

Erich Schützendorf
Jürgen Datum

Otromundo

Descubrirlo, vivirlo, comprenderlo

Una guía de viaje
al mundo de las personas
con demencia



Serendipit

DESLÉE DE BROUWER

Erich Schützendorf
Jürgen Datum

OTROMUNDO
DESCUBRIRLO, VIVIRLO, COMPRENDERLO

Una guía de viaje
al mundo de las personas
con demencia

Serendipity

Desclée De Brouwer

Titulo de la edición original:

ANDERLAND. ENTDECKEN, ERLEBEN, BEGREIFEN

Ein Reiseführer in die Welt von Menschen mit Demenz

by Erich Schützendorf y Jürgen Datum

© 2019 by Ernst Reinhardt GmbH & Co Kg München

Kemnatenstr. 46, 80639 München, Germany

www.reinhardt-verlag.de

Traducción: Rafael Fernández de Maruri

© EDITORIAL DESCLÉE DE BROUWER, S.A., 2022

Henao, 6 - 48009 Bilbao

www.edesclee.com

info@edesclee.com

Facebook: EditorialDesclee

Instagram: editorialdescleedbrouwer

Twitter: @EdDesclee

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley.

Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos -www.cedro.org), si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

Printed in Spain

ISBN: 978-84-330-3165-5

Depósito Legal: BI-01994-2021

Impresión: Itxaropena, S.A. - Zarautz



Otromundo, la tierra de las agresiones

Otromundo, la tierra de las risas

Otromundo, la tierra de la comunicación sin palabras

Otromundo, la tierra de los sinsentidos llenos de sentido

Otromundo, la tierra de la alegría y las lágrimas

Otromundo, una tierra de caminos intrincados

A veces parecen ellos directamente insondables. Pero, a menudo, las apariencias engañan, y un viaje de reconocimiento puede conducir a conocimientos y conclusiones sorprendentes. A fin de proporcionar al lector una primera impresión sobre lo que le aguarda en esta inusitada excursión, empezaremos por ofrecerle una visión de conjunto.

Otromundo, la tierra de los tabúes

Otromundo, la tierra de los momentos delicados

Otromundo, la tierra del amor a la verdad

Otromundo, la tierra de la autodeterminación enloquecida

Otromundo, la tierra del disfrute

Programando el viaje

Imágínesse que fuera usted un habitante de nuestro mundo habitual y que deseara hacerle una visita a una persona aquejada de demencia que vive en Otromundo.

En nuestro mundo habitual todo le resulta a usted familiar. Está usted al tanto de las costumbres y usos de él propios, así como informado de los criterios y lugares comunes por norma imperantes en él en lo tocante a cosas como la decencia y la buena educación, y sabe también qué es lo que cualquiera de nosotros tiene en general que hacer a fin de comportarse “civilizadamente” y evitar así ser relegado al ostracismo. Es usted capaz de dominarse o, al menos, de hacerlo así hallándose en público. Y en cuanto a esos aspectos de su personalidad que acaso fueran en menor medida merecedores de social aceptación, no se los permite usted más que en privado o dentro del círculo compuesto por sus familiares o amistades más estrechas.

¿Cómo se adentra ahora usted en esa tierra desconocida?

Cabe que viaje uno por ella como un turista, observando con sorpresa y curiosidad a las personas que allí habitan o compadeciéndose de ellas, así como poniendo cuidado en no dejar que se le acerquen a uno demasiado. Cabe que se las gaste uno allí como si fuera el representante de una civilización superior y más desarrollada, comportándose en ella, en consecuencia, como lo harían un sabelotodo, misionero o cooperante convencidos de haber sido llamados a tutelar a las gentes que allí moran.

Pero cabe también, sin embargo, que se relacione uno con las personas que allí tienen su patria como lo haría un explorador firmemente decidido a reunir experiencias exóticas, salir con valentía al encuentro de lo inesperado y tolerar sin aspavientos lo inusitado, es decir, firmemente decidido, como suele en estos casos decirse, a someterse a un proceso de inculturación. Al dar comienzo a un viaje de este tipo, el primer paso que hay que dar consiste, sin duda, en admitir que a la otra cultura ha de reconocérsele el título de tal con los mismos derechos que a la propia, y renunciar a renglón seguido a calificársela apresuradamente de inhabitual o aun anormal. El viaje, pues, lo lleva uno a cabo olvidándose de tensiones, complaciéndose

en su itinerario y haciendo abstracción de cualesquiera prejuicios, dispuesto de buena gana, en definitiva, a dejarse sorprender por las novedades con que vaya tropezándose.

Como es natural, por eso no deja uno en ningún momento de ser un ciudadano oriundo de nuestro mundo habitual, que recuerda cuáles son las cosas en verdad importantes para él. No se convierte en un otromundano, sino que toma tan solo una cierta distancia con respecto a las ideas y principios propios, con el propósito de poder así apreciar más fácilmente las particularidades y rasgos por los que se caracterizaría la otra cultura.

En un viaje del que no se sabe muy bien cómo va a terminar, serán también necesarias una cierta autonomía y confianza en sí mismo.

Esperamos que la información, sugerencias e historias sobre el país y sus gentes contenidas en la presente guía de viaje, sirvan al lector de solaz y ayuda en su viaje de descubrimiento por Otromundo, y aprovechamos la ocasión para desearle un ¡feliz viaje!

Otromundo, la tierra de la alegría y las lágrimas 18
Dar de todo corazón la bienvenida a las emociones.

Las emociones son un mundo aparte. Sobre todo, porque muy a menudo no tienen nada en absoluto que ver con el intelecto. Y cuando este último empieza poco a poco a ceder terreno, la confusión pasa poco menos que a estar programada de antemano. Tanto más necesario se hace entonces tener presente que los sentimientos son inmunes a la demencia. Antes bien, al contrario, conforme ésta se agudiza, van ellos ganando en intensidad. El control pasa a un segundo plano: ternura, alegría, placer y, al igual que ellos, ira, desesperación, miedo y preocupación, son experimentados en estado puro, pasando todos ellos a ocupar un cada vez más amplio espacio en el trato y relaciones con las demás personas. Comportamiento y actos se tornan sinceros e intensos, siendo justamente por dicho motivo por lo que debería también salirse al encuentro de cuanto le salga a uno al paso en iguales términos, es decir, con la mente abierta y olvidándose de prejuicios.

Otromundo, la tierra de los sinsentidos llenos de sentido 30
Del todo desconcertantes, pero también profundamente creativos.

Algo que carece de sentido no puede en absoluto tenerlo. Ambas cosas son por definición contradictorias entre sí. Nada podría ser más lógico. Al menos de juzgarse la situación con arreglo a los criterios habitualmente imperantes. Las cosas se tornan, no obstante, un tanto más nebulosas al entrar el capricho en juego. Por “capricho” hay en este caso que entender lo que comúnmente nos representamos bajo este concepto, es decir, el hecho de efectuar aquí una persona una valoración de acuerdo con su propio y particular “sentir”. Hay, con todo, una dificultad: ese particular sentir puede no coincidir en absoluto con lo que normalmente consideramos que sería de “sentido común”. Pero en términos absolutos –permítasenos preguntar– ¿a quién le tocaría en última instancia decidir qué cosas tienen sentido y qué cosas no? Uno tendría en todo caso que guardarse muy mucho de condenar en bloque todo eso que no se acomode a las ideas habituales. Aquí importa que observemos eso que tan a la ligera se designa como “demencia” desde un punto de vista más sabio, que consiste en pensar que la persona en cuestión ha de tener algún motivo para comportarse como lo hace. Qué motivo en concreto, es cosa que la mayoría de las veces no será fácil de saber a ciencia cierta, pero que será siempre en alto grado creativo y merecedor de respeto y comprensión.

Otromundo, la tierra de la comunicación sin palabras 40
Comunicarse con todos los sentidos.

Muchas personas reaccionan irritadas en cuanto la razón pasa a un segundo plano. En un entorno como el nuestro, en efecto, cada vez más tecnificado y orientado a la eficiencia, nos hemos acostumbrado a que las cosas marchen sin fricciones. Nada podría ser más lógico. Sin embargo, en el trato con personas aquejadas de demencia tal cosa está muy lejos de ser la última conclusión de la sabiduría. Aquí son precisamente los sentidos los que offician de mediadores entre los mundos. Los sentidos, en efecto, están mezclados con sentimientos. En cada vez mayor medida, medio ambiente y entorno son experimentados afectivamente. De ahí que, en justa correspondencia, tenga que salirse en un plano sensorial al encuentro del afecto.

tado. Los gestos cuentan, una mirada significa más que mil palabras y una caricia tiene con frecuencia mucho más valor que cualquier argumento, por razonable que éste sea.

Otromundo, la tierra de las risas 52
Tendiendo puentes con una sonrisa.

Con frecuencia ocurre que ni las personas con demencia ni quienes las acompañan en su viaje tienen ganas de reír. La persona con demencia nota que ya no es por más tiempo dueña de sus facultades, lo cual es para ella causa de angustia y motivo para la desesperación. Pero sus ganas de reír no se ven menoscabadas por ello, y ella puede pasar en un santiamén del abatimiento a la hilaridad. Es eso algo que en no raras ocasiones cobra mímicamente expresión. En otras palabras, de recobrar el alma la armonía, la risa no se hará esperar. En la demencia las percepciones se verifican sin filtros, teniendo lugar directamente en el aquí y el ahora. El pájaro al que se oye trinar es motivo de gozo con la misma inmediatez que una flor de hermoso colorido y fragante aroma, o que una risa infantil que evoca bellos y conmovedores recuerdos nada más ser ella percibida. ¿Cómo debe reaccionar quien acompaña a estas personas en su viaje? Como sin más lo pide la situación, es decir, con una risa o una sonrisa cómplices.

Otromundo, la tierra de las agresiones 62
La frontera entre agresión y defensa.

Que alguien se defienda por sentir que se le ha tratado injustamente o de forma irrespetuosa o despectiva, es algo que a casi todo el mundo le parecerá normal. E igual de normal suele también ser que cualquiera de nosotros se las arregle en este tipo de situaciones para hacerse pese a todo nuevamente con el control de sus emociones. Pero de no poder ya los afectos de la parte ofendida seguir siendo controlados por más tiempo por su racionalidad, lo normal es que se abran ellos inconteniblemente paso, desembocando, en el peor de los casos, en una agresión directa. Tanto más necesario se vuelve entonces que aprendamos a tiempo a no provocar a las personas con demencia y que en su lugar nos relacionemos con ellas desde el respeto, la comprensión y la paciencia, así como que entendamos que

la agresividad es, ella misma, un componente más de nuestros naturales mecanismos de defensa.

Otromundo, la tierra de los tabúes 76
Absténganse estómagos delicados.

También lo placentero suele ser en Otromundo algo muy diferente de lo que comúnmente podría uno imaginarse. Aun jugar con los propios excrementos puede convertirse aquí en una ocupación placentera, algo que –admitámoslo– no tiene nada de normal, y que en realidad no cabría –confesémoslo de nuevo– calificar más que de repugnante. Con todo, ni siquiera ello debería disuadirnos de pasarnos por Otromundo de visita. Como es natural, son muchas las cosas desagradables o aun repulsivas que nos aguardan allí. Pero deberíamos hacer de todo corazón nuestro este desafío con el fin de reunir valiosas experiencias y relativizar nuestra perspectiva de las cosas. Eso que nos resultará repugnante o repulsivo no será siempre y en todo lugar lo mismo. También en este caso se demuestran decisivas las diferencias culturales. Aquello ante lo que nos sentimos asqueados en nuestra civilización occidental puede, en efecto, ser considerado como algo del todo natural en otras latitudes. El asco es, pues, subjetivo, a veces irracional y, hasta cierto punto, incluso una cuestión de educación. Las personas con demencia han dejado atrás tanto ésta como la práctica totalidad de nuestras inhibiciones.

Otromundo, la tierra de los momentos delicados 88
No siempre presentables, pero siempre auténticos.

Las cosas frente a las que solemos sentirnos inducidos o no a avergonzarnos guardan relación directa con normas y cánones culturales que a menudo han ido cobrando forma tangible en el curso de siglos, y que en no raras ocasiones hunden en definitiva sus raíces en prescripciones de carácter religioso. Pero, ¿qué es lo que sucede al empezar el intelecto a experimentar un cada vez más acentuado eclipse? El lugar por él ocupado deja ahora paso a un vacío, y con éste hace aparición un nuevo espacio para la libertad. A partir de aquí, todas esas exhortaciones que se resumen en la frase: “Eso no se hace”, pasan a formar parte del pasado. En Otromundo

ya no hay sitio para el pudor. Las inhibiciones desaparecen, los actos más atrevidos dejan de ser tabú. Todo es sincero, directo y auténtico; algo de lo que deberemos ser a todas horas conscientes todos los que tengamos aún nuestra patria en el mundo habitual y sigamos cumpliendo sus normas, porque de lo contrario nos será imposible reaccionar a las muchas extravagancias que allí nos esperan con la serenidad y tolerancia debidas.

Otromundo, la tierra del amor a la verdad 98
Prohibido mentir, a no ser que sea necesario.

En Otromundo muchas cosas son diferentes. Y, por increíble que pueda ello sonar, precisamente por ese motivo algunas de ellas son también más sinceras. En Otromundo, en efecto, se pierde la capacidad de engañar y disimular. Disimular sería complicadísimo: las experiencias son comunicadas y valoradas con total inmediatez; algo que en ocasiones no será del agrado de quienes hayan aprendido a guardar siempre las formas y tener en cuenta la sensibilidad ajena. Pero es que a la etiqueta nada se le ha perdido por estos lares: a las cosas, incluidas las más vergonzosas, se las llama aquí por su nombre. Por decirlo brevemente: la demencia –téngaselo siempre bien presente– saca la verdad a la superficie; lo cual, sin embargo, de ningún modo excluye que a veces no deba recurrirse a alguna que otra mentira piadosa, de promover ella la armonía y contribuir al bienestar general.

Otromundo, la tierra de la autodeterminación enloquecida 114
Hacer lo que le haga feliz a uno.

Las personas con demencia suelen transmitir al recién llegado la impresión de ser presa del desconcierto o encontrarse desamparadas, lo que, de juzgarse la situación con arreglo a los criterios normalmente imperantes, respondería hasta cierto punto a la realidad. Pero eso es algo que solo a medias describiría su situación, especialmente de tomarse uno la molestia de hacer suya la perspectiva de los afectados. Para ellos, en efecto, la realidad es exactamente la contraria. Nada podría ser más lógico, por otra parte, ya que todas las personas de este mundo aspiramos de un modo natural a vivir nuestra vida con autonomía, tomar con libertad nuestras propias decisiones y estar exentas de tener que sujetar todos y cada uno de nuestros

actos al arbitraje de un tercero. Es esto algo que habría en toda ocasión que aceptar y respetar, no obstante lo desviadas o aun del todo irracionales y delirantes que determinadas conductas puedan en ocasiones dar la impresión de ser: a ninguna persona, en efecto, sea cual fuere el estado mental en que ella se encuentre, cabría privársele del derecho a decidir por sí misma.

Otromundo, la tierra del disfrute 128
Del inalienable derecho a dejar que nos mimen.

Como ronronean los gatos cuando se les acaricia o resplandecen de felicidad los niños cuando se sienten seguros, cercanía e intimidad afectiva en cualquiera de sus formas son también agradecidas por adultos a los que su intelecto no impone ya ninguna barrera. Las caricias se convierten en cierto modo en un bálsamo para el alma, y ya no hay nada que se oponga a dejar que nos mimen más allá de toda medida. Lo que dependiendo de las circunstancias tal vez se haya uno negado a sí mismo durante toda una vida, puede ahora disfrutarlo por fin como un niño, e incluso perder aquí y allá tranquilamente los papeles con su comportamiento o actos. A despecho de cualesquiera “peros” y “síes”. Siendo sinceros, una verdadera bendición, ¿no es cierto?

Autocuidado en Otromundo 140
Cuidar de uno mismo en Otromundo.

Lo que es bueno saber y no hay nunca que olvidar: saque provecho de las islas de relajación. Las relaciones interhumanas pueden ser algo maravilloso, y son imprescindibles con miras a una convivencia en plenitud. Por desgracia, sin embargo, con frecuencia vienen acompañadas de complicaciones nada desdeñables.

Lo más importante de un vistazo 144
Glosario 145
Los autores 148
Índice de imágenes 149