



FACULTAD DE COMUNICACIÓN

GRADO EN PERIODISMO

Trabajo Fin de Grado

Entre el olvido y la desidia

**Convivir con la enfermedad de Alzheimer en la comarca Sierra
Suroeste de Extremadura**

Autora

Andrea Menacho Díaz

Tutora

Belén Zurbano Berenguer

Sevilla, junio 2023

*Para no olvidar
a quienes olvidan*

*A mis padres, Francisco y Paula, y a mi hermano Manuel
por estar siempre a mi lado, creer y confiar en mí*

A mi familia paterna y materna

*A mis cuatro estrellas, mis abuelos
Encarna, Francisco, Juana y Juan*

Índice

1. Resumen y palabras clave.....	6-7
2. Justificación	8-9
3. Contexto	10-13
4. Objetivos	14
5. Metodología de trabajo.....	15-19
6. Conclusiones	20-21
7. Referencias.....	22
8. Anexos	23-31
I. Entrevistas.....	23-26
II. Gráficas	27-29
III. Infografías	30-31
9. Reportaje.....	32-39

Resumen

El Trabajo Fin de Grado (TFG) que lleva por título “Entre el olvido y la desidia. Convivir con la enfermedad de Alzheimer en la comarca Sierra Suroeste de Extremadura” trata de dar voz a temas invisibilizados en la agenda de los medios tradicionales como son alzhéimer y el mundo rural. Esta enfermedad neurodegenerativa que va desdibujando los recuerdos y la identidad de la persona afectada exige convertirse en una prioridad y ocupar un puesto preeminente en la agenda política. El envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida está relacionado con más casos de demencia, lo que refleja la necesidad de estrategias políticas que destinen fondos a la investigación del alzhéimer, así como a recursos para las personas que padecen esta enfermedad y sus familias. Este reportaje revela la dificultad que supone convivir con el alzhéimer, más aún cuando no existen recursos para sobrellevar la enfermedad. Este es el caso de la comarca Sierra Suroeste en Extremadura, donde apenas hay medios para atender las necesidades de las personas con alzhéimer y de sus familiares. A través de los testimonios de profesionales, políticos y sobre todo de la historia de familiares que han convivido y conviven con la enfermedad, se pretende acercar este relato a los ojos de la ciudadanía para crear conciencia social, destacar la importancia de la solidaridad en este contexto y dimensionar la necesidad de recursos que existe en el medio rural.

Palabras clave

Alzhéimer; demencia; mundo rural; recursos; investigación; estado del bienestar.

Abstract

The Final Degree Project (TFG) entitled "Between oblivion and neglect. Living with Alzheimer's disease in the Sierra Suroeste de Extremadura" tries to give voice to issues that are invisible in the agenda of traditional media such as Alzheimer's and the rural world. This neurodegenerative disease that blurs the memories and identity of the affected person demands to become a priority and occupy a prominent place in the political agenda. An aging population and increased life expectancy is associated with more cases of dementia, reflecting the need for policy strategies that allocate funds to Alzheimer's research, as well as resources for people with the disease and their families. This report reveals the difficulty of living with Alzheimer's, especially when there are no resources to cope with the disease. This is the case of the Sierra Suroeste region in Extremadura, where there are hardly any means to meet the needs of people with Alzheimer's and their families. Through the testimonies of professionals, politicians and especially the story of family members who have lived and live with the disease, the aim is to bring this story to the eyes of the public to raise social awareness, highlight the importance of solidarity in this situation and measure the need for resources that exists in rural areas.

Keywords

Alzheimer disease; dementia; rural world; resources; research, welfare state.

Justificación

El alzhéimer es una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por una pérdida progresiva de la memoria y de otras capacidades cognitivas a medida que mueren las neuronas y se atrofian diferentes zonas del cerebro. La Organización Mundial de la Salud señala que la enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia ya que representa entre un 60% y 70% de los casos totales. La Fundación Pasqual Maragall la define como una “pandemia sin cura”, pues hoy en día no existe ningún tratamiento farmacológico que frene el avance de la enfermedad. Sin embargo, terapias como la estimulación cognitiva y física y los cuidados que ofrecen centros de días, residencias y asociaciones son vitales para mantener todo el tiempo posible la autonomía de la persona enferma, ralentizar el avance de la enfermedad y mejorar la calidad de vida tanto de la persona con alzhéimer como de su familia.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), España es el cuarto país con mayor esperanza de vida, la media es de 83,6 años, 80,9 para los hombres y 86,3 años para las mujeres y el Instituto Nacional de Estadística (INE) recoge que el 20% de la población española son personas mayores de 65 años. En España, no existe un censo de personas con diagnóstico de alzhéimer y otras demencias, pero el INE estimó en 2019 que hay más de 700.000 personas afectadas y que, en 2050, debido al aumento de la esperanza de vida y al envejecimiento de la población, el número de personas que padecen la enfermedad se habrá duplicado y se acercará a los dos millones de personas.

Por otro lado, la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) señala que el coste medio anual del cuidado de una persona con alzhéimer es de 31.890€ y según la OMS, el 85% lo asume la familia y el resto los servicios sociales y sanitarios. El impacto social y económico de la enfermedad implica la necesidad de visibilizarla con el fin de que se invierta en investigación y recursos de calidad para la persona enferma y la familia, pues envejecer no debería ser sinónimo de padecer algún tipo de demencia.

En la actualidad, gran parte de la sociedad conoce que el alzhéimer es una enfermedad progresiva e irreversible que altera las capacidades funcionales de la persona. En los medios de comunicación, aparecen pequeñas pinceladas sobre el alzhéimer cuando informan sobre posibles avances en la investigación de la enfermedad. Sin embargo, hay una falta de comprensión y sensibilización en la población y sigue existiendo un estigma social en torno a ella.

Los recursos para la persona con alzhéimer y su familia son cruciales, no se trata de personas que padecen la enfermedad, sino de familias completas que conviven con ella. El proceso que comprende la enfermedad de Alzheimer es difícil en cualquier ámbito, un problema que se agudiza en el medio rural por la falta de recursos.

Esto motiva la necesidad de visibilizar cómo es convivir con el alzhéimer en entornos rurales como la comarca Sierra Suroeste de Extremadura donde la enfermedad se torna aún más complicada por la falta de recursos como centros de día o residencias, esenciales para cuidar a las personas afectadas y orientar e informar a las familias, ya que ninguna está preparada para vivir esta enfermedad en soledad. La mencionada comarca, que limita al sur con la provincia de Huelva, y al este con la región portuguesa del Baixo Alentejo, está integrada por diez municipios y tres pedanías.

Jerez de los Caballeros es el municipio con mayor superficie de la comarca Sierra Suroeste, pese a ello, no dispone de recursos públicos como centro de día ni residencia para personas con alzhéimer. Esto supone un perjuicio para la persona que padece la enfermedad y para su familia, obligadas a desplazarse a otras localidades para recibir la atención adecuada en las distintas fases de la enfermedad.

Alzhéimer y entorno rural, temas invisibilizados en las agendas de los medios de comunicación, se unen en este reportaje que da voz a quienes conviven con la enfermedad de Alzheimer en este entorno.

Contexto

La enfermedad de Alzheimer fue descrita por primera vez en 1901 por el psiquiatra y neurólogo alemán Alois Alzheimer cuando estudiaba a Auguste Deter, una paciente que ingresó con 51 años en el Hospital de Frankfurt y que presentaba pérdidas de memoria, problemas de lenguaje, trastornos de la conducta y desorientación en el espacio tiempo, síntomas que fueron agravándose hasta su muerte. No fue hasta 1906, año en el que la paciente falleció, cuando Alois Alzheimer descubrió que en su cerebro había acumulaciones de cuerpos extraños y masas de fibra, lo que hoy día se conoce como placas amiloides y ovillos neurofibrilares, respectivamente. En la actualidad se sabe que las proteínas que forman las placas amiloides, beta-amiloide y tau, afectan al funcionamiento de las neuronas, que pierden la capacidad de comunicarse entre sí hasta que finalmente mueren. En consecuencia, el tejido cerebral se reduce drásticamente.

Durante la primera mitad del siglo XX, la enfermedad de Alzheimer se consideraba como parte normal del envejecimiento. No es hasta avanzado el siglo XX cuando los científicos identificaron el alzhéimer como causa de demencia frecuente en las personas mayores. En la actualidad se ha avanzado en términos de detección, la Fundación Pasqual Maragall señala que ya se puede detectar el alto riesgo de padecer la enfermedad antes de que aparezcan síntomas clínicos, gracias a las técnicas de neuroimagen y la punción lumbar.

Según la citada fundación, el 99% de los casos son de origen multifactorial, es decir, desde factores medioambientales, genéticos, hasta los relacionados con el estilo de vida y la alimentación. Solo un 1% de los casos son de origen genético, lo que se conoce como alzhéimer familiar, en este caso la enfermedad se manifiesta antes de los 60 años.

Los síntomas que acompañan a esta enfermedad neurodegenerativa asociada a la edad son la pérdida de memoria, la alteración de la capacidad comunicativa, dificultad para realizar actividades del día a día, desorientación en el espacio y en el tiempo, y cambios en la conducta y en el carácter.

La escala GDS (Global Deterioration Scale) determina que existen 7 etapas que van desde la normalidad cognitiva de cualquier persona hasta la demencia grave en la que la persona pierde la capacidad de comunicarse y es completamente dependiente al ser incapaz de realizar actividades cotidianas como andar o comer. Las características de esta enfermedad implican la necesidad de cuidados de larga duración, en este sentido, la OMS señala que el alzhéimer es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores. Los estudios consultados apuntan que el cuidado de la persona con alzhéimer recae normalmente en una mujer, que suele ser hija y con unos cincuenta años. El Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social señala que el 76% de las personas cuidadoras son mujeres.

El cuidado familiar sigue siendo el principal soporte para atender a las personas que padecen la enfermedad. CEAFA señala que el 30% de las personas cuidadoras han tenido que hacer ajustes para poder compatibilizar los cuidados con el trabajo. En esta línea, recursos como centros de día o residencias son grandes aliados para mejorar la calidad de la persona enferma y también de la persona cuidadora. A la vez que brindan a la persona con alzhéimer los cuidados que necesita en el entorno donde ha vivido siempre, la persona cuidadora puede disfrutar de un respiro para cuidarse a sí misma.

En el citado plan del gobierno se recoge que el alzhéimer constituye un reto sociosanitario por el impacto social y económico para las personas afectadas, sus familiares y el conjunto de la sociedad. La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que la demencia es una prioridad de salud pública. Calcula que en el mundo hay 55 millones de personas que viven con demencia y prevé que para el 2050 sean 139 millones. Unas cifras que solo hacen aumentar debido a la mejora de la esperanza de vida, al envejecimiento de la población y a que no existe un tratamiento disponible para frenar el curso de la enfermedad.

En Extremadura, el plan de atención al deterioro cognitivo (PIDEX) no recoge datos sobre el número de personas con diagnóstico de alzhéimer y otras demencias, aunque se estima que existen unos 15.000 casos.

La Federación de Alzheimer en Extremadura (FAEX), la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) y la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura están trabajando de manera conjunta en el desarrollo del “Censo de las Personas con Alzheimer y otras demencias en Extremadura”.

El objetivo de este censo es disponer de información completa y actualizada periódicamente para “dimensionar y caracterizar el alcance del alzhéimer y otras demencias en Extremadura, así como conocer su evolución y tendencia, como base necesaria para planificar y desplegar condiciones, recursos, soluciones, apoyos y políticas adecuadas para las personas afectadas”, expresa FAEX.

La dispersión geográfica que existe en Extremadura es un hándicap para las familias que comienzan a buscar recursos en el momento en que la persona presenta un deterioro cognitivo leve o moderado y se enfrenta a un diagnóstico. Un ejemplo de esta situación es la comarca Sierra Suroeste, que limita al sur con la provincia de Huelva, y al este con la región portuguesa del Baixo Alentejo. Está integrada por diez municipios y tres pedanías.

Esta comarca es una zona geográfica que presenta una población rural envejecida como tantas otras, dato que adquiere relevancia en este trabajo periodístico ya que, como se ha expresado anteriormente, el alzhéimer es una enfermedad asociada a la edad. En Sierra Suroeste apenas existen recursos para atender a personas dependientes. Concretamente, solo existen centros de día en Oliva de la Frontera (5.195), Zahínos (2.805) y Valencia del Mombuey (718). Sin embargo, no tienen la capacidad para atender y cubrir las necesidades de todas las familias que viven en la comarca.

Jerez de los Caballeros es el municipio de referencia de la mencionada comarca, pese a ello, no dispone de recursos públicos como centro de día ni residencia para atender las necesidades de personas con demencia.

En el año 2010, con el Partido Popular en el gobierno local, se creó el Centro de Día Adolfo Suárez, tras rehabilitar un local de propiedad municipal en el centro, con una veintena de plazas, la mitad para personas mayores dependientes y la otra para personas mayores con autonomía. Pese a que el ayuntamiento de la localidad recibió hasta en tres ocasiones una resolución favorable para poder ponerlo en funcionamiento, la última en 2020, nunca ha llegado a abrir sus puertas

Desde este año, los intentos desde el consistorio para la puesta en marcha de un centro de día han fracasado y la controversia ha envuelto la puesta en marcha de un recurso de este tipo en la localidad jerezana.

En medio de este escenario, nació en 2017 AFAD Jerez Sierra Suroeste, una asociación de familiares de personas con alzhéimer y otras demencias cuyo objetivo es mejorar la calidad y dignidad de vida de las personas que conviven con esta enfermedad ofreciendo terapias a los afectados y apoyo psicosocial a sus familiares, además de visibilizar la enfermedad y crear conciencia social.

Su reivindicación de recursos para una atención adecuada de las personas con alzhéimer y para aliviar la carga que este tipo de enfermedades representa en las familias como cuidadores principales ha sido una constante a lo largo de su trayectoria junto a la acogida, información y atención para hacer frente al aislamiento que comporta el alzhéimer.

En cuanto a recursos, en el momento presente, está la creación de un centro de convalecencia y cuidados continuados que la Junta de Extremadura va a construir en esta localidad y en otros 7 municipios con la región con los 67,7 millones de euros procedentes de los fondos Next Generation del Mecanismo de Recuperación y Resiliencia de la Unión Europea, un plan del ejecutivo extremeño para dar respuesta a las necesidades de las personas en situación de dependencia.

El consejero de sanidad de la Junta de Extremadura, José María Vergeles, ya ha avanzado que dispondrán de tres módulos: un área residencial y de convivencia para personas dependientes; otra destinada a las demencias; y una para la convalecencia, similar a una hospitalización de larga o media estancia.

Objetivos

A continuación, se muestran los objetivos a los que este trabajo periodístico ha querido contribuir:

1. Visibilizar un problema de alta incidencia social y económica como es el Alzheimer.
2. Contribuir a la sensibilización social y a un debate ciudadano de máxima actualidad.
3. Hacer notoria la ausencia de recursos para la atención y dignidad de vida de quienes conviven con la enfermedad en el ámbito rural.
4. Contribuir a la comprensión de las necesidades y dificultades de las personas con Alzheimer y su entorno familiar.

Metodología de trabajo

Una vez elegido el tema, se optó por el reportaje ya que es el género periodístico más completo por excelencia y, por tanto, requiere un proceso documental exhaustivo y riguroso. El formato multimedia, consensuado juntamente con mi tutora, Belén Zurbano Berenguer, es el más adecuado para dar voz a este relato periodístico que integra en un único soporte texto, elementos audiovisuales, sonoros y gráficos. El canal determina la experiencia del sujeto en la recepción, por tanto, cobra sentido el carácter multimedia del reportaje para facilitar el acceso y la interacción de los lectores con el mismo.

Los conocimientos adquiridos en la asignatura Periodismo Social han sido claves para vincular el presente trabajo periodístico con esta rama del periodismo. La relación de este con el periodismo social es evidente, ya que en la elaboración del reportaje se asume una activa responsabilidad en el uso del lenguaje, se respeta a las personas, se conecta con un problema social de interés dado el envejecimiento creciente de la población y el gran reto que las demencias representan en el mundo, en España y aún más en la denominada España vaciada. También se compromete con los derechos de las personas mayores y, en particular, de las personas con demencia y con la defensa de su dignidad de vida.

La palabra alzhéimer era un término que generaba dudas al verlo escrito de manera diferente en las páginas y documentos a los que se ha accedido para la realización del trabajo. Por esta razón, se consultó en la Fundación del Español Urgente la correcta escritura. Es necesario precisar que cuando la palabra se emplea de forma aislada para referirse a la enfermedad se escribe con minúscula y tilde: “alzhéimer”. Sin embargo, cuando aparece la expresión “enfermedad de Alzheimer”, debe escribirse con mayúscula y sin tilde respetando la grafía del apellido del neurólogo alemán que identificó por primera vez los síntomas de la enfermedad.

Para abordar la temática del presente trabajo de forma global y respetuosa ha sido imprescindible consultar la página web de la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA), el apartado de Demencias de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) elaborado por el Grupo Estatal de Demencia, artículos y tesis publicados en Dialnet, indicados en el apartado de referencias, y artículos del blog de la Fundación Pasqual Maragall. La citada fundación ha sido muy importante en el proceso de búsqueda de información ya que realiza una labor de divulgación y sensibilización.

Además, a través del Barcelonaβeta Brain Research Center, instituto de investigación de la Fundación Pasqual Maragall, estudian qué ocurre en el cerebro durante los 20 años previos a la aparición de los primeros síntomas y las funciones cognitivas afectadas en el envejecimiento sano y patológico.

Asimismo, he visualizado el reportaje “Alzheimer” del programa “La matemática del espejo” y el documental “Bicicleta, cuchara, manzana” dirigido por Carles Bosch, que ganó el Goya en 2011 al mejor documental. En él, se hace un seguimiento de la vida de Pasqual Maragall durante los dos años siguientes de recibir el diagnóstico en el 2007. Para el expresidente de la Generalitat de Catalunya y exalcalde de Barcelona ““en ningún sitio está escrito que la enfermedad sea invencible”. También se recogen las declaraciones de expertos e investigadores y los inicios de la mencionada fundación.

En el título de este documental figuran las tres palabras que contempla una de las preguntas del Test Mini-Mental del Dr. Marshal Folstein. Este test, administrado siempre por un profesional médico, sirve para evaluar si existen síntomas relacionados con el deterioro cognitivo. En la versión española, la persona tiene que recordar y retener las siguientes palabras: bicicleta, cuchara y manzana. Así que, consultándolo previamente con Belén, me pareció una idea original usar estas tres palabras como los ladillos del reportaje.

Para una mejor aproximación al tema del reportaje, he buscado información en la página web de AFAD Jerez Sierra Suroeste, asociación de referencia en la comarca Sierra Suroeste, con el fin de conocer su labor y los servicios que presta.

Una vez redactada la justificación y el contexto, realicé una lista con las fuentes personales que consideraba de interés para el trabajo periodístico y preparé las entrevistas, que previamente supervisó mi tutora. Para contactar con ellas, se redactó un mensaje explicando el proyecto y se envió a los correos electrónicos y/o teléfonos de las fuentes. En la siguiente tabla se recogen las personas con las que se contactó y los siguientes datos:

Nombre	Profesión / Situación	Vía de contacto	Realización	Fecha
Arcadi Navarro	Director de la Fundación Pasqual Maragall y el Barcelonaβeta Brain Research Center.	Mail	Mail	18-04-2023
FAEX	Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Extremadura	Mail y teléfono	Mail	18-04-2023
María José Larrasa	Psicóloga	Teléfono	Teléfono	29-03-2023
Virginia Borrallo	Actual alcaldesa del Partido Socialista de Jerez de los Caballeros (2021-2023).	Teléfono	Presencial	03-04-2023
Juan Carlos Santana	Excalde de Unidas por Jerez de Jerez de los Caballeros (2019-2021).	Teléfono	Teléfono	08-04-2023
Sebi González	Familiar y cuidadora de persona con alzhéimer.	Teléfono	Presencial	05-04-2023
Ángeles Laureano	Familiar y cuidadora de persona con alzhéimer.	Teléfono	Presencial	10-04-2023
Paula Díaz	Presidenta de AFAD Jerez Sierra Suroeste.	Teléfono	Presencial	10-04-2023

Todas las fuentes aceptaron la propuesta, por lo que ha sido muy positivo contar en este reportaje con el testimonio de cada una de ellas. La aportación del Dr. Arcadi Navarro, investigador eminente en el campo del alzhéimer, ha sido clave para conocer la línea de investigación del instituto, por qué es importante el diagnóstico precoz y los últimos avances en el estudio del alzhéimer. Esta entrevista se realizó por correo electrónico por cuestiones de agenda del Dr. Navarro. Las entrevistas a Virginia Borrallo y a Juan Carlos Santana han posibilitado la incorporación de la parte política al presente trabajo, con el fin de que los lectores pudieran conocer por qué Jerez de los Caballeros sigue hoy día sin un centro de día o residencia para personas mayores dependientes.

Con la participación de María José Larrasa, Sebi González y Ángeles Laureano el reportaje ha podido adquirir color para comprender de forma completa el proceso que comporta la enfermedad de Alzheimer y las emociones que van surgiendo. Unas entrevistas en las que no pude evitar emocionarme al revivir de nuevo la enfermedad. Por último, y no menos importante, la visión de FAEX y de AFAD Jerez Sierra Suroeste, por el papel tan fundamental que desempeñan las asociaciones en las distintas fases de la enfermedad.

Después de documentarme y realizar todas las entrevistas, tuve el suficiente material para sumergirme de lleno en la que considero la tarea más importante del Trabajo Fin de Grado, la redacción del reportaje. En este trabajo periodístico, las fuentes personales consultadas van apareciendo en la parte que más se adecua a su perfil dependiendo del tema tratado. Sin embargo, los testimonios de Ángeles Laureano y Sebi González aparecen a lo largo de todo el texto hilando y dando sentido al reportaje, permitiendo su confección de manera coherente.

El reportaje está dividido en cuatro partes: una primera, con título, subtítulo, entradilla y contexto sobre la enfermedad de Alzheimer que completa la intervención del Dr. Arcadi Navarro; una segunda, en la que se introduce la situación de la comarca Sierra Suroeste de Extremadura y concretamente del municipio de referencia de la comarca, Jerez de los Caballeros acompañado de los testimonios de los alcaldes de la presente legislatura (2019-2023); una tercera centrada en el papel de las asociaciones de familiares y sobre todo en la labor que desempeña AFAD Jerez Sierra Suroeste, para terminar con la situación actual y un párrafo que le da sentido y valor al reportaje.

Teniendo presente el carácter multimedia del reportaje, fue necesario grabar en formato vídeo las entrevistas de Sebi y Ángeles para complementar el reportaje. Posteriormente, este material fue editado con iMovie al igual que un vídeo de las instalaciones de la sede de AFAD Jerez Sierra Suroeste. Del mismo modo, fue primordial realizar fotografías, para que pudieran ilustrar el reportaje, para esta tarea se utilizó una Canon EOS 7D.

Gracias a los conocimientos adquiridos de forma autodidacta en Photoshop y Canva pude diseñar la portada del reportaje, una infografía sobre los cuidados que necesita tanto la persona con alzhéimer como la persona cuidadora, un gráfico sobre el género femenino en los cuidados de las personas con alzhéimer y los iconos de bicicleta, cuchara y manzana. Los datos obtenidos a través de la Base de Datos Clínicos de Atención Primaria (BDCAP) del Ministerio de Sanidad sobre las cifras de alzhéimer en España y en Extremadura, desagregados por sexo, fueron trasladados a una gráfica realizada en Genially. Sin embargo, cabe resaltar que estos datos no son completos ya que como explica CEAFA hay personas con Alzheimer y otras demencias no diagnosticadas o no registradas en el Sistema de Salud. También, di forma con Genially a los datos recopilados en el INE sobre la evolución de la población mayor de 65 años en España y en Extremadura.

La maqueta del reportaje ha sido realizada con Shorthand, ya que permite crear una página web en línea y darle rienda suelta al diseño de forma accesible. Asimismo, usé InDesign para diseñar el reportaje en formato impreso.

Conclusión

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por una pérdida progresiva de la memoria. En España, paradójicamente, son las propias instituciones las que se olvidan del alzhéimer. Ni las cifras actuales, ni las abrumadoras del futuro parecen ser suficientes para poner soluciones a esta enfermedad, que no solo afecta a las personas que la padecen, sino a su entorno familiar. El Plan Integral de Alzhéimer y otras Demencias (2019-2023) del gobierno progresista no se ha puesto en marcha por la falta de financiación. La falta de recursos económicos e, inevitablemente, de atención evidencia una dura pero clara realidad: en la práctica, el alzhéimer todavía no es una prioridad política y sanitaria. La conciencia social entorno a esta enfermedad y a lo que comporta es vital para entender por qué es importante destinar fondos a la investigación, pues la ciencia es la única vía para encontrar una cura y frenar la enfermedad. Pero mientras llega, los recursos son igual de necesarios tanto para la persona enferma como para su entorno.

El entorno familiar, y en especial las mujeres, siguen asumiendo la carga de cuidados. Centros de día o residencias destinados a mejorar la calidad de vida de la persona con alzhéimer y ralentizar el avance de la enfermedad, son a la vez grandes aliados para las personas cuidadoras al convertirse en un respiro para ellas.

En el medio rural, y concretamente, en la comarca Sierra Suroeste, la falta de recursos agudiza el impacto y dolor que representa el proceso de la enfermedad. La falta de acuerdo político para dotar de servicios a la localidad de Jerez de los Caballeros y mejorar con ello la calidad de vida de las familias de personas con alzhéimer pone de relieve cómo los intereses políticos prevalecen por encima de las necesidades reales de las personas. Por eso, es esencial la labor que hacen las asociaciones en los lugares donde faltan recursos, ya que nacen de la experiencia vital de un grupo de personas que han vivido en soledad la enfermedad y se convierten así en un espacio de encuentro y apoyo para las familias a la hora de afrontarla.

El trabajo desarrollado arroja luz sobre la apremiante necesidad de recursos en el ámbito rural, específicamente en la comarca de Sierra Suroeste, y cómo su escasez representa un obstáculo significativo en la vida de las personas afectadas y sus familias. En esta coyuntura, resulta admirable la solidaridad de aquellos que han convivido y aún enfrentan la enfermedad, brindando su apoyo activo para mejorar la calidad de vida de estas personas

Un puzle se completa cuando están todas las piezas, mientras una sola falte, el puzle seguirá incompleto. En España, faltan aún muchas piezas del puzle. “En ningún lugar está escrito que esta enfermedad sea invencible”, Pasqual Maragall, expresidente de la Generalitat de Catalunya y exalcalde de la ciudad de Barcelona.

Referencias bibliográficas

Grijelmo, A. (2022). *El estilo del periodista*. Taurus.

Llibre Guerra, JJ., García Arjona, L., Díaz Marante, JP. (2014). Demencias y enfermedad de Alzheimer un recorrido por la historia. *Geroinfo*, 9(1), 1-17.

<https://www.medigraphic.com/pdfs/geroinfo/ger-2014/ger141b.pdf>

Jiménez Moreno, R., Poot Aké, A., Sarro Ramírez, A., Murillo Rodríguez, E. (2016).

¿Qué es la enfermedad de alzhéimer? *Ciencia*, 1(1), 22-27

http://www.revistaciencia.amc.edu.mx/images/revista/67_2/PDF/Alzheimer.pdf

Julve Negro, M. (2006). Dependencia y cuidado: implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora. *Acciones e investigaciones sociales*. 1(1), 260.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2002330>

Vaquirol Rodríguez S., & Stiepovich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16 (2), 17-24.

https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002

Páginas web y documentos consultados

[Censo de las personas con alzhéimer y otras demencias en España](#)

[Confederación Española de Alzheimer](#)

[Fundación Pasqual Maragall](#)

[Instituto Nacional de Estadística \(INE\)](#)

[Ministerio de Sanidad](#)

[Plan de Atención al Deterioro Cognitivo en Extremadura \(PIDEX\)](#)

[Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias \(2019- 2023\)](#)

Anexo I

Entrevistas:

María José Larrasa, psicóloga.

- ¿Cómo afronta una familia el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer?
- ¿Qué sentimientos puede experimentar la familia hasta aceptar la enfermedad?
- ¿Se debe ocultar el diagnóstico a la persona afectada o comunicárselo?
- ¿Cómo de importante es pedir ayuda? Buscar información sobre la enfermedad y localizar los recursos disponibles para sobrellevarla
- En ese sentido, ¿con qué dificultades se encuentran las familias a la hora de pedir ayuda?
- ¿Cree que vivir en zonas rurales motiva que las familias retrasen el momento de pedir ayuda porque el estigma social de la enfermedad?
- ¿Cuál es el grado sensibilización y concienciación sobre el alzhéimer en los pueblos? ¿Difiere del ámbito urbano?
- Normalmente, se identifica a un cuidador principal, ¿qué peso representa ese cuidado para la persona?
- Quienes dedican gran parte de su tiempo a cuidar a la persona con alzhéimer pueden alcanzar un estado de agotamiento físico y emocional, ¿cómo se puede evitar? y, si se produce ¿cómo actuar?
- ¿Quién cuida de los que cuidan?
- Los expertos se refieren a los grupos de apoyo como una herramienta muy útil para los cuidadores. ¿Cómo es la dinámica? ¿Cuántas personas acuden? ¿Qué aporta el grupo de apoyo al cuidador?

Ángeles Laureano y Sebi González, familiares.

- ¿Cómo y cuándo llegó el diagnóstico de su familiar?
- Cuando el familiar recibió el diagnóstico de alzhéimer, ¿pidió ayuda de inmediato o intentó gestionar por su cuenta la situación?
- ¿Cómo se convive con la enfermedad del Alzheimer en Jerez de los Caballeros? ¿Cree que faltan recursos? ¿Cuáles?
- ¿Por qué decidió participar en el grupo de apoyo? ¿Le gustaría haberse unido antes? Si es así... ¿por qué retrasó la entrada al grupo?

- ¿Qué vivencias comparte en el grupo?
- ¿Ha aprendido a cuidar mejor a la persona a raíz de las experiencias de otras cuidadoras y de las herramientas que le ha proporcionado la psicóloga?
- ¿Ha aprendido, también, a cuidarse a sí misma?
- ¿Ha transmitido lo que ha aprendido a la familia?
- ¿Recomendaría la experiencia?

Paula Díaz, presidenta de AFAD Jerez Sierra Suroeste.

- ¿Cuándo y por qué nació la asociación de enfermos y familiares de alzhéimer?
- ¿Cómo fue la respuesta de esa primera reunión?
- ¿Cómo se creó el logotipo de la asociación?
- ¿Cuáles fueron vuestras primeras acciones?
- ¿Cómo ha ido evolucionando la asociación?
- ¿Qué servicios prestáis?
- ¿Cómo definirías la labor que hacéis?
- ¿Qué recursos hacen falta en Jerez de los Caballeros y comarca?

Arcadi Navarro, director de la fundación Pasqual Maragall y del Barcelona Beta Brain Research.

- ¿Por qué se crea la fundación y cuánto tiene que ver con lo oculta y poco atendida institucionalmente que está esta enfermedad?
- Los fármacos actualmente comercializados para tratar la enfermedad de Alzheimer no modifican el curso de la enfermedad ni frenan su progreso. Ahora mismo, ¿en qué punto están las investigaciones en torno al diagnóstico y al tratamiento de la enfermedad?
- ¿Qué avances se han conseguido hasta ahora?
- ¿En qué consiste el estudio Alfa?
- Hay diferentes posturas sobre si es positivo o no revelar el diagnóstico de alzhéimer a la persona afectada, ¿cuál es su opinión al respecto?
- ¿Qué papel desempeñan para las familias y las personas enfermas de alzhéimer las asociaciones, las AFAs?
- ¿Cree que es más complicado convivir con el Alzheimer en el medio rural? En este sentido, ¿qué cree que hace falta?

Virginia Borrallo, alcaldesa de Jerez de los Caballeros.

- Jerez de los Caballeros es el centro de la comarca Sierra Suroeste. Las personas que padecen algún tipo de demencia acuden a centros de día de otras localidades próximas como Oliva de la Frontera o Burguillos del Cerro porque aquí no existe ese recurso, como alcaldesa de Jerez de los Caballeros, ¿considera usted que es una prioridad? ¿qué se está haciendo para trabajar en ello?
- En Oliva de la Frontera se ha ampliado recientemente el centro residencial de mayores para atender a las personas mayores dependientes y evitar que se tengan que desplazar a otras localidades y permanezcan en su entorno ¿por qué siendo Jerez una población mayor y por ello, con mayor necesidad, no se ha apostado por este tipo de recurso?
- La población en las zonas rurales cada vez está más envejecida, y esto está directamente relacionado con más casos de demencias. Desde el ayuntamiento de Jerez de los Caballeros, ¿qué solución proponéis para hacer frente a esta problemática?
- En mayo del año pasado, el consejero de sanidad y políticas sociales, José María Vergeles, anunció que Jerez de los Caballeros acogerá uno de los 8 centros de convalecencia y cuidado continuado, ¿en qué punto está ese proyecto? ¿con qué servicios contará?

Juan Carlos Santana, exalcalde de Jerez de los Caballeros.

- Jerez de los Caballeros es el centro de la comarca Sierra Suroeste. Las personas que padecen algún tipo de demencia acuden a centros de día de otras localidades próximas como Oliva de la Frontera o Burguillos del Cerro porque aquí no existe ese recurso, como exalcalde de Jerez de los Caballeros, ¿considera usted que es una prioridad? ¿qué se está haciendo para trabajar en ello?
- En Oliva de la Frontera se ha ampliado recientemente el centro residencial de mayores para atender a las personas mayores dependientes y evitar que se tengan que desplazar a otras localidades y permanezcan en su entorno ¿por qué siendo Jerez una población mayor y por ello, con mayor necesidad, no se ha apostado por este tipo de recurso?

- La población en las zonas rurales cada vez está más envejecida, y esto está directamente relacionado con más casos de demencias. Desde el ayuntamiento de Jerez de los Caballeros, ¿qué solución proponéis para hacer frente a esta problemática?
- ¿Por qué no salió adelante el proyecto que planteó su equipo de gobierno de centro de día al comienzo de la actual legislatura?

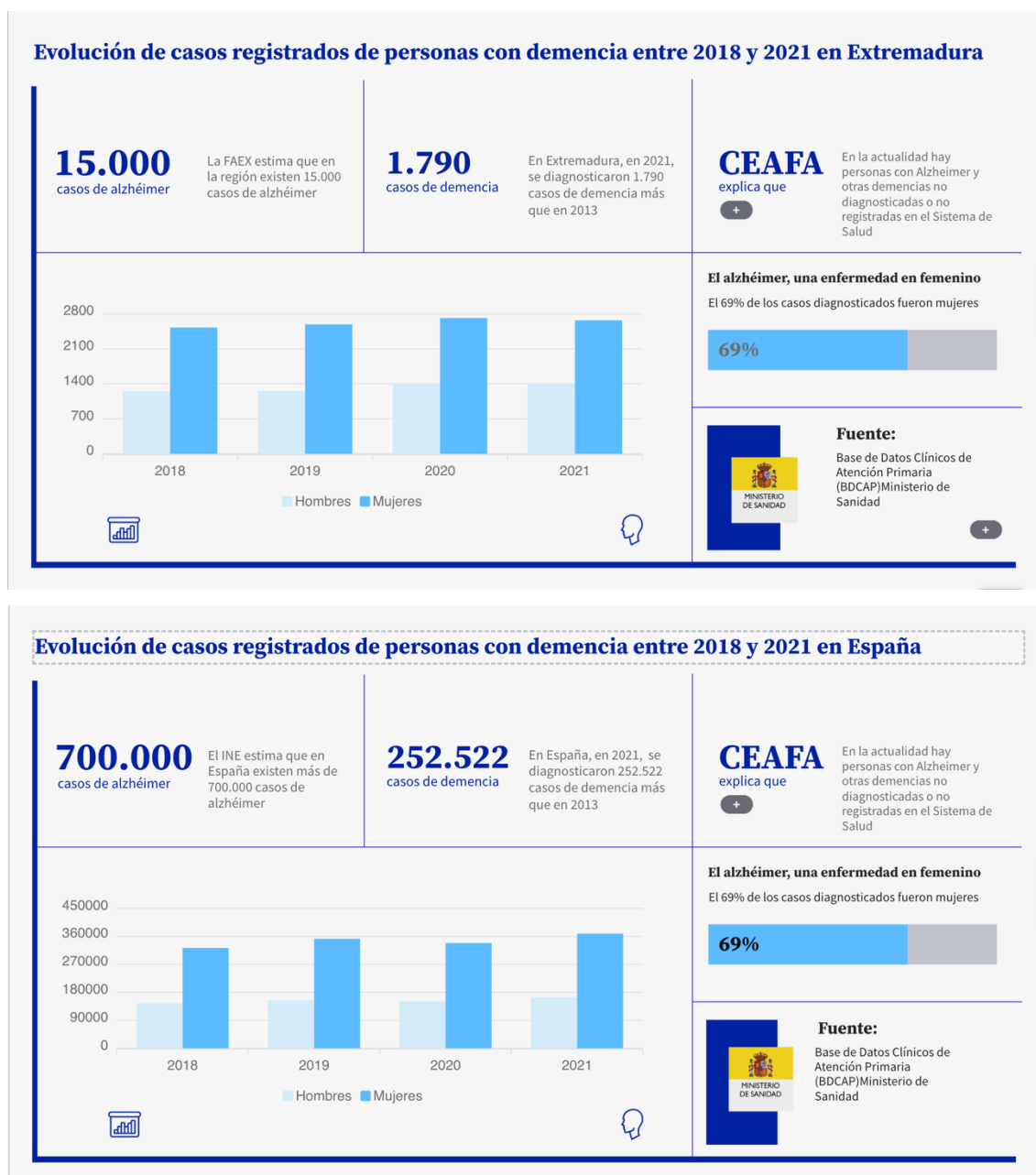
Federación de Alzheimer en Extremadura (FAEX).

- ¿Cuántas personas con alzhéimer viven en Extremadura?
- ¿Cuántas asociaciones hay en Extremadura?
- En las poblaciones rurales, ¿existen suficientes recursos para atender las necesidades de las personas con alzhéimer y sus familiares?
- ¿Cree que el estigma social en torno al alzhéimer es mayor o menor en zonas rurales? ¿Por qué?
- ¿Cuál es vuestra labor?
- ¿Qué papel desempeñan las asociaciones y en los pueblos donde no hay recursos?

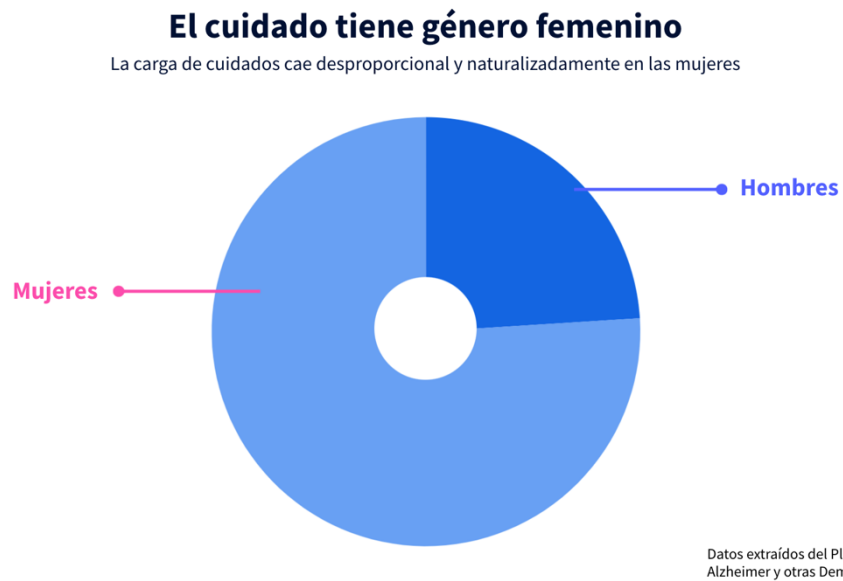
Anexo II

Gráficas:

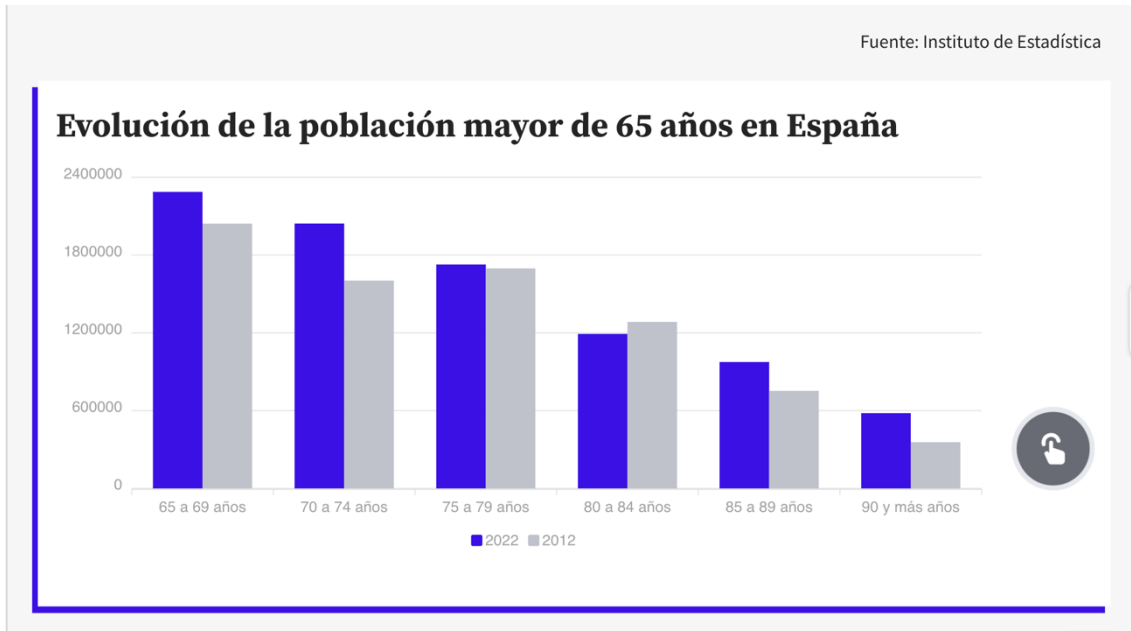
Gráfica 1: <https://view.genial.ly/6452e6243140d600127414b9/interactive-content-casos-registrados-de-personas-con-demencia>



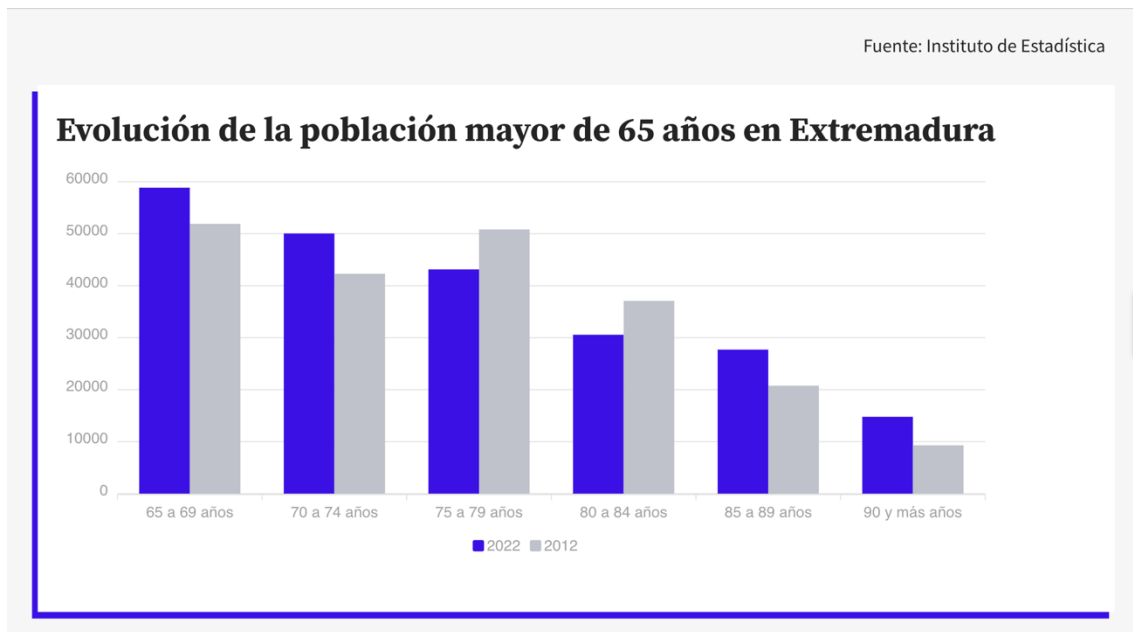
Gráfica 2: <https://view.genial.ly/64640bffeeba400019108ec4/horizontal-infographic-diagrams-diagrama-circulos-sectores>



Gráfica 3: <https://view.genial.ly/645fa74c5050a8001952755d/interactive-content-evolucion-de-la-poblacion-mayor-en-espana>



Gráfica 4: <https://view.genial.ly/6464891a8b7c660019e48b37/interactive-content-evolucion-de-la-poblacion-mayor-de-65-anos-en-extremadura>



Anexo III

Infografías:

Infografía 1:

CONSEJOS

CUIDADOS PARA LA PERSONA CON ALZHEIMER U OTRO TIPO DE DEMENCIAS

INTRODUCCIÓN

Las personas con Alzheimer u otro tipo de demencias presentan a lo largo de la enfermedad cambios y **alteraciones conductuales** derivados de la evolución de la propia enfermedad. A medida que la enfermedad avanza, la persona experimenta una pérdida de autonomía y necesita la ayuda de otras para realizar tareas cotidianas.

FOMENTAR LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE

No hay que anticiparse a la incapacidad, la persona cuidadora puede supervisar o guiar las tareas pero no realizarlas por la persona con Alzheimer. Hay que dejar que la persona participe en aquellas actividades que sea capaz de realizar sin ayudas. Los expertos recomiendan **adaptar la ayuda al grado de dependencia de la persona.**

ESTABLECER RUTINAS

La rutina es muy importante ya que la repetición de una conducta y la constancia del horario ofrece seguridad. Hay que **establecer rutinas, manteniendo los hábitos que tenía la persona antes de padecer Alzheimer y respetando sus gustos y costumbres.**

MANTENER LA COMUNICACIÓN CON LA PERSONA AFECTADA

La capacidad de expresión de la persona con Alzheimer se va perdiendo a medida que avanza la enfermedad. Por ello, la **empatía y el cariño** pueden ser grandes aliados para comprender mejor a la persona y comunicarse con ella.

ESTIMULACIÓN COGNITIVA Y FÍSICA

Es recomendable **implicar a la persona en actividades cotidianas o domésticas que aún pueda realizar por sí misma**, pasear, visita de familiares y amigos, juegos de mesa, escuchar música, cantar y bailar, participando de terapias no farmacológicas que ayuden a mantener su autonomía y calidad de vida.

30

Infografía 2:



Reportaje

En el siguiente enlace figura el resultado final del reportaje multimedia que lleva como título “Entre el olvido y la desidia. Convivir con la enfermedad de Alzheimer en la comarca Sierra Suroeste de Extremadura”.

<https://entreelolvidoyladesidia.shorthandstories.com/andreamenachodiaz/index.html>

Entre el olvido y la desidia

Convivir con la enfermedad de Alzheimer
en la comarca Sierra Suroeste

Por *Andrea Menacho Díaz*.



Todo comienza mucho antes de que se manifiesten los primeros síntomas, los daños cerebrales pueden haberse iniciado hasta 10 o 15 años antes. Es una enfermedad que tiene una fase silenciosa muy larga. Va mermando las capacidades cognitivas de la persona lentamente, poco a poco. Termina borrándolo todo, los recuerdos desaparecen, pero la necesidad de recibir afectos permanece. Nadie se muere de ella, pero sí con ella. Quienes la sufren, terminan no siendo conscientes de que la padecen, sin embargo, es difícil que sea olvidada por la familia. El alzhéimer se queda para siempre en el interior de las personas que han convivido con ella. Esta enfermedad es como tinta indeleble sobre el papel y se vuelve más complicada en las zonas donde apenas existen recursos para sobrellevarla. Jerez de los Caballeros en la comarca Sierra Suroeste (Badajoz) es un ejemplo claro de ello.

Te encuentras perdida”, lamenta Sebi González, natural de Jerez de los Caballeros. Con estas tres palabras resume lo que sintió hace más de doce años cuando su madre recibió el diagnóstico. Salir de la consulta del neurólogo con un diagnóstico de una demencia tipo alzhéimer es duro. Empieza el duelo, la familia se enfrenta a un proceso de adaptación emocional que vive con angustia. La desesperación y la impotencia afloran en el entorno de la persona que desconoce cómo actuar ante la falta de información.

Esta enfermedad neurodegenerativa asociada a la edad supone, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), un 70% de los casos de demencia. El aumento de personas con alzhéimer, debido al envejecimiento de la población y a la mayor esperanza de vida, y el elevado impacto social de la enfermedad, demuestra que es una cuestión cada vez más preocupante que merece ocupar

Evolución de casos registrados de personas con demencia entre 2018 y 2021 en España

700.000
casos de alzhéimer

El INE estima que en España existen más de 700.000 casos de alzhéimer

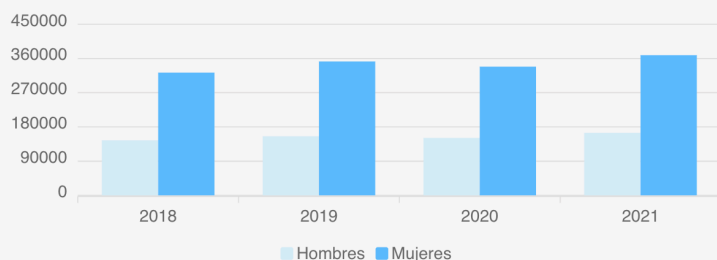
252.522
casos de demencia

En España, en 2021, se diagnosticaron 252.522 casos de demencia más que en 2013

CEAFA
explica que



En la actualidad hay personas con Alzheimer y otras demencias no diagnosticadas o no registradas en el Sistema de Salud



El alzhéimer, una enfermedad en femenino

El 69% de los casos diagnosticados fueron mujeres

69%

Fuente:

Base de Datos Clínicos de Atención Primaria (BDCAP) Ministerio de Sanidad



BICICLETA

un lugar preeminente en la agenda política. En Extremadura se estima que existen alrededor de 15.000 casos de demencia en diferentes estadios. Sin embargo, todavía no existe un censo de personas con alzhéimer y otras demencias en Extremadura. La Federación de Alzheimer en Extremadura (FAEX) está trabajando en ello con la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) y la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura, “para disponer de información completa y desplegar condiciones, recursos, soluciones, apoyos y políticas adecuadas para las personas” asevera su presidenta Matilde Escobar.

Junto con el compromiso y apoyo de la sociedad, la ciencia es la única vía para encontrar una cura a esta enfermedad de la que todavía hoy se desconocen sus causas. El director de la Fundación Pasqual Maragall y del Barcelona Beta Brain Research Center, Arcadi Navarro, señala que tienen el propósito de “conseguir a través de la investigación, un futuro sin alzhéimer”. Navarro explica que trabajan “para detectar el alzhéimer de la manera más precoz posible y para diseñar estrategias de prevención que frenen o atrasen la aparición de sus síntomas”.

Una de las evidencias que se tienen es que uno de cada tres casos podría prevenirse controlando factores de riesgo cardiovasculares como la hipertensión, la diabetes, la obesidad, la hipercolesterolemia y teniendo un estilo de vida saludable, siguiendo una dieta mediterránea, haciendo ejercicio físico, durmiendo bien y manteniendo la mente activa.

Se dice que cuando una persona aprende a montar de pequeña en bicicleta nunca la olvida, pero no es del todo cierto. El alzhéimer va desvaneciendo todo, como esta actividad que se aprende en la primera etapa de la vida. Sin embargo, hay algo más duro, esta enfermedad es capaz de borrar el vínculo con lo más cercano y apreciado.

Los sentimientos que aparecen cuando se recibe el diagnóstico, se van calmando con el tiempo a medida que se acepta la enfermedad, pero, con el avance de esta, surgen nuevas emociones como la desesperanza y la tristeza, ya que el alzhéimer es un camino de pérdidas. “Vas viendo el deterioro y cómo va perdiendo esa esencia suya”, recuerda Ángeles, también de Jerez de los Caballeros, que estuvo catorce años conviviendo con sus tíos, después de que él recibiera el diagnóstico.

“Mi tía no entendía la enfermedad, eso era un problema añadido, y yo no podía estar todo el día yendo y viniendo, entonces lo hablé con mis hijos y mi marido y decidimos irnos al campo donde ellos vivían, porque solos no podían estar”. La dependencia en esta enfermedad es creciente y aunque todavía no existe cura, sí que puede haber políticas destinadas a dotar de recursos a la investigación de la enfermedad y a mejorar la calidad de vida de la persona enferma y de la persona cuidadora. El Plan de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023 que fue aprobado hace cuatro años no se ha puesto en marcha, una estrategia que ha fracasado por la falta de inversión e, inevitablemente, de atención.

“Vas viendo el deterioro y cómo va perdiendo esa esencia suya”

Los fármacos actualmente comercializados para tratar el alzhéimer no modifican el curso de la enfermedad únicamente paliar los síntomas que aparecen con ella. Navarro destaca que “en los últimos meses ha habido grandes avances, en Estados Unidos se ha lanzado el primer fármaco que ralentiza el avance del alzhéimer”. El investigador afirma que se encuentra en fase de estudio por parte de la agencia reguladora europea (EMA) y que podría llegar a España en un futuro próximo.

El centro de investigación de la Fundación Pasqual Maragall fue impulsor en el cambio de paradigma en la investigación contra el alzhéimer, centrándose en la etapa preclínica de la enfermedad. Navarro señala que ahora se puede “detectar el alto riesgo de padecer Alzheimer antes de que aparezcan síntomas clínicos”. En la actualidad, la fundación trabaja en la detección a través de una analítica de sangre.

En la comarca Sierra Suroeste de Extremadura existen pocos medios para atender a personas mayores dependientes. Convivir con el alzhéimer en un entorno rural como este es más difícil y doloroso. No solo para la persona enferma, sino para el entorno familiar. Y es que el alzhéimer cuando irrumpe en la vida de una familia, la cambia por completo. La persona necesita una atención continuada las 24 horas del día, los 365 días del año.

Jerez de los Caballeros es la localidad de referencia en la comarca Sierra Suroeste y paradójicamente, no cuenta ni con una residencia para personas mayores dependientes ni con un centro de día, un recurso este último que la familia busca cuando la enfermedad empieza a manifestarse de manera más evidente. La atención que se ofrece en estos centros está orientada a mejorar la calidad de vida de la persona mayor dependiente y del entorno familiar, ya que fomentan la autonomía de la persona usuaria en el entorno donde ha vivido siempre, además de ser un respiro para la persona cuidadora principal.

“Lo que eché mucho de menos fue un centro de día”, expresa Ángeles. En sus ojos, se advierte la frustración que siente al no entender “cómo un pueblo con tantos habi-

Controversia en la política de Jerez de los Caballeros por la construcción de un centro de día

En el año 2010, con el Partido Popular en el gobierno local, se creó el Centro de Día Adolfo Suárez, tras rehabilitar un local de propiedad municipal en el centro, con una veintena de plazas, la mitad para personas mayores dependientes y la otra para personas mayores con autonomía. Pese a que el ayuntamiento de la localidad recibió hasta en tres ocasiones una resolución favorable para poder ponerlo en funcionamiento, la última en 2020, nunca ha llegado a abrir sus puertas. Para Borrallo, “el proyecto era inviable, no obstante, nosotros siempre hemos intentado darle salida”.

Desde entonces, la controversia ha envuelto la puesta en marcha de un recurso de este tipo en la localidad jerezana. En la legislatura pasada, el aún hoy consejero de Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Extremadura, José María Vergeles, anunció la conversión del centro ocupacional San Bartolomé, situado en la calle “La Oliva”, en un centro de día. Sin embargo, en diciembre de 2018, un año después del anuncio, el ejecutivo regional desestimó la subvención por “agotamiento de crédito de la convocatoria” y el consistorio dio un paso al frente y se lanzó a “asumir, en un plazo mínimo, el desarrollo y la ejecución” del proyecto.

Con el cambio de signo político en la administración local, el alcalde, Juan Carlos Santana de Unidas

Por Jerez, entendió que “el proyecto de centro de día de la calle “La Oliva” no cubría las necesidades, no tanto por el edificio en sí, sino por la ubicación donde se encontraba”, una calle céntrica de la localidad poco accesible. El equipo municipal anunció entonces la rescisión del contrato con la empresa adjudicataria del proyecto y presentó uno propio para la construcción de un centro de día y residencia en la barriada Vasco Núñez, próxima al centro de salud. Nunca se sacó a licitación porque hubo un cambio de gobierno “que lo truncó todo” motivado por una moción de censura. Santana explica que no dio tiempo a plantearle a la administración regional la gestión del centro: “si la Junta de Extremadura nos hubiera dicho no, que ya hubiera estado muy mal por su parte, lo hubiéramos gestionado con recursos municipales”, para él “en lo social no hay costes, un ayuntamiento o una administración pública está para dar servicios”. En esto no coincide Borrallo, quien volvió a la alcaldía tras salir adelante la citada moción, “el ayuntamiento no tiene capacidad económica para tener al personal cualificado que necesita un centro de estas características”.

La socialista propuso de nuevo la rehabilitación del edificio de la calle “La Oliva” financiado con recursos municipales porque “era económicamente más viable que uno de nueva construcción y la Junta de Extremadura buscó la solución para ponerlo a funcionar”. En teoría, iba a ser un centro de día con 55 plazas, con una parte de residencia de 13 plazas. Pero en la práctica, quedó también en nada.

tantes y tan grande está tan atrasado en esta cuestión, es una enfermedad muy chungu porque arrastra mucho, no solo a nivel físico, sino psicológico, emocional... te encuentras solo”.

La población de Jerez de los Caballeros sigue esperando a día de hoy una respuesta por parte de las instituciones que han sido incapaces de atender las necesidades de las familias que conviven con el alzhéimer. La alcaldesa de Jerez de los Caballeros, Virginia Borrallo del Partido Socialista, reconoce que el hecho de que Jerez no tenga centro de día es fruto de “una serie de malas decisiones por parte de todo el que hemos ido entrando aquí, que entiendo que han sido malas decisiones desde la mejor voluntad de cada uno”. Se refiere Borrallo a una sucesión de intentos desde el consistorio para la creación y puesta en marcha de este servicio.

CUCHARA

Simplificando, se podría decir que existen tres tipos de cucharas. Una grande para servir, una mediana para comer y otra de menor tamaño para los postres. Ninguna de las tres puede sustituir a la otra en su función, todas son indispensables. Lo mismo ocurre con los recursos que existen para atender las necesidades de personas con alzhéimer, de mayor o menor dimensión, pero todos son necesarios para abordar las distintas fases de la enfermedad.

2017 marcó un antes y un después en las familias que

convivían y aún conviven con el alzhéimer en la comarca Sierra Suroeste. A finales de ese año, nació AFAD Jerez Sierra Suroeste, una asociación de familiares de personas con alzhéimer y otras demencias que surgió por la experiencia vital de un grupo de personas que habían afrontado en soledad la enfermedad y el duelo que la acompaña. Su presidenta, Paula Díaz, quien ha convivido durante más de 30 años con la enfermedad, primero de su padre y después de su madre, expresa que la asociación nació “para servir de punto de encuentro y de ayuda a las personas que conviven con esta enfermedad, no solo a las personas que la padecen, sino también a sus familiares que se ven enormemente afectados por la misma”.

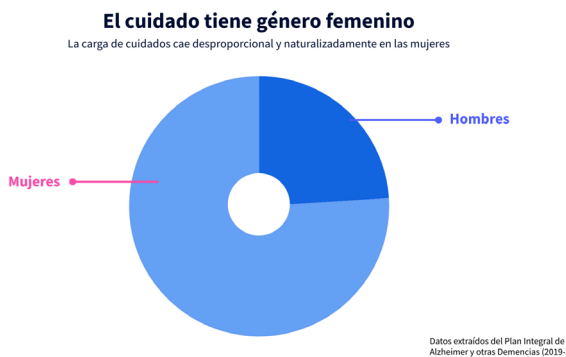
La asociación, que se integró desde un primer momento en la Federación Extremeña de Alzheimer (FAEX), de la que forman parte 10 asociaciones del territorio extremeño, y en la Confederación Española de Alzheimer, es el principal respaldo para las familias en Jerez de los Caballeros.

Ni Ángeles ni Sebi dudaron en hacerse socias aquel invierno del 2017, frío, pero a la vez reconfortante para las personas que encontraron en esta asociación un lugar al que acudir para pedir ayuda. “Fue un alivio muy grande”, recuerda Ángeles. Arcadi Navarro confirma que “las AFA constituyen una red de apoyo esencial para las personas afectadas directa e indirectamente por la enfermedad” y la propia FAEX advierte que “desempeñan un papel esencial a lo largo de todo el proceso de la enfermedad”.



Grupo de terapia y ayuda mutua para familiares. Fuente: AFAD Jerez Sierra Suroeste

Desde su inicio, la mencionada asociación ha reclamado la creación de un centro de día en Jerez de los Caballeros, pero fue en el año 2020, coincidiendo con la conmemoración del Día Mundial del Alzheimer, 21 de septiembre, cuando en medio de las confrontaciones políticas, hizo público un manifiesto para reivindicar “un centro de día de presente y de futuro”. La petición contó con “el apoyo mayoritario de la sociedad jerezana, de sus tres pedanías y de poblaciones del entorno más cercano”. A pesar de ello, Díaz lamenta que “llevamos muchísimo tiempo demandando y esperando este recurso que tenía que haber estado ya hace años en esta ciudad porque es una ayuda clave y básica”.



No es casual que el proyecto que ha vertebrado la acción de AFAD Jerez Sierra Suroeste desde sus comienzos lleve por nombre “No estás solo”. “Queríamos acompañar a todas las personas que conviven con esta enfermedad para que no se sintieran solas y tuvieran un espacio de asesoramiento y ayuda”, pues una de las consecuencias de esta enfermedad es el aislamiento, no solo de la persona enferma, sino también de la cuidadora, explica Díaz.

El Alzheimer es una enfermedad para la que nadie está preparado, es una experiencia emocional y psicológica profundamente dolorosa, máxime si se vive en soledad. La psicóloga María José Larrasa, recomienda pedir ayuda cuanto antes para que la familia participe de un proceso de adaptación y tome conciencia de que los cuidados que va a necesitar su familiar no dependen de solo una persona, sino de todos los miembros de su entorno más cercano.

La pérdida de autonomía de la persona y de sus capacidades cognitivas y físicas exige a las personas cuidadoras, además de una atención constante, ser capaz de digerir y afrontar la pérdida de un ser querido en vida. La carga de cuidados recae de forma desproporcional y naturalizadamente en las mujeres, cuidar sigue siendo para ellas una tarea que les viene impuesta por el género y el parentesco. En la mayoría de los casos, no se cuestiona, pues el imaginario social todavía establece que las mujeres tienen unas aptitudes especiales para el cuidado. Normalmente, “se identifica a una persona que suele ser mujer, hija,

cincuenta y tantos años que lleva el peso de toda la carga que representa el cuidado del familiar”, explica Larrasa.

Durante las fases iniciales, los y las expertas recomiendan fomentar la autonomía de la persona y preservar al máximo las capacidades cognitivas que conserve. Cuando aparece el Alzheimer, expresa Larrasa “la familia, en un impulso de ayudar y de proteger, merma la autonomía de la persona, al principio lo hacen con todo el cariño del mundo, pero a medida que pasa el tiempo, surgen problemas en el ámbito familiar y social porque el cuidado exige más”.

Surge ahí el síndrome del cuidador quemado, que, como explican en la Fundación Pasqual Maragall, provoca que la persona responsable de los cuidados alcance un estado de agotamiento físico y mental que puede desembocar en una depresión. Por ello, los psicólogos insisten en que es necesario que la unidad familiar se organice y aprenda a gestionar los cambios que irán surgiendo en las distintas fases de la enfermedad. El bienestar de una persona con Alzheimer depende del bienestar de las personas cuidadoras, Larrasa les aconseja que busquen tiempo para sí mismas, “se meten tanto en el papel, que lo único que les gratifica es el cuidado y olvidan las gratificaciones personales suyas”. Sebi reconoce, con pesar y tristeza que “cuando te responsabilizas de una cosa así, rompes con todo tu esquema social, cuesta muchísimo trabajo dedicar tiempo a otras cosas porque nos acostumbramos a no salir de ahí y no vemos otra cosa”.

“Cuando te responsabilizas de una cosa así, rompes con todo tu esquema social”

En el marco del proyecto “No estás solo” AFAD Jerez Sierra Suroeste ofrece atención psicológica individual y grupal, información y asesoramiento a las familias que se encuentran desorientadas y superadas por el diagnóstico. Una de las acciones destacadas que contempla son los grupos de ayuda mutua, un espacio de escucha y de encuentro para que las personas que cuidan se cuiden y se sientan acompañadas y preparadas para afrontar la enfermedad y su proceso.

Ángeles, que fue una de las primeras en participar en el grupo de apoyo de la asociación, lo define como “un espacio donde te liberas y expresas como te sientes”. Por su parte, María José Larrasa, considera que “es la mejor experiencia que puede tener un cuidador porque se crea un ambiente de confianza e igualdad, los errores que uno comete, como cometemos todos en el cuidado, sirven para que otras personas no lo comentan o sepan que existen alternativas”.

La dinámica suele ser similar en todas las sesiones, la psicóloga la abre siempre preguntando a las cuidadoras cómo se encuentran física y emocionalmente, para dar paso a: la gestión emocional, las habilidades sociales, el autocontrol, la empatía, la paciencia y el cuidado, no solo para la persona con alzhéimer, sino para ellas mismas. “Personalmente, dejas de cuidarte, todos los cuidados van para el familiar, entonces todo eso lo vamos entrenando, si tú te cuidas, te ayuda a gestionar mejor su cuidado”, señala Sebi.

Ángeles anima a personas que estén en la misma situación a participar en estos grupos, “no es lo mismo vivirlo sola que acompañada” y su compañera las invita a que “abran los brazos a todos los recursos que tengan, ya que las cosas en compañía se llevan mejor”.

“No es lo mismo vivirlo sola que acompañada”

La propia asociación también se siente reconfortada con la solidaridad y la generosidad que se ha encontrado en su camino, “donde el dinero no llega, puede llegar la voluntad, el esfuerzo y la ilusión compartida”, expresa Díaz quien destaca el gran respaldo social que tuvieron en un primer momento y con el que siguen contando.

AFAD Jerez Sierra Suroeste ha ido creciendo para intentar dar respuesta a una necesidad también creciente. En la actualidad, lleva a cabo un proyecto de estimulación

cognitiva tanto en su sede como en el Hogar de Mayores “Mari Sousa” atendiendo a personas con un deterioro cognitivo leve o moderado y trabajando en la prevención.

MANZANA

El sabor que tiene esta enfermedad es parecido al de una manzana, dulce por el amor y la entrega que se ofrece al familiar y ácido, pues el alzhéimer no deja de ser una experiencia dura.

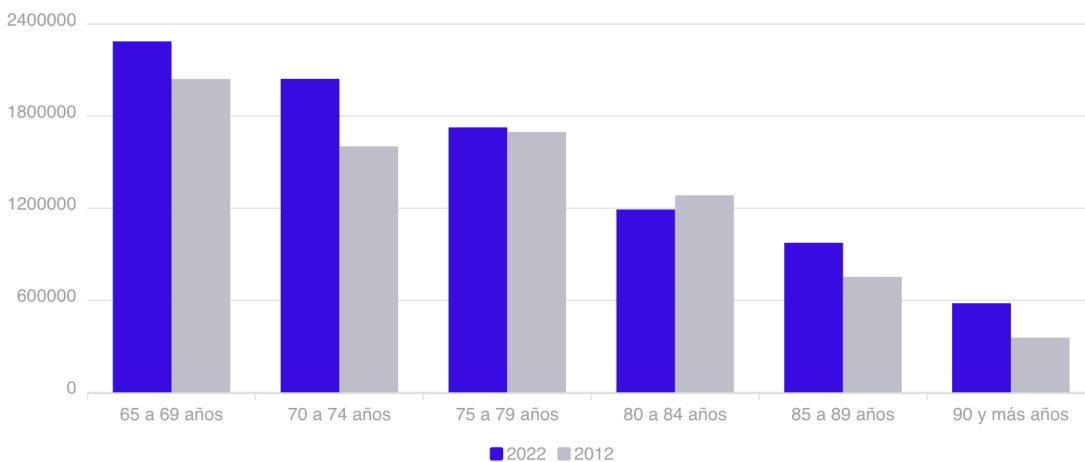
El sentimiento de soledad se ha atenuado en la comarca Sierra Suroeste. Desde el 2017 y hasta hoy AFAD Jerez Sierra Suroeste ayuda mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con el Alzheimer ofreciendo terapias y apoyo psicosocial, además de crear conciencia social y visibilizar la enfermedad a través de acciones solidarias, educativas y de sensibilización.

En cuanto a recursos, en el momento presente, lo que está encima de la mesa es la creación de un centro de convalecencia y cuidados continuados que la Junta de Extremadura va a construir en esta localidad y en otros 7 municipios con la región con los 67,7 millones de euros procedentes de los fondos Next Generation del Mecanismo de Recuperación y Resiliencia de la Unión Europea, un plan del ejecutivo extremeño para dar respuesta a las necesidades de las personas en situación de dependencia.

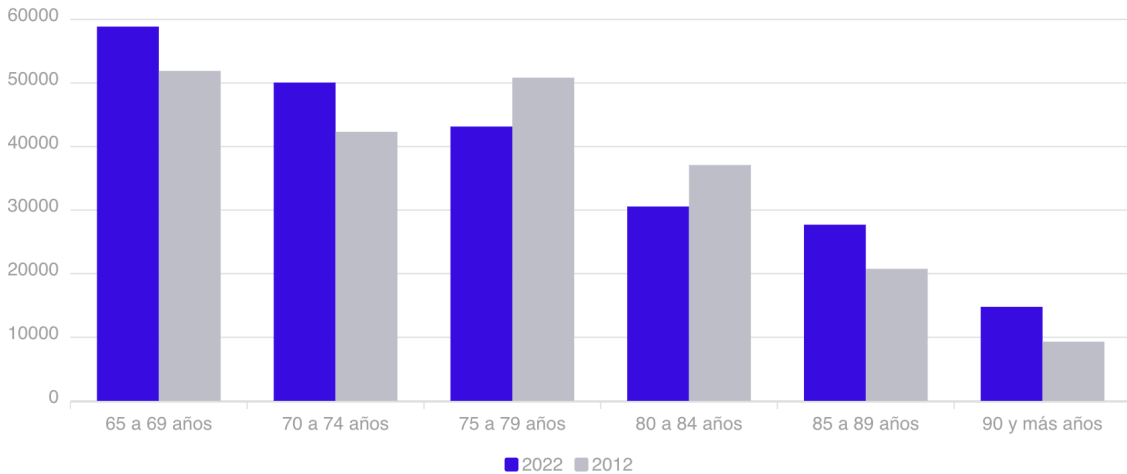
Vergeles ya ha avanzado que dispondrán de tres módulos: un área residencial y de convivencia para personas dependientes; otra destinada a las demencias; y una para

Fuente: Instituto de Estadística

Evolución de la población mayor de 65 años en España



Evolución de la población mayor de 65 años en Extremadura



la convalecencia, similar a una hospitalización de larga o media estancia. Para Borrallo, “es una nueva visión de la atención sociosanitaria que se quiere hacer en Extremadura, va a ser pionero porque todavía no existe ningún modelo así”, en este sentido, ella confía en que “va a salir bien porque está bien planteado”.

No obstante, desde la oposición, Santana insiste en que “lo que se va a construir en Jerez no es en realidad el centro de día que históricamente estamos demandando”. Para él, dicho recurso es “una deuda histórica de las administraciones públicas, empezando por la autonómica, que es la máxima responsable en esta área, pero no tenemos que quitarles la culpa a todas las administraciones locales que durante la democracia han pasado por Jerez de los Caballeros”.

“Es una deuda histórica de las administraciones públicas”

La realidad de este municipio extremeño difiere de la de otras localidades vecinas de la comarca, con un menor número de habitantes, que han ido apostando en mayor medida por servicios para atender y dar respuesta a las demencias, un reto con mayúsculas en las zonas rurales donde la población envejecida va ganando terreno.

El sabor que deja el alzhéimer en el entorno familiar es agri dulce, se entremezclan emociones dispares, sensaciones contradictorias. La familia afronta la última pérdida con dolor al mismo tiempo que interioriza una lección de vida. Estar al lado de quien ya no es consciente de quién es para que sobre todo siga siendo persona, devolver el cariño recibido y brindar unos cuidados especiales dejan una grata sensación de paz en quienes cuidan cuando la persona ya no está. Cuando el compromiso personal ha sido real y constante, esta experiencia vital es tan grande que, a quienes han convivido con la enfermedad, les quedan pocas dudas a la hora ayudar a quienes vienen detrás. Por eso, donde las instituciones no dan respuesta olvidándose de quienes olvidan y sus familiares, siguen estando las personas.

