

¿QUE DIABLO LE OCURRIO A MI CEREBRO? Las demencias.

Por: Omer Silva Villena exacadémico ufro/uach

Ciertamente que a ud, estimado lector, le puede sorprender el titular de esta columna. Se trata de la versión al español del título de un libro publicado en el 2016 "What the hell happened to my Brain", Ed J. Kingsley Publishers, London & Philadelphia, cuya autora es Kate Swaffer, enfermera Australiana con una larga experiencia en salud mental a quien se le diagnosticó "demencia" antes de los 50 años de edad. Por lo mismo es que ella subtitula su libro "Viviendo más allá de la demencia". A pesar de ello muestra una vida muy productiva en su campo con miras a hacer conciencia mundial sobre esta condición cognitiva que puede afectar a hombres y mujeres en cualquier etapa de la vida. De cualquier forma, el libro es un aporte para entender la "salud mental", más en los tiempos que vivimos.

Kate nació en 1958 y vive, cumple ahora 67 años al momento de escribir sobre tan lamentable situación, con una productividad intelectual increíble sobre cómo ella se ha sobrepuesto a su problema neuropsicológico o "demencia temporal frontal". Lo importante es que se transforma como defensora de los "derechos civiles de las personas con esta condición. Ella se ha desempeñado también en docencia en la University of Wollongong (UOW), Australia. Actualmente termina un doctorado en la University of South Australia sobre cómo las demencias de distintos tipos constituyen una "discapacidad" que toda sociedad debe conocer y proteger.

Kate, en este libro, explora los efectos de vivir con esta dificultad tempranamente diagnosticada que incluye problemas de memoria, pérdida de la independencia, el impacto familiar, y, el tremendo impacto en la "autopercepción" como persona. Relata los estigmas por la falta de protección, y cómo se originan los mitos particulares, sugiriendo formas de acercamientos positivos, una vez diagnostica la condición.

¿Qué entendemos por demencia? Se dedican varias páginas sobre el concepto. Es un término general que describe la pérdida de la función cerebral afectando la memoria, el pensamiento, el

lenguaje, y el juicio, causado por diversas causas, siendo el Alzheimer la más común. Se manifiesta en la dificultad para recordar cosas, problemas en la comunicación, cambios en los estados de ánimo, y dificultades para realizar tareas cotidianas. Etimológicamente, viene del latín "dementia" o "demens", de= privación, negación, y "mens" = mente, privación o falta de razón. Como autora de este libro, sostiene que la demencia es la única enfermedad terminal que conozco donde se le dice al paciente que permanezcan en casa, limitando todo esfuerzo por disfruta de la vida. En varios acápites, Kate se torna poeta para describir momentos de la percepción de su vida, con una narrativa lejos de los tiempos materialistas que vivimos. Además, pide disculpas por "no recordar lo que en algún momento escribió", o, lo repetitivo de algunas ideas que llama "demencia amistosa", acentúa así, "los palos y piedras romperán mis huesos, pero las palabras nunca me herirán".

El lenguaje es una herramienta poderosa en cualquier disfunción neuropsicológica. Las palabras que usamos para referirse, pueden fuertemente influir en cómo los demás tratan y ven a las personas con demencia. Por ejemplo, victimizando al paciente como "inválidas", lo que priva a la persona de su "dignidad y autoestima". Mediante el lenguaje, definimos, en la vida diaria, la manera cómo vemos a los demás, y, nos vean en las comunicaciones diarias. El lenguaje define también la forma cómo nos vemos a nosotros mismos. Por tanto, impacta en el estigma y la discriminación; desvalorizando a la persona que padece esta condición. Resulta interesante darse cuenta y valora cómo Kate desarrolla también toda una "línea poética" para valorar las conversaciones como el "arte de conversar"

"Conversar, le quita el filo a la tristeza
Conversar, te permite compartir tu dolor
Conversar, te hace sentir menos solo.

El vocablo "demencia" es un término paraguas, con subcategorías, incluso, dentro de una misma categoría. Todas, cual más, cual menos, se refieren

al deterioro gradual de la función del pensamiento, donde compromete gran parte de la función cerebral. Es una condición terminal donde el Alzheimer es la de mayor gravedad. Puede ocurrir por sobre los 65 años si dos o más funciones cognitivas se encuentran limitadas, significativamente. A modo de información general, la forma más común es el Alzheimer, la demencia vascular, la demencia de los Cuerpos de Lewy, el Parkinson, y la demencia fronto-temporal. En uno de últimos capítulos, nos habla de cuándo puede no serlo como en casos relacionados con deficiencias hormonales, vitaminas, depresión, efectos de medicamentos, infecciones y tumor cerebral. ¿cuáles son los signos? Pérdida de memoria frecuente y progresiva, confusión, cambios en la personalidad, apatía, retraimiento, y pérdida de la habilidad para realizar actividades cotidianas. En cualquier caso, comenta Kate, que siempre se debe confiar en la opinión o diagnóstico de un facultativo. Todo ello Kate lo desarrolla en las 400 páginas que componen su libro.

A continuación traduzco parte de los 38 capítulos en que la autora desarrolla su pensamiento sobre la condición neuropsicológica que le afecta: (1) ¿Por qué yo?, ¿por qué esto?, (2) los inicios de la enfermedad, (3) enfermedad, tristeza y falta de optimismo, (4) el tren de la demencia, (5) el peso de no creerlo, (6) el diagnóstico inicial, (7) los mitos de la demencia, (8) la soledad, (9) los estigmas, (10) el lenguaje para referirse a la demencia, (11) búsqueda mental de las palabras, (12) demencia y sentido común, (13) intervención, (14) nada sobre nosotros/as, sin nosotros/as (15) los derechos humanos en la demencia, (16) pruebas de que la gente puede vivir con ella.

Finalmente, cierra su texto con la siguiente cita o pensamiento del Jefe Mohicano AUPUMUT (1725) "cuando llegue la hora de la muerte, que no sea como aquellos cuyos corazones están llenos de temor. Canta tu canción de la muerte, y, muere como el héroe que regresa a casa". Ud puede -si sabe inglés - inquirir más información en el sitio www.kateswaffer.com