

HVAÐ ER HEILA MÁLIÐ?

Ávarp
forsetafrúar Elizu Reid
á málþingi Alzheimerssamtakanna
Ísafirði
24. maí 2017

Það er mér heiður að vera hér á Ísafirði í dag og að fá tækifæri til að ávarpa ykkur.

Tia Walker skrifaði í bók sinni *The Inspired Caregiver* að “to care for those who once cared for us is one of the highest honours” – að annast um þá sem eitt sinn veittu okkur sjálfum umönnun er einhver mesti heiður sem hægt er að hugsa sér.

Þetta eru kjarnmikil orð sem tjá sjónarmið sem ég held að þau okkar sem hafa ekki axlað slíka skyldu sjálf, voni í einfaldni að við gætum haft að leiðarljósi ef við lentum í svona aðstæðum. Það getur einmitt vel verið að það sé einhver huggun í þeirri tilfinningu að við séum að endurgreiða skuld sem stofnað var til fyrir mörgum áratugum, að elska, minnast, næra, veita umhyggju og skapa öruggt umhverfi fyrir okkar nánustu rétt eins og þeir gerðu í frumbersku okkar sjálfra. Auðvitað væri það okkur heiður.

En ég get ímyndað mér að veruleikinn sé í mörgum tilvikum allt annar. Jákvætt viðhorf dugir stundum skammt (það var þess konar „jákvætt viðhorf“ sem ég trúði að mundi leiða til þess að fæðing fyrsta barnsins míns yrði stutt, ánægjuleg og tiltölulega sársaukalaus en mér varð engan veginn að ósk minni!).

Candy Crowley, fréttamaður hjá CNN, skrifaði: „Mig langar til að segja ykkur hve sárt ég sakna móður minnar. Sumt úr henni lifir ennþá. Ég sakna hennar mest þegar ég sit hjá henni.“ Það hlýtur stundum að vera einmanalegt, vekja ótta og reyna á þolrifin í þeim sem annast Alzheimersjúklinga og aðra sem haldnir eru minnisglöpum. Það þekkja aðeins þeir sem reynt hafa og reynsla hvers um sig er einstök. Og mér er alveg ljóst að öll þið sem eruð hér í dag vitið meira en ég, hvort sem það er vegna fagþekkingar eða eigin reynslu, hvernig þeim sem veita umönnun og hinum sem þiggja hana líður, hvað angrar þá og hvað gleður.

Og þess vegna langaði mig til að koma hingað nú og þakka ykkur. Ég þakka ykkur sem helgið krafta ykkar og tíma umönnun ástvina, vina eða venslafólks. Og ég þakka líka ykkur sem styðjið með einhverjum hætti þá sem veita slíka umönnun. Og mig langar líka til að þakka þeim

ykkar sem takist á við þær áskoranir sem fylgja því að vera sjálf eða sjálfur greindur með minnisglöp, þakka ykkur fyrir að deila með öðrum sögum ykkar, gleði og ótta. Ég dáist að ykkur.

Þau ykkar sem vinnið störf sem tengjast Alzheimerveiki og heilabilun eiga líka hrós skilið. Stjórn og starfsmenn Alzheimersamtakanna, læknar og hjúkrunarfræðingar, vísindamenn, iðjuþjálfar, sjúkráþjálfar og ráðgjafar, umsjónarmenn og stjórnendur húsnæðis: Þið hafið öll með höndum verkefni sem hafa mjög mikið og varanlegt samfélagslegt gildi.

Þegar ég var að skoða heimildir og undirbúa þetta ávarp rakst ég á nokkuð sem þið vitið eflaust um (en mér fannst áhugavert): Grein frá því í vor frá American Council on Science and Health sem fjallar um erfðafræðilegar rannsóknir á Íslandi. Þær skapa grundvöll fyrir vísindamenn til að kanna hvort tilteknar stökkbreytingar í erfðavísu tengist ýmist auknum eða minnkuðum líkum á að maður fái Alzheimerveiki. Ef vísindamenn komast að afgerandi niðurstöðum um slíkar stökkbreytingar gæti næsti áfangi orðið að þróa lyf sem líkja eftir eða bæla virkni þessara erfðavísa. Það verður mjög áhugavert að sjá hvernig þessar rannsóknir þróast í framtíðinni.

Á þeim níu mánuðum sem ég hef nú verið forsetafrú á Íslandi hefur mér þótt sérstaklega athyglisvert að sjá hve fjölbreytta og mikla vinnu fólk helgar því að betrumbæta samfélag sitt, bæði nágrenni og þjóðfélagið í heild. Það er til fólk um allt land, í þéttbýli sem dreifbýli, á öllum aldri, með mikla eða litla menntun, sem ver dýrmætum tíma sínum í málstað sem þeim finnst skipta máli. Þetta birtist til dæmis í starfi með ungu fólki, með öldruðum, innflytjendum, þroskaskertum og fötluðum, í listum, íþróttum, umhverfisvernd og minjavernd. Lítið samfélag eins og okkar gæti ekki þrífist nema til kæmi þetta viðbótarframlag.

Ég get ekki sagt að þetta hafi komið mér í opna skjöldu. En það er alltaf ánægjulegt að fá að hitta svona margt fólk sem lætur til sín taka á svo mörgum sviðum.

Og þetta á auðvitað við um ykkur öll sem verjið tíma ykkar í þágu Alzheimersjúklinga og stuðningsaðila þeirra, veitið þeim aðgang að upplýsingum sem mikil þörf er fyrir svo þetta fólk viti hvert á að leita bestu lækniþjónustu og hafi stað þar sem það getur deilt með öðrum reynslusögum og að sjálfsögðu hist á viðburðum eins og þessum þar sem okkur gefst öllum færi á að fræðast um framfarir og rannsóknir á þessu sviði.

Ég þakka fyrir þann heiður að fá að vera verndari Alzheimersamtakanna. Þó að ég hafi sem fyrr segir ekki persónulega

reynslu á þessu sviði hlakka ég til að vinna meira með ykkur og langar að vekja athygli á hinu góða starfi ykkar – geri það með mínu lagi og kannski ekki endilega með flottum höfuðbúnaði – flottu buffi! eins og eiginmaðurinn!

Ég óska ykkur öllum góðs gengis og vona að þið eigið ánægjulega og gagnlega fundi í dag.