a un momento catastrófico.



Dios da sus batallas más duras a sus soldados
más fuertes. —HELEN KELLER—

Señal recién descubierta.

Obtener un diagnóstico



Escrito por un individuo afectado por la enfermedad de Alzheimer.

Aún no es posible realizar un diagnóstico definitivo de la enfermedad de Alzheimer hasta que se realiza una autopsia. Pero se pueden llevar a cabo pruebas neuronales que indiquen la probabilidad de que la causa principal del problema sea la enfermedad de Alzheimer o una demencia relacionada. Hay otras enfermedades, como el párkinson, por ejemplo, que pueden tener síntomas similares a los del alzhéimer, así que no des nada por supuesto. Consulta a un médico.

Es sorprendente la cantidad de personas que saben que algo anda mal y, sin embargo, no hacen nada al respecto. Luego están aquellas que permanecen en la negación intencionada (o temerosa), poniendo excusas u ocultando los síntomas de un problema real. En esta primera instancia, quizá piensen que, al ignorar el problema, éste simplemente desaparecerá. En segunda instancia, es como si negar la existencia del problema de alguna manera lo hiciera no real. No. Un hueso roto es un hueso roto, aunque lo ignores, trates de que no esté roto, desees que no se haya roto o hagas creer que no está roto. Ver a un médico por un problema no lo hará más o menos real, el problema es el que es, pero te permitirá tomar decisiones informadas sobre lo que debes hacer a continuación.

¿Cuántas veces has visto que un problema del tamaño de una hormiguita se convierte en uno del tamaño de una montaña debido a la inacción? Por esta misma razón, aborda los problemas tan pronto como te des cuenta de ellos.

A menudo, las personas asumen lo peor y temen que se verifiquen sus suposiciones. Bueno, si ya asumen lo peor, no debería provocarles un *shock* si en realidad es lo peor. Pero ¿y si no es lo que temen? Entonces tendrían motivos para sentirse aliviados. Eso puede suceder sólo si realmente van al médico y se someten a una revisión. Si encontramos el coraje para enfrentarnos a ellos, a menudo descubriremos que los monstruos de nuestra imaginación son mucho más grandes que los monstruos de nuestra realidad.

Dos buenas razones para obtener un diagnóstico:

1. Controlar la enfermedad desde el principio si es algo curable. Si es algo incurable (como el alzhéimer), entonces hay tiempo para prepararse, tomar decisiones sobre el tratamiento futuro (si corresponde) y poner las cosas en orden.
2. Dar tiempo a familiares y amigos para que se preparen para este viaje.

Ten en cuenta que lo más probable es que el primer médico que veas no sea un especialista. Solicita una derivación a un especialista para obtener una segunda opinión.

Al final de la vida, mi madre se casó con un médico y vivió una vida de cuento de hadas, o eso parecía. No había nada que ella no pudiera hacer. Esquió hasta los setenta años y cruzó el puente Golden Gate a los setenta y cinco.

Cuando mi mamá cumplió ochenta, decidí dejar de conducir. Nos quedamos atónitos. Pudimos ver que algo estaba pasando, pero pensamos que seguramente el esposo de nuestra madre, el médico, tenía su salud bajo control.

Aquí es donde entró la negación. Él nos había ocultado su enfermedad durante muchos años, en mi opinión para preservar su propia dignidad, impidiéndonos ayudarla de alguna manera. Ella había bajado a cuarenta y dos kilos cuando finalmente intervinimos sin la bendición de él. Por decir lo menos, fue verbalmente abusivo con todos nosotros, y nos negó toda opción. Un profesional nos explicó que estaba tratando a «su último paciente». Lamentablemente, no fue hasta los últimos años de la vida de mi madre cuando pudimos darle la atención que merecía.

—ANA—

Recientemente, mi suegro, que tiene alzhéimer, desapareció durante cinco días y fue encontrado a cuatro horas de distancia gravemente deshidratado. Incluso después de que el médico le dijo que ya no podía conducir, mi esposo y mi suegra se negaron a quitarle las llaves. Mi suegra habla de él como si no estuviera y mi esposo no le habla porque no quiere molestarlo. Estuvo una semana en el hospital y ahora quieren traerlo de vuelta a casa, aunque ella no puede cuidarlo. Están en plena negación del problema.

—UNA NUERA—

La negación es la causa principal de la inacción, y la inacción puede ser peligrosa.



Si te preocupas por lo que podría ser y te preguntas qué podría haber sido, ignorarás lo que es. —AUTOR DESCONOCIDO—

Diagnóstico recién descubierto.

Primeras etapas



Ten en cuenta que las primeras etapas son las más difíciles para la persona con alzhéimer y, francamente, para el cónyuge, que aún no es el cuidador. A menudo, en las primeras etapas, el cónyuge piensa que la persona se olvida de las cosas a propósito, lo que provoca resentimiento y frustración incluso en las parejas más consolidadas. Una vez que el cónyuge se da cuenta de que es la enfermedad quien actúa, comienza el difícil viaje de aceptación y cambio. En las primeras etapas, la persona sabe que algo no está bien. Cuando siente esto, puede manifestarse como puro enojo, pánico o tristeza, pero el trasfondo sincero es el sentimiento de miedo. Tiene miedo.

Una pregunta común es: «¿Le digo a la persona en cuestión que tiene alzhéimer?».

June es una cuidadora de su esposo y siente que este enfoque le brindó a su marido algo de consuelo. Él le preguntó:

—¿Qué me pasa?

Ella le dijo:

—Tienes demencia.

—¿Existe una cura? —preguntó él.

—Están trabajando en ello —le respondió su mujer.

Ron nunca ha preguntado qué le pasa. Actúa como si no pasara nada, sólo dice que se está haciendo viejo y volviendo olvidadizo. Creo que sabe que algo anda mal, pero siempre ha sido una persona muy fuerte y admitir que le pasa algo malo significaría mostrar debilidad.

—UNA ESPOSA—

No hay dos personas iguales, cada una realiza este viaje a su manera. Si la persona con demencia te pregunta, entonces sí, dile de una vez la verdad de lo que está sucediendo. Pero si no lo menciona, por favor, no

se lo recuerdes. Cuando veas el miedo en sus ojos, tranquilízala: «Esto no es culpa tuya; tú no creaste esto. No me iré de tu lado y estaremos juntos en esto». Permítele sentir lo que siente. Déjala desahogarse. Ten la seguridad de que esto también pasará, porque en las etapas intermedias la persona no cree que haya nada malo en ella. Se vuelve más fácil para ella, porque no recuerda lo que no recuerda.

Tú –cónyuge, pareja, amante, hija, hijo, amigo, quien ha elegido caminar con esa persona–, permítete sentir todo lo que estás sintiendo. Los planes que has hecho, los sueños que esperabas cumplir y los supuestos «años dorados» ahora resultan borrosos e ignotos. No intentes descifrar nada. En cambio, siente lo que sientes en cada momento presente y avanza gradualmente.

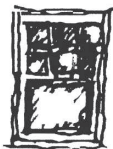
Permite que todos los involucrados sientan lo que están sintiendo. Sólo debes saber que después de gritar, después de llorar y después de sacudirnoslo todo, nos sentimos mejor. Cuando la persona con alzhéimer grita, llora o se calla, no es personal. No está en tu contra. Sólo dale espacio para estar. Se puede producir una enorme curación cuando nos permitimos a nosotros mismos y a los demás sentir lo que estamos sintiendo. La gente simplemente necesita un lugar seguro para aterrizar. Un lugar seguro para sentir sus sentimientos.



Lo sorprendente de la vida es que hay muchas versiones de ti mismo que puedes experimentar. —STACIE—

Expresión recién descubierta.

Entendiendo a la persona



Piensa en algo de tu infancia que te haga sentir bien: un columpio de madera colgado en un árbol, la abuela horneando el pan en la cocina, las fresas frescas recogidas en el jardín, un vestido nuevo, o un partido de béisbol con los niños del barrio. ¿Habrías pensado en ese recuerdo en este momento si no te lo hubiera pedido? No es probable. Se necesita a alguien o algo más para desencadenar momentos en nuestra memoria.

Mi siguiente pregunta es: ¿estás pensando en todo el día o sólo en el momento? El momento. Nuestra memoria se compone de momentos. Las personas con demencia tienen estos momentos en su memoria al igual que tú y yo, pero no pueden extraer un momento de la oscuridad. Su memoria no se activará hasta que *vean* un columpio, *huelan* el pan, *prueben* una fresa o *noten* en su piel un guante de béisbol.

Antes de que podamos crear momentos de alegría, debemos comprender a las personas con alzhéimer..., comprender que pierden su memoria a corto plazo. ¿Y cómo sabemos que pierden la memoria a corto plazo? Repiten la misma pregunta una y otra vez. Y si les preguntas, «¿Qué has desayunado?», responderán algo como: «No lo sé. No he desayunado aún». ¿Y qué pasa si les preguntas sobre la reunión familiar a la que asistieron el fin de semana pasado? Su respuesta probablemente será: «¿Qué reunión familiar? No he visto a mi familia en meses».

Aunque pierden la memoria a corto plazo, pueden retener la memoria a largo plazo a medida que avanza la enfermedad. ¿De quién es la responsabilidad de conversar sobre sus recuerdos a largo plazo en lugar de hacerlo sobre sus recuerdos a corto plazo? Nuestra. En lugar de preguntar: «¿Qué has desayunado?» o «¿Fue agradable la visita de tu hijo anoche?», charla sobre los recuerdos que están arraigados en ellos: «Te encanta el tocino y los huevos». «Tu hijo tiene unos grandes ojos marrones, como tú».

Uno de mis placeres es caminar bajo la lluvia. Una noche salí a pasear bajo un chaparrón y decidí pasar por el asilo de ancianos para crear un momento de alegría. Una señora se me acercó y me dijo:

—Cariño, estás empapada, ¿puedo traerte una toalla?

—Me encanta caminar bajo la lluvia. Adoro el agua y soy muy buena nadadora —dije.

—¡Yo también soy buena nadadora! Cuando tenía ocho años había dos niños en el río a punto de ahogarse. Salté, agarré a la chica del pelo, le dije al chico que tratara de aguantar y nadé. No podía tocar el fondo. Pero entonces toqué el fondo y arrastré a los dos niños hasta la orilla —me contó.

—¿Les salvaste la vida? —pregunté asombrada.

—Cariño, todo lo que sé es que me quedé temblando y que no volví a nadar durante dos años —respondió ella.

¿Cuántas veces crees que escuché esa historia en los quince minutos que estuvimos charlando? Al menos cinco. ¿Qué desencadenó su historia? Mi cabello mojado. Tú también escucharás de alguien la misma historia una y otra vez. Tienes dos opciones... «¡Uf, como tenga que escucharla una vez más...!» O puedes pensar: «Será mejor que recuerde esta historia para esta persona», porque a medida que avanza la enfermedad perderá la capacidad de comunicarla. Cuando eso suceda, ¿qué crees que la hará feliz?: que nosotros le contemos su historia.

Ojalá pudiera escuchar aquella historia que mi mamá me contaba una y otra vez. Eso es precisamente lo que extraño ahora que ella ya no vive. —UNA HIJA—

Esa historia que a ti te irrita puede ser precisamente lo que cree alegría. De hecho, dos meses después, mientras visitaba esa comunidad, me acerqué a esa señora y le dije:

—¿Has ido a nadar últimamente?

—No, pero cuando tenía ocho años había dos niños en el río a punto de ahogarse... —me respondió.

Y me contó toda la historia de nuevo. ¿Qué tenía que decir yo para desencadenar su historia? Cualquier cosa sobre nadar. Imagínate si todos supieran que la palabra «nadar» produce ese efecto en esa señora, si cada visitante, cada cuidador se le acercara y le dijera: «Oye, ¿has ido a nadar últimamente?». Entonces podría contar su historia una y otra vez. ¿Tendría ella un día mejor? ¡Absolutamente! Porque contar su his-

toria la deja con un buen sentimiento. Un buen sentimiento por haber salvado a esos niños.

La siguiente parte es un poco más confusa: a medida que avanza la enfermedad, su mente se vuelve más joven. En otras palabras, los enfermos de alzhéimer pierden cada vez más memoria a corto plazo. Lo sabemos porque ¿por quién preguntan? Por sus padres, que ya han fallecido, por su cónyuge, por sus hijos. Pero, cuando su esposo esté en la habitación, ella pensará: «Seré amable con este hombre durante unos diez minutos, pero luego tendrá que marcharse». Ella estará buscando a su joven y apuesto novio. O se preguntará: «¿Dónde están mis hijos?». Pero, cuando sus hijos vengan de visita, no los reconocerá porque está buscando a sus pequeños.

Averigua qué edad está viviendo en su mente la persona con demencia porque ahí es donde están sus recuerdos. Si está constantemente buscando a su madre, ¿qué edad crees que tiene en ese momento? Probablemente recuerde cuando era adolescente o más pequeña. Si busca siempre a su marido, pero no lo reconoce, tiene entre veinte y treinta y tantos años. Si está constantemente buscando a sus hijos, pero no los reconoce, ¿qué edad tienen sus hijos en su mente? ¿Cuatro? ¿Siete?

Nuestro objetivo es ayudarles a sentir que quienquiera a quien estén buscando está perfectamente bien en ese momento. Si están buscando a su madre, ¿cómo les hacemos sentir que su mamá está bien? ¿Dónde estaría su madre? ¿En casa? Pero, si dices que su mamá está en casa, entonces haces que quiera irse a casa. Elimina la palabra «casa» de tu vocabulario. Es mejor decir: «Tu mamá volverá enseguida» o «Tu madre está en la cocina». ¿Dónde estaría su marido? ¿En el trabajo? ¿En el campo? ¿Pescando? La gente piensa que esto es una mentira porque: «Su mamá ya no vive, no está en la cocina», «Su marido ya no vive, no está en el campo». Adelante, da lo mejor de ti y dile a la persona tu verdad. Dile que su esposo ya no vive. ¿Cómo les hace sentir eso en ese preciso momento? Confundidas, angustiadas, tristes, ansiosas y solas. ¿Cómo funcionan cuando sienten estas emociones? Considera que no pueden funcionar. ¿Quién sufre las repercusiones cuando se sienten enojadas, tristes, solas, asustadas? Nosotros. ¿Cambian cuando les dices que su esposo ya no vive? ¿Te dicen, «Oh, sí, es cierto» y nunca vuelven a preguntarte sobre él? No. No pueden cambiar. Así es esta enfermedad. Están haciendo lo mejor que pueden con los recuerdos que les quedan. No hacen esas preguntas sólo para irritarte. ¿Quién es el único que puede cambiar? Tú.

Era obvio que la cuidadora no vivía la verdad de Evelyn porque ésta llegó a mi oficina enfadada porque su madre había muerto, su esposo había muerto y ella no podía ir a sus funerales, los cuales pensó que se hacían en el mismo edificio. Caminamos un poco y charlamos. Sabía que era cristiana, así que volvimos a mi oficina, cantamos himnos y rezamos. Cuando se fue, me dijo cuánto disfrutaba en la iglesia y que no había asistido a un servicio religioso en mucho tiempo. Estos simples momentos la llevaban a un lugar tranquilo.

—RAELENE BOYKIN—

Mientras visitaba una residencia, una señora angustiada me preguntó:

—¿Has visto a mi hermana?

Respondí como lo hago normalmente:

—Sí, la he visto. Dijo que está deseando visitarte.

—Oh, gracias a Dios..., porque esa señora de allí me ha dicho que estaba muerta. Necesito sentarme. No me encuentro muy bien —dijo la mujer.

La gente sufrirá literalmente por las respuestas que les demos. Viven en su verdad. Hazles sentir que a quienquiera que estén buscando se encuentra perfectamente bien en ese momento. Recuerda: pérdida de memoria a corto plazo, puedes seguir cambiando tu respuesta hasta que encuentres la que funcione.

Las familias también tienden a centrarse en quién era esa persona en el pasado reciente. «Papá era un hombre de negocios», «Papá era miembro de la junta», «Papá era contable». Pero cuando lo conocemos, todo lo que quiere es ver a Betsy. «¡Betsy! Betsy! Betsy!». ¿Quién podría ser Betsy, según lo que nos han dicho sus hijos? ¿Su esposa? ¿Su secretaria? ¿Una niña de su infancia? Betsy podría ser cualquiera. ¿Quién tiene que averiguar quién es Betsy? Nosotros. Porque ¿cuántas veces la busca a lo largo del día? Una y otra vez.

Creemos que Betsy es su esposa y le decimos:

—Está en la parte alta de la ciudad arreglándose el cabello en la peluquería.

—¡Mentirosa, loca! —te grita.

¿Puedes saber cuándo le das a alguien una respuesta incorrecta? Sí, cuando te miran como diciendo: «¿De dónde has salido tú?». Porque, para esa persona, Betsy era su vaca. «¿Betsy se arregla el pelo en la zona alta?». ¿Qué? Ésta es la única enfermedad en la que puedes seguir cambiando tu respuesta cada treinta segundos hasta que encuentres la que funciona.

Cuando finalmente te des cuenta de que Betsy es la vaca, ¿puedes decirle:

—Ya no tienes una vaca. ¿Tienes ochenta y dos años?


No, porque ahora estará preocupado por la vaca. ¿Dónde estaría Betsy para encontrarse perfectamente bien? «Está en el granero», «Está en la finca» o «Acabo de ordeñarla». Una vez más, tu objetivo es hacer sentir al enfermo que quien quiera o lo que sea que esté buscando está perfectamente bien en ese momento. ¿Qué edad tiene en la mente si está buscando a Betsy? Quizá quince o dieciséis años. Si en su mente tiene quince años, ¿de quién es la responsabilidad de hablar sobre sus hermanos y abuelos en lugar de los nietos que le visitaron ayer? Nuestra.

Digamos que en su mente está en la veintena, y en ese momento vivía en Missouri, pero ahora vive en Arizona. En ese instante, ¿dónde cree que están viviendo? Missouri. ¿Quién tiene que buscar en Google su ciudad natal en Missouri u obtener un mapa de Missouri? Nosotros. Incluso puede volver a su idioma nativo. Si la persona vivió en Alemania hasta los quince años, es posible que comience a hablar en alemán nuevamente, lo que significa que tal vez tú debas aprender algunas palabras en alemán. Si cantas una canción simple como *Feliz cumpleaños*, el abecedario o el 1-2-3, puedes hacer que la persona vuelva a hablar inglés.

En algún momento ya no se reconocerán a sí mismos, por lo que cuando se dirijan al espejo, en realidad estarán hablando con otra persona. Esa persona en el espejo es mucho mayor que ellos. Hablar con un espejo puede tener un efecto negativo porque la persona en el espejo no responde o tiene aspecto de estar enferma. Si ése es el caso, retira el espejo. Pero, si está teniendo una hermosa conversación con la persona del espejo, deja que siga. Una vez que nos demos cuenta de qué edad está viviendo en su mente en ese momento, entonces será más probable que conectemos con ella y posiblemente descubramos cosas que no sabíamos antes. (Nota: la edad en la que creen que están viviendo cambia a lo largo del día. Por la mañana pueden estar más lúcidos, pero por la noche pueden estar buscando a su mamá. Comprender esto es como tener una ventana abierta hacia la mente de una persona. Y estamos aquí para llevar luz a esa ventana).

La gente me pregunta: «¿Cómo sé si he encontrado la respuesta correcta?». Sólo mira el rostro de la persona. Te lo dirá todo. Y si funciona, funciona. No cuestiones, no importa cuán extraña te parezca la respuesta. Tu objetivo es crear una mejor reacción. No estás buscando

una reacción perfecta, sólo una mejor reacción. Cuando encuentres la respuesta que funcione a la pregunta que hace cincuenta veces al día, ¡dísela a todos! Es un tesoro que seguramente logrará que mejore su día.

 Nuestro valor radica en lo que somos y en lo que hemos sido, no en nuestra capacidad para recitar el pasado reciente. —HOMER, UN HOMBRE CON ALZHEIMER—

Comprensión recién descubierta.

Para dejar ir se necesita amor

«Dejar ir» no significa dejar de preocuparse;
significa que no puedo hacerlo por otra persona.

«Dejar ir» no es aislarme;
es darme cuenta de que no puedo controlar a otro.

«Dejar ir» es admitir la impotencia,
lo que significa que el resultado no está en mis manos.

«Dejar ir» es tratar de no cambiar o culpar a otro;
sólo puedo cambiarme a mí mismo.

«Dejar ir» no es «cuidar», sino «preocuparse».

«Dejar ir» no es arreglar, sino apoyar.

«Dejar ir» es no juzgar,
sino permitir que otro sea un ser humano.

«Dejar ir» no es negar, sino aceptar.

«Dejar ir» no es quejarse, regañar o discutir,
sino buscar mis propias deficiencias y corregirlas.

«Dejar ir» no es ajustarlo todo a mis deseos,
sino tomar cada día como venga, y apreciarme en él.

«Dejar ir» no es arrepentirse del pasado,
sino crecer y vivir para el futuro.

«Dejar ir» es temer menos y amar más.