Los cuidadores de los enfermos de alzheimer son los héroes olvidados por las instituciones y la sociedad

24/09/2016



Los monitores trabajan para mejorar la calidad de vida de los enfermos | Jesús Cruces.

Los monitores llevan **chalecos amarillos para que los pacientes los reconozcan**, pues no se acuerdan de ellos de un día para otro. No obstante, es fácil distinguir a los **16 trabajadores del Centro de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer (AFA)** de la calle Ramón Nocedal en Elda porque tienen una sonrisa en la boca cuando se dirigen a los enfermos, a la vez que un tono de voz firme porque muchos no hacen caso de sus indicaciones.

En la enfermedad de alzheimer **los pacientes se van olvidando poco a poco de las personas más cercanas,** pero también de los hábitos básicos como el aseo y, en la última fase, hasta de tragar. Por otra parte, **se sienten tan libres como los niños** y pueden decir lo primero que se les pasa por la cabeza, aunque se vuelven agresivos -en diferentes grados- en una de las fases de la enfermedad.

Este centro de Elda atiende un total de **ochenta pacientes y cuenta con una larga lista de espera.** Por la mañana asisten las personas que padecen la

enfermedad en un estado inicial y por la tarde en fase avanzada para realizar **talleres de estimulación cognitiva.**

Además, desde AFA asisten a los domicilios de algunos pacientes para ayudarles en el aseo personal.

Historia de AFA

AFA es una entidad sin ánimo de lucro que nació hace 19 años por la imperiosa necesidad de un grupo de familiares de enfermos de alzheimer de Elda, Petrer y comarca de cuidar a sus seres queridos, aquejados por esta dolencia que ya se denomina la epidemia del siglo XXI, "a lo que se suma que la vida se va alargando, por lo que **hemos tenido casos aquí de un padre y un hijo**", afirma Cristina Gombao, psicóloga de AFA.

Esta asociación **se mantiene con las cuotas de los socios, las subvenciones y las ayudas** que proporcionan las cuestaciones, ya que la **Conselleria no presupuesta ayudas para los familiares, llamados cuidadores,** que deben de dejar su trabajo para atender al enfermo.



Cada día se realizan talleres de estimulación para los enfermos | **Jesús Cruces.**

Por otra parte, la psicóloga de AFA realiza **reuniones semanales con los familiares de los enfermos,** un encuentro muy valorado por estos cuidadores, que comparten sus vivencias y, a su vez, **se van preparando para afrontar el avance de la enfermedad** al escuchar a familiares de personas en fase más aguda: "Lo más difícil de esta enfermedad es entender los cambios de conducta del enfermo y asumir que es evolutiva, ya que cuando has conseguido adaptarte a una fase, entonces llega otra", afirma Cristina Gombao, "la involución es complicado entenderla, ya que **van desaprendiéndolo todo,** hasta vestirse. Además, se pierde la noción del tiempo y del espacio", añade.

Los talleres de AFA permiten, a su vez, un respiro para los cuidadores, sabiendo que sus madres, padres o parejas están bien atendidos. A veces, "el enfermo está entre paños de algodón, pero el cuidador no tiene tiempo ni de hacerse una analítica", indica Gombao. De hecho, con esta enfermedad apareció por primera vez la figura del cuidador.

"Con C de cuidador"

Convivir diariamente con un enfermo de alzheimer es muy duro, por lo que la CEAFA, Asociación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias, ha centrado su **campaña anual en la figura del cuidador, un verdadero héroe urbano** que vive volcado en el enfermo y pendiente a toda hora de él, pues no puede dejarlo solo ni un momento. Este desgaste físico y mental se une al **dolor de ver "que tu madre ya no es tu madre, es otra persona",** afirma Rosa, socia de AFA.

La campaña anual que ha presentado AFA esta semana se denomina "Con C de cuidador" porque "la figura del **cuidador significa muchas cosas para quienes padecen alzheimer: su fuerza, su apoyo, su ánimo, su aliento, sus compañeros... su familia".** Entre sus reivindicaciones figuran "cuidar al cuidador y reconocer su valor, haciéndolo visible a la sociedad". Además, quiere evitar la pobreza social aparejada a que el cuidador tenga que dejar de trabajar y de percibir un sueldo. También demandan apoyo psicológico y motivacional sobre todo en la primera etapa y después ayudarles a volver a reincorporarse a la sociedad y al trabajo cuando recuperan su vida.

La presidenta de AFA, Isabel Orovio, que tiene el mismo apellido que su marido, José Manuel, afectado de alzheimer desde hace ocho años, considera que **la figura del cuidador es esencial para llevar adelante esta tarea que es dulce y amarga** a la vez: "Tengo sentimientos de cariño por él, hay quien piensa que si no me reconoce no haría falta que estuviese tanto tiempo con él, pero yo le quiero y deseo estar con él, es así de simple".



El pasado miércoles se celebró el día del Alzheimer | **Jesús Cruces.**

Desde asociaciones como AFA **no quieren dramatizar,** sino ver la posibilidad de tener todavía al lado a ese familiar al que quieres. Cristina Gombao indica que lo más importante es "aprender a convivir con la enfermedad y, por ejemplo, si el enfermo no desea participar de la cena de Navidad, se le acuesta, ya que los enfermos de alzheimer están cómodos con las rutinas".

Instalaciones de AFA

El centro que tiene AFA en Elda, en la zona de la Casa de la Juventud, parece enorme, sin embargo, **cuenta con solo dos pequeñas salas para realizar talleres de estimulación cognitiva y otras dos salas medianas,** una de las cuales hace las veces de gimnasio y es multiusos, pues en ella cada día se montan y desmontan las mesas de comedor durante la merienda. Además, **no existen pasillos exentos para pasar de un aula a otra,** sino que todos los enfermos caminan en fila por todas ellas cuando tienen que atravesar de un extremo a otro las instalaciones. **Lo mejor de este centro es el gran jardín por el que los enfermos salen a pasear** y dan vueltas y más vueltas.

AFA realizó un **proyecto para construir unas nuevas instalaciones en unos terrenos de su propiedad, pero la Conselleria y el Ayuntamiento plantearon otras opciones,** así que todavía esperan poder contar en el futuro con unas instalaciones dignas para los usuarios.