

ALZHEIMER, LA REALIDAD SILENCIADA

Cuando los enfermos de Alzheimer ingresan en una residencia es porque han entrado en una fase avanzada de la enfermedad, cuando tienen graves dificultades de movilidad, ya han dejado de caminar o bien, porque a los familiares cuidadores ya se les hace muy duro e insostenible de tenerlos en casa por diversos motivos. El hecho de ingresar al enfermo implica un descanso inmediato para el cuidador de la difícil y agotadora tarea de cuidar de estos enfermos, pero desgraciadamente, los enfermos difícilmente experimentan una mejora, más bien sucede al contrario, empeoran y mucho. Todo el mundo asume erróneamente que esto es normal e inevitable tratándose de una enfermedad que afecta al cerebro y que es incurable todavía. **“Con el cerebro no hay nada que hacer”**, desgraciadamente así piensa mucha gente, pero que así piensen también y lo digan los profesionales sanitarios y sociales de referencia, médicos de familia, neurólogos y trabajadores sociales, a los afectados por demencia y a sus familiares y éstos se lo crean es muy grave, porque la realidad es que sí que se pueden hacer cosas y que cuando antes se empieza después del diagnóstico más cosas se pueden hacer y mejores resultados se obtienen. Si no hay un cambio de mentalidad y actitud, estas ideas preconcebidas y prejuicios se perpetuarán para siempre y estos enfermos nunca llegarán a tener la atención que necesitan. No es culpa de los cuidadores, éstos van muy necesitados de ayuda y apoyo, pero si aceptan, se conforman y consienten que una vez ingresado su familiar con demencia en una residencia éste no sea atendido correctamente en función de sus necesidades, se convierten en cómplices de un sistema que maltrata sistemáticamente a estos enfermos. Los cuidadores tendrían que exigir calidad de atención para sus familiares, ya que ellos no lo pueden hacer por sí mismos, las residencias no son baratas, ¿no? Las graves carencias de éstas son que tienen insuficiente personal de atención directa, los profesionales no tienen formación en demencias y muchos tampoco tienen vocación para hacer este trabajo. Los enfermos se ven obligados a esperar y esperar a que llegue su turno, que normalmente coincide con una determinada hora y no con sus necesidades reales, y si gritan reclamando atención se les ignora porque, pobrecitos, están mal de la cabeza, triste muy triste...

El otro día pregunté a su hija por una ex usuaria de nuestros talleres que ahora está ingresada en una residencia. Me confirmó el empeoramiento de su estado general cognitivo y físico, lenguaje ininteligible, inquietud y alucinaciones, poca hambre y comida triturada por dificultades de deglución, atada para evitar que resbale y se caiga de la silla, en fin, la larga lista habitual de aspectos negativos, tristes y deprimentes en estos casos. Le hice saber a su hija mi intención de hacer una visita a su madre y me sorprendió su respuesta: “Tendrás un desengaño porque no te conocerá”. Esta hija en todos los años que ha estado cuidando de su madre no ha aprendido nada y además intentó disuadirme de visitar-la. La respuesta de esta hija me confirmó, una vez más, el gran desconocimiento que hay sobre esta enfermedad, la terrible incompreensión y el

gran abandono emocional que sufren éstos enfermos. La persona que sufre Alzheimer deja progresivamente de ser la persona que era antes de la enfermedad sí, pero eso no justifica en ningún caso que su entorno no deba preocuparse por procurarle una nueva vida de calidad, excusándose en que no hay nada que hacer. ¿Dónde está escrito que el final de la vida de estos enfermos ha de ser gris? Si su vida es gris es porque las personas que lo atienden también lo son, nunca es por culpa del enfermo, eso que quede claro. El entorno humano es muy importante, estos enfermos indefensos y vulnerables, están totalmente en manos de los familiares que los cuidan y de los profesionales que los ayudan a cuidar, lo que necesitan sobretodo son manos que los traten con respeto, que los estimulen y mantengan activos, que les den seguridad y afecto.

Hace veinte años que inicié mi carrera profesional en este ámbito y he de decir que he observado muy pocos cambios, por no decir que en veinte años todo sigue igual. Parece que hay muy poco interés por parte de los gobiernos para elaborar nuevas y necesarias leyes que velen por los derechos y el bienestar de los enfermos y promuevan la calidad de atención en este sector, posiblemente para no haber de destinar más recursos económicos porque claro, personas mayores y enfermas... no son productivos, y para estar correctamente atendidos se necesitaría invertir muchos más recursos económicos de los que se destinan actualmente y entonces... ¿De dónde saldrían los beneficios para llenarse sus bolsillos? Desde el sector privado, especialmente empresas grandes, está claro, invierten en este sector porque ven posibilidad de negocio y les es indiferente tratar a las personas con demencia como si fueran objetos. Lamentablemente, observamos que estas personas mayores, indefensas y vulnerables se encuentran gravemente desprotegidas por ley y pocas posibilidades de que haya cambios.

Ante este panorama desolador y después de un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer o cualquier otra demencia, tenemos que considerar la ayuda que nos pueden ofrecer las asociaciones. Hemos de saber que éstas, si son serias y sin ánimo de lucro, no tienen interés económico lucrativo sino interés en ayudar de verdad, están formadas y gestionadas por personas que han vivido o están viviendo la realidad del Alzheimer, promueven el bienestar integral y el buen trato a los enfermos y ofrecen orientación y apoyo a los cuidadores. Dar apoyo humano y económico a estas asociaciones es una buena inversión para mejorar el presente y cambiar el futuro, porque todos nos tenemos que hacer mayores y nos tendría que importar estar bien atendidos en el caso que nos encontremos en situación de dependencia y/ o sufrir alguna demencia. No tenemos que olvidar el carácter reivindicativo que también han de tener estas asociaciones para informar y concienciar sobre la enfermedad, dar visibilidad a los enfermos y para presionar a los gobiernos para que se muevan y faciliten que haya los cambios y las mejoras necesarias en este sector.

Es necesaria también la implicación activa de profesionales del ámbito social y educativo, psicólogos, pedagogos, educadores sociales, logopedas, etc. Que quieran formarse y trabajar en el ámbito de las personas mayores y las demencias. Hay todo un mundo por descubrir, por mejorar, nuevas necesidades que no se pueden ignorar a las cuales hay que dar respuesta, nuevos recursos y servicios por crear en este campo, tradicionalmente atendido únicamente desde el sector sanitario y asistencial. Hemos de tener en cuenta que se trata de una enfermedad donde el número de casos va en aumento, que tiene una gran repercusión a nivel familiar y social, que no hay un tratamiento farmacológico efectivo todavía, al contrario, en muchos casos el tratamiento farmacológico no solo no ayuda sino que a menudo agrava y empeora los síntomas de la enfermedad, por tanto hay que tener muy presentes los tratamientos no farmacológicos y paliativos, la atención personalizada, la estimulación cognitiva y social acostumbra a ser mucho más efectiva en estos casos. Es necesario crear entornos estables, amables y saludables donde estos enfermos sean atendidos adecuadamente a todos los niveles en todas las fases de la enfermedad, según sus necesidades individuales y puedan seguir disfrutando de una vida activa y digna hasta el final de sus vidas.

Marta Surroca, pedagoga especializada en personas mayores y demencias. Directora de talleres y actividades de la asociación El Gotim Alzheimer Actiu.