¡No me dejes solo!
Diagnóstico: Alzhéimer

María de los Ángeles
Rodríguez Castaño

¡No me dejes solo!
Diagnóstico: Alzhéimer

Cooperación
editorial

© Del texto y las imágenes M.A. Rodríguez Castaño

© Cooperación Editorial, Madrid, 2023
C/ Leo, 7, local 2. 28007 Madrid
Tel.: 91 409 35 73
E–Mail: popular@editorialpopular.com

Diseño de colección: Francisco Pino
Imprime: Cooperación editorial

I.S.B.N.: 978-84-16925-28-5
Depósito Legal: M-5771-2023

Cualquier forma de reproducción, distribución pública
o transformación de esta obra sólo 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.

A Félix

Una persona honesta y culta.
Perfeccionista a ultranza.
Temeroso y sensible.
Un profesional responsable.
Un padre activo y protector.
Un abuelo muy querido.
Un marido fiel
que me ha ayudado a crecer,
a desarrollar mis proyectos.

¡No estás solo!

Contenido

Agradecimientos **11**
Presentación **15**

Capítulo I
Vivencia
Qué se comparte y por qué **21**
Inicio solapado 25
Diagnóstico tardío 31
Evolución centrada en la persona 35
Experiencias significativas 39

Capítulo II
Actividades
Cuándo y cómo organizamos los encuentros sociales **93**
El alzhéimer en familia 97
Terapias no farmacológicas 103
Alzhéimer: del diagnóstico al encuentro social 107
Agrupaciones vecinales de entornos neuroprotegidos 115
Conclusión 119

Capítulo III
Propuestas
Dónde y quiénes han de liderar el cambio **121**
Consideraciones legales 125
Ciudades amables 127
Trámites legales 131
Actores del cambio 133
Educación emocional de la persona 135
Despedida 139

Agradecimientos

Agradecemos el apoyo de los familiares, las amistades y los profesionales que nos siguen acompañando mientras la enfermedad avanza inexorablemente.

Gracias también a las instituciones y organizaciones que han acogido nuestras propuestas que muestran las necesidades y oportunidades que esta enfermedad conlleva.

Reconocemos la exquisita sensibilidad de D. Agustín Domingo Moratalla, Catedrático de Filosofía Moral y Política de la Universidad de Valencia, Director de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (Valencia); ahí hemos celebrado algunos de los encuentros organizados, una sede abierta a compartir proyectos no académicos que ayudan a mejorar la sociedad.

Gracias especiales a la acogida del muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia (MICOF), a su Presidente y a la Junta de Gobierno por su escucha activa. Acudimos acompañados por una amiga farmacéutica. Queríamos dar a conocer algunas de las actividades relacionadas con la prevención del alzhéimer en las «farmacias comunitarias». Al revisar el programa previsto les pareció muy interesante, y nos preguntaron cómo podían ayudar. Se ofrecieron a maquetar la información que habíamos preparado para los asistentes, y a realizar las copias del díptico para entregar ese día. Una generosa propuesta que aceptamos gustosos, y que compartimos abajo en la imagen. A día de hoy lo seguimos haciendo.

No podemos olvidar a quienes atendieron nuestra llamada sin conocernos: Mercedes Vilá, Dra. en Filosofía, Directora Cátedra del Mayor Dr. Barcia Goyanes (UCV); Santiago Quesada-García, Dr. Arquitecto, profesor de la Universidad de Sevilla, miembro experto del Grupo Estatal de Demencias; David Buedo, Psicólogo, Máster en Musicoterapia; Cecilia Blasco, Lda. en Psicología UV., especialista en Neuropsicología Clínica; Cristina García, Grado en Logopedia UV, Máster de Logopedia Clínica en Daño Neurológico; María Cristina La Torre, Lda. en Medicina y Cirugía UV, experta en Geriatría U. Palermo; Carmen de Rosa Torner, Lda. en Derecho de empresa, Máster en Gestión Ambiental y Desarrollo Sostenible, Presidenta del Ateneo Mercantil de Valencia; Sacramento Pinazo-Hernandis, Dra. en Psicología y Licenciada en Pedagogía, profesora titular de Psicología Social UV, Directora del Máster en Atención Sociosanitaria a la Dependencia (de 2010 a 2016), Presidenta de la Sociedad Valenciana de Geriatría y Gerontología, Patrona Fundación Pilares; José Luis García Martínez, Dr. en Filosofía, Coordinador Aulas de la Experiencia de la universidad CEU Cardenal Herrera

Valencia; y Antonio del Olmo, Dr. en Medicina, Neurólogo, Jefe de la sección de Neurología del Hospital Universitario Dr. Peset.

Gracias a los amigos que están ahí cuando se lo pedimos: Rosario Hernández, Lda. en Farmacia, experta en los servicios de «farmacia comunitaria»; Roberto Turlo, Oboe Solista de la Orquesta de Valencia, Director Artístico de Gobelins, Director Técnico de Opera Benicassim; Amparo Carbonell, Psicóloga, expresidente de Asindown Valencia; Esperanza Martínez, Artes Plásticas y Escénicas y su marido, Antonio Bonacho, Dr. Arquitecto. También nos han ayudado a revisar este trabajo los lectores familiares y amigos con sus aportaciones sinceras.

Agradecer especialmente a la catedrática de Farmacología de la universidad CEU Cardenal Herrera Moncada (Valencia) Lucrecia Moreno Royo, Directora de la Cátedra DeCo (detención precoz del deterioro cognitivo desde las farmacias) en dicha universidad, por la acogida singular a nuestro proceder como enfermo y cuidadora en las distintas etapas de la enfermedad del olvido. Seguimos participando en el proyecto cuando nos llaman.

Gracias a todos, de corazón.

Presentación

La imaginación ayuda a proyectar escenarios posibles, con intención de realizarlos.

Al teclear esas líneas, me doy cuenta de que los recuerdos forman un bloque dentro de mí. Lo que soy y lo que siento se armoniza en las situaciones adversas. Y eso ayuda en ocasiones.

Siento un batiburrillo de emociones y sentimientos que se enredan en los recuerdos. En estos momentos «mi mente llora mientras el corazón trata de palpitar acompasado». Y ese estado de ánimo se deja notar entrelíneas.

En los diez últimos años, nuestra vida ha dado la vuelta como un calcetín. Antes éramos él y yo; ahora somos un «yo-yo» que oscila al ritmo que necesite él; tratando de no desgastarme innecesariamente.

En momentos de dificultad creciente, soy consciente de que me calma ordenar los pensamientos; trato de priorizar siempre que puedo. Se comprende así que necesite dar forma a esta historia.

Al escribir me dejo llevar por el instinto de 'novata' un personaje con el que me identifico desde que lo pensé para mi nieta mayor hace años. Como también la «abuela cegata» que ideé y gozamos juntas con las historias que inventaba sobre la marcha.

Novata me recuerda el valor esencial del asombro; de ese nacer cada día sin lastre alguno, con la mirada firme y el ánimo dispuesto a compartir lo mejor y aprender de quienes aportan vida.

Después de pensarlo detenidamente, decido completar la narración en tres capítulos. Para ello tomo prestadas unas cuestiones de indagación periodística propuestas por el escritor, premio Nobel de Literatura (1907) Rudyard Kipling: «Qué y por qué; cuándo y cómo; dónde y quién».

Capítulo I. Vivencia
Qué se comparte y por qué

Este es un relato testimonial de aquello que nos mueve (motivación) y de la realidad vivida en primera persona (experiencia).

Contamos lo que nos ayuda a comprender el comportamiento de la persona enferma, como también la del cuidador familiar. Hablamos de aquello que está cambiando en él y en mí, en el transcurso de la enfermedad. Puede que ello ayude a otras familias al mostrarles diversas formas de actuar.

Soy su cuidadora principal familiar, como consta en la documentación oficial que presentamos en su momento para optar a las ayudas previstas en la ley de dependencia.

Estos temas son relevantes y a veces no se tienen en cuenta, por eso contamos nuestra experiencia.

En cuanto al cuidado del enfermo, señalo dos cuestiones que en demasiados casos se olvidan y que tienen que ver con la «atención centrada en la persona».

En ninguna fase de la enfermedad pasa a ser un niño, es un adulto y como tal hay que tratarlo.

No se puede hablar de inclusión, puesto que sigue formando parte de la familia, de la sociedad y de cualquiera de los entornos en los que participe.

En todo caso, no hay que excluirle de la vida familiar ni social. Hay que tener en cuenta que puede seguir activo profesionalmente como ha sido el caso de Félix, y que explicamos en el apartado de «experiencias significativas».

Capítulo II. Actividades
Cuándo y cómo organizamos los encuentros sociales

En el año 2013, soy plenamente consciente de que algo le pasa a mi marido. Sin tener un diagnóstico concreto de la enfermedad,

me dedico a buscar información; su madre había padecido algún tipo de demencia sin determinar, en edad tardía.

Los años 2016 y 2017, son especialmente complicados.

Cuando le diagnostican la enfermedad a principios del dieciséis, no se siente capaz de compartirlo y la convivencia se complica. Tal vez por ello dedico buena parte del día a formarme; intento conocer los procesos de atención al enfermo en sus diferentes fases.

Decido realizar algunos de los cursos telemáticos ofertados desde plataformas gratuitas, concretamente, el MOOC. También en la web del IMSERSO encuentro la sede de referencia estatal de alzhéimer en Salamanca, con recursos e información muy completa e interesante (CRE Alzheimer). De esta forma me familiarizo con las variables que se dan en la atención al enfermo; y lo sigo haciendo en estos momentos, pues mantenerme informada me ayuda.

Reconozco que he mejorado en el cuidado de Félix, gracias a lo mucho que se aprende de quienes saben y comparten.

En el año 2018, me atrevo a organizar un primer encuentro social en la ciudad de Valencia, con objeto de explicar algunas experiencias familiares con la enfermedad: *El alzhéimer en familia*.

Le siguieron: *alzheimer: del diagnóstico al encuentro social* (2019) y *Agrupaciones vecinales de entornos neuroprotegidos* (AVEN); un proyecto que iniciamos en el año 2020, gracias a Moreno, que nos implica en el proyecto CRIDECO (cribado del deterioro cognitivo en farmacias comunitarias) que ella dirige con objeto de crear «Ciudades Neuroprotegidas», que posteriormente dio paso a la mencionada cátedra DeCo.

Resumimos las aportaciones de los conferenciantes invitados a la jornada que nos alertan de las carencias institucionales y sociales que soportan los enfermos y sus familiares.

Pensamos que estas experiencias pueden ayudar a otras personas que no estén al tanto de los avances en el diagnóstico de la enfermedad, ni de lo mucho que queda por hacer en la atención al enfermo de alzhéimer. De ahí nuestro empeño por publicar

este testimonio, con objeto de hacerlo llegar al mayor número de personas posible.

Capítulo III. Propuestas
Dónde y quiénes han de liderar el cambio

En los cinco últimos años, hemos mantenido contacto con representantes de diferentes instituciones, organizaciones y asociaciones concienciadas con el alzhéimer.

Son de agradecer las actividades organizadas por profesores universitarios que lideran entidades de comunicación social e investigaciones científicas; por ejemplo: «Proyectar para la ausencia de memoria» del grupo de investigación Healthy Architecture & City, Universidad de Sevilla, fundado en el año 2016, del que forma parte Santiago Quesada-García.

Vemos también algunos problemas de las familias para adaptar la vivienda a las necesidades del enfermo y contamos soluciones que están ya en marcha.

Comentamos algunas experiencias de atención al familiar enfermo de alzhéimer, que se necesitan pero que no se contemplan en estos momentos en nuestro país, y que es preciso que nos pongamos a ello.

Nos gustaría involucrar a los medios de comunicación, fundamentalmente a las cadenas de televisión y radiofónicas, porque entendemos que la información transmitida es anecdótica; se hacen eco el «Día Mundial del Alzhéimer» y, en todo caso, durante unos días se ocupan del tema cuando alguna persona conocida sale en los medios para decir que lo padece.

Somos muchas las familias que vivimos los problemas derivados de la enfermedad, a los que dar voz. Se trata de una dolencia que involucra a toda la familia, pues la persona pasa a ser dependiente mental y emocional mucho antes de serlo físicamente.

Desde estas líneas intentamos ofrecer una visión realista espe-

ranzada de una enfermedad que se considera la «nueva epidemia del siglo XXI» que no tiene cura hasta la fecha, y que se puede presentar de forma solapada veinte años antes del diagnóstico.

Pensamos que pueden sentirse también acogidos en este relato aquellos familiares de enfermos cuyo diagnóstico implique el final cercano; nos une el sentimiento de abatimiento inicial que habremos de resolver más pronto que tarde.

Desde aquí proponemos a las familias cambiar la mirada de tristeza que puede darse ante una enfermedad de largo recorrido, que hace vivir a la familia un duelo sostenido en el tiempo, sin pérdida física.

Hemos de ser capaces de expresar fortaleza ayudados de la ternura, y lograr así que nuestro ser querido viva con serenidad el proceso de la enfermedad.

Finalizamos este resumen mostrando una imagen que recoge dos dedicatorias de Félix, escritas en dos libros de los muchos que me ha regalado.

Se aprecia el cambio de escritura; la primera corresponde al año 1982, y la otra es del año 2010; aunque no éramos conscientes, ese año comienza a dar muestras de inseguridad.

Un dato significativo a tener en cuenta es que, Félix ha sido (y lo sigue intentado) una persona habilidosa y meticulosa, y el baile de la letra indica un signo de inquietud que mostraba en su conducta sin conocer el porqué. Ahora me doy cuenta.

Él ha estado ahí, atento a mis inquietudes.

El libro del año 1982, *El hombre que calculaba* (Malva Tahan) me ayudó a salir de un momento complicado: recién nacida nuestra hija pequeña, nos habíamos trasladado a Olula del Río, un pueblo de Almería donde nos fuimos los seis. Las historias que ahí se narran ayudan a embellecer la vida en una armonía de espiritualidad, mientras se resuelven problemas matemáticos.

En el año 2010, me regaló otro libro maravilloso, *Elogio de la lentitud* (Carl Honoré), donde puede leerse una cita de Gandhi: «En la vida hay algo más importante que incrementar su velocidad».

¡Gracias Félix! El recuerdo de nuestras experiencias es el motor para seguir proyectando sin miedo nuestro quehacer diario.

Capítulo I

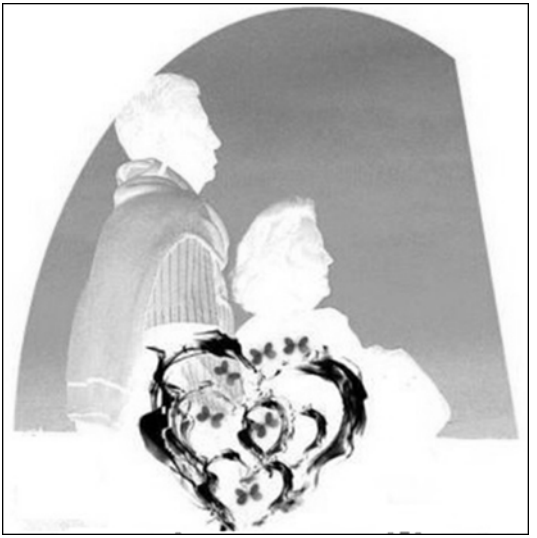
Vivencia

Qué se comparte y por qué

Inicio solapado
Diagnóstico tardío
Evolución centrada de la persona
Experiencias significativas:

Mujer, Sentimientos, Posibilidades, Incertidumbre, Ansiedad, Estigma, Desconcierto, Dudas, Gestos, Reconocimiento, Dulzura, Cuidados, Reto, Esperanza, Familia, Compromiso, Oportunidades, Memoria, Fortaleza, Amor, Soledad, Resiliencia, Contratiempo, Inspiración, Volcán e Imágenes.

Juntos, contra viento y marea.



La imagen muestra el sentimiento que palpita en él y en mí, símbolo de los cuarenta y nueve años de matrimonio vividos, como tantas otras parejas de los años setenta del siglo XX.

Inicio solapado

Somos un matrimonio que convive con la enfermedad de olvido desde hace aproximadamente veinte años.

Pasamos la primera década ajenos al alzhéimer. Y ahora queremos compartir cómo afecta la enfermedad en el hogar y comentar aquellas actitudes que nos ayudan a mantener el ánimo en la adversidad. En estos momentos (octubre de 2022) he de recordarle que soy su mujer y cómo me llamo, pero me dice «¡Eres mi vida!» y para mí nada más importa.

Explicamos también cómo sorteamos la incertidumbre, sin que nos pueda el miedo ni la ansiedad.

Describimos nuestras experiencias: los sentimientos y el comportamiento que mantenemos en los momentos de convivencia dolorosa profunda plena auténtica motivadora… abierta a los cambios con valentía.

En el discurrir del relato vemos los beneficios que supone conocer la enfermedad y al enfermo; como también la necesidad de conocerse uno mismo, y cuidarle siguiendo las recomendaciones de la «atención centrada en la persona».

Por experiencia, sabemos que el cuidado del enfermo de alzhéimer es un tema delicado, muy personal.

Somos conscientes de que tanto las debilidades como las fortalezas de cada uno intervienen en el cuidado e inciden en la conducta del enfermo.

Los amigos que han leído el manuscrito, dicen que el amor es el soporte del relato.

El amor es importante, aunque sin idealizar.

A mi entender es la dulzura junto a la firmeza lo que impreg-