



Editorial

Este mes de Mayo de 2018 es un hito relevante para todos los que formamos *Vivir con Voz Propia*. A primeros de Junio, se celebra en la ciudad el XII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. VVP apoya este proyecto donde sus organizadores han puesto *pasión y compasión* para abordar, trabajar y reflexionar aspectos del cuidado, el alivio, la atención a la persona integral y la familia.

VVP trabaja para que *Vitoria-Gasteiz* sea un modelo de sociedad acogedora y *ciudadanía compasiva*. Ello supone implicar a la sociedad gasteiztarra en programas que promuevan la acción y la reflexión sobre el cuidado y la atención a personas en situación de dependencia, vulnerabilidad y final de vida.

Hemos estado presentes en la constitución del grupo red de experiencias de comunidades cuidadoras y compasivas en Vic el pasado 3 de mayo.

En el *Espacio de Reflexión y Diálogo*, este mes, se abre un debate abierto en torno a cuidar, dialogar y compartir en un entorno de igualdad, donde otro, tal como yo, quiere estar libre de sufrimiento.

Tal como yo no es una expresión al azar. Es el lema de los *Cursos de Compasión*. *El otro, tal como yo, desea ser feliz y estar libre de sufrimiento*. De la mano de Gonzalo Brito, y también con las enseñanzas de Miguel Oramas, VVP ha profundizado en la meditación como técnica y ejercicio para aquietar la mente y sanar el corazón.

Hemos trabajado e incidido en este acercamiento a los otros y en su comprensión, facilitando la empatía y la *reflexión* sobre el tema de la dependencia y situación de vulnerabilidad de las personas mayores y sobre el final de vida en los *Centros educativos*. Así, hemos dialogado sobre la muerte con adolescentes y todos hemos aprendido, crecido y aliviado nuestras bloqueadas emociones. Los y las adolescentes nos han dado una gran lección de compromiso social y de solidaridad dando mucho movimiento a sus redes sociales en el grupo de voluntariado *Jóvenes con voz propia*.

El equipo de Voluntarios adultos por su parte, ha trabajado intensamente este período. Han tomado café e hilos de conversaciones nuevas en torno al final de vida en los *Death Café* dinamizado por VVP en los locales de *Mamia*, recitado poesías, en el encuentro de Poetas en Mayo, han debatido en los *cine-forum* de los jueves en los cines Florida, han reflexionado en y con el grupo sobre temas éticos, organizativos y/o sociológicos de la situación del cuidado y el cuidador en el final de vida en sus encuentros mensuales.

GUSTOS Y TEJIDOS CON y PARA PERSONAS CON ELA

Momentos - Con-tacto – Encuentro entre



La experiencia global de convivencia y adaptación a las cambiantes y diversas atenciones que requieren las personas afectadas de ELA, llevó a Sara y Yolanda a buscar espacios de encuentro, talleres para compartir momentos, experiencias, necesidades y vivencias entre personas y familiares de personas afectadas de ELA.

Talleres que, girando alrededor de la adaptación de las comidas apetitosa y nutritivas para pacientes con problemas de deglución, o centrado en la adaptación de tejidos suaves y pocas costuras, permitan un diálogo compartido, un entendimiento entre personas en situaciones similares, la expresión de situaciones que, en ocasiones, es difícil de ser entendidas.

En el final de mi vida... ¿qué es importante para mí?

Con frecuencia nos resulta complicado iniciar conversaciones con nuestros pacientes o personas a las que cuidamos para descubrir cuáles son sus preferencias, sus temores y preocupaciones. Este juego de cartas pretende solventar esa dificultad de una manera informal.

Inspiradas en las cartas *Go Wish* de la empresa *Coda Alliance* y con el permiso de sus autores, VVP ha elaborado un juego de cartas que facilita la conversación y el debate sobre las preferencias de cada persona respecto a los cuidados al final de la vida.

Se pueden emplear de diferentes maneras: 1) individualmente, 2) en parejas y/o 3) en grupo.

Al elegir las 10 cartas más importantes, se facilita tomar conciencia y 1) dialogar sobre las preferencias reales individuales; 2) facilitar que éstas sean explicadas a familiares, amigos o cuidadores; 2) contrastar y valorar las diferentes percepciones, conocimientos y deseos que existen entre dos o más personas al elegir las *más importantes* o bien las *nada importantes*; 3) abordar un plan de actuación que respete estas preferencias personales; y/o 4) el consensuar y reflexionar sobre la mucha o poca importancia de cada una de las opciones en situaciones de grupo

Las cartas se podrán adquirir a través de la página web www.vivirconvozpropia.com



Cuéntanos tu experiencia de acompañamiento
vivirconvozpropia@agruparte.com

CINE FÓRUM “Cuidados Paliativos”

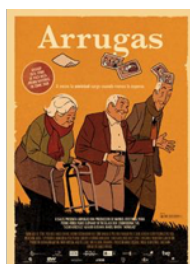
Durante el mes de mayo VVP ha organizado cuatro sesiones de cineforum con la colaboración de los cines Florida en Vitoria-Gasteiz. A través del cine se ha pretendido reflexionar y debatir sobre la importancia del cuidado, de la atención al duelo, de la comunicación con los pacientes y los cuidados paliativos en personas con enfermedades en situación avanzada.

Tras el visionado de cada película o documental se estableció un debate entre los asistentes a la proyección.

El 3 de Mayo, se debatió sobre el duelo, a partir del documental **Aulki Hutsak** (Sillas Vacías) del médico Iñaki Peña, quien también coordinó el debate posterior.

La situación y el respeto a la situación de las personas mayores, los geriátricos y la demencia fue el tema de fondo de la película del 10 de Mayo **Arrugas** (2011). Marta Nieto pudo contar el uso didáctico de esta película que VVP hace en las unidades didácticas que se desarrollan en los centros de Secundaria.

El jueves 17 de Mayo, **Amar la vida** (WIT), (2001) atrajo la atención del pública asistente sobre la comunicación con pacientes, el respeto y la dignidad de las personas. Un emotivo y expresivo mensaje a escuchar y escucharse cuando estamos en situaciones de profunda vulnerabilidad. Nos acompañaron los aportaciones del Equipo de Paliativos de OSI Araba



El día 31 se mostrará el documental **Los demás días** (2017) I dirigido por Carlos Agulló que reflexiona sobre la vida y la muerte, y los cuidados paliativos. No es tanto una cuestión de morir dignamente, sino de vivir bien hasta el último momento.

Vivir con Voz Propia trabajando por una comunidad compasiva

Formación

Desde 2015
278 participantes

Actividades Comunitarias

Conciertos, Poesías, Cine fórum,
etc..
Desde 2016.
345 participantes

Death Café

Desde diciembre 2016
197 participantes

Espacios de reflexión y diálogo

Coloquios mensuales abiertos
a la comunidad.
Desde febrero 2014.
1524 participantes

Espacios de ciudadanía activa y participativa

Talleres para jóvenes
de 3º y 4º de la ESO.
Desde octubre 2015
98 Talleres. 1934
participantes

POETAS EN MAYO

Vivir con Voz Propia recitó algunos poemas en el Festival Internacional de Poetas en Mayo en Vitoria Gasteiz

Poesías sobre el final de vida, el duelo y el cuidado que, acompañadas de música, nos invitaron a la reflexión.



Luz azul

*Gotas saladas sobre las rocas
que caen despacio en gargantas rotas
sones del viento, sombras de tarde
a veces grises, otras turquesa
y casi siempre oscuro azul.
Hebras saladas sobre la arena
Dejan las olas cuando regresan,
y en la canícula del aire ahoga el horizonte
tiñendo un manto rojizo azul.
No es la derrota el dolor intenso
sino desgarrar de sentimientos
pena y desdicha, se encoge el alma
y en tus anhelos cerúleo azul.
Pero el recuerdo de quien perdemos
es llama intensa de nuestra vida
siempre perdura, nunca se olvida
eterna queda su luz azul.*

Paula Casas

Ante un muerto en su cama

*¿Dónde estarán las abejas que hicieron la cera de tus cirios?
¿Dónde habrán ido a parar los primeros cuadernos que escribiste?
¿Dónde tu primera novia que no presiente que te has muerto?
¿En qué paisaje te has estremecido para ir a decirle que estás, quieto?
(No es lo peor morir, lo angustiante es que después, no puedes hacer nada,
ni dar cuerda al reloj, ni despeinarte ni ordenar los papeles...)
Te comprendo, estás triste. - Intento consolarte-. Si valiera decirte que te has
muerto sobre tu cama limpia, que tu alcoba la estaban rodeando los amigos
que se hizo todo lo posible por curarte – que te estaban rallando la
manzana –, y que estaban bajándote el termómetro y el más creyente
rezaba muy bajito.
Piensa en los que no mueren en su casa, en los que mueren de pronto en
accidente, o en esa mayoría que se van, en la guerra.
Ya han venido los de la Funeraria, estás sobre una alfombra y tienes cuatro
cirios, un crucifijo blanco y un coro de vecinas; que no te falta nada y estás
muy bien peinado.*

Gloria Fuertes

Vivir con Voz Propia trabajando por una comunidad
compasiva
Apúntate al voluntariado de Vivir con Voz Propia

Nuestros colaboradores



Ayuntamiento
de Vitoria-Gasteiz
Vitoria-Gasteizko
Udala



Arabako Foru
Aldundia
Diputación
Foral de Álava



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO
ENPLEGUEN ETA GIZARTE
POLITIKETAKO SAIALA
DEPARTAMENTO DE EMPLEO
Y POLÍTICAS SOCIALES



FUNDACIÓN
FUNDAZIOA

Vivir con Voz Propia

Paseo Zumaquera 35, bajo
01006 Vitoria - Gasteiz
945 143311

www.vivirconvozpropia.com
Facebook: [vivirconvozpropia](https://www.facebook.com/vivirconvozpropia)
Twitter: [#vivirvozpropia](https://twitter.com/vivirvozpropia)