



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

---

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES  
LICENCIATURA EN CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

**VIVIR CON ALZHEIMER, EL EXTRAÑO  
EN CASA. REPORTAJE  
TESIS**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADA EN CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

PRESENTA:  
**MARIANA SÁNCHEZ CUAZITL**

ASESORA:  
**CARMEN AVILÉS SOLÍS**

**2015**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



## Agradecimientos

Mi madre, de ojos grandes y mirada ruda, de corazón guerrero y alma de niña. Mi playa y mi mar. Mi compañera eterna. Para esa mujer de mejillas regordetas que dio su vida por mí sin pensarlo dos veces, me permitió nacer. A ella que me apoya incondicionalmente, que nunca me falla y siempre está ahí para mí. Puedo presumir que es lo más bello de mi vida.

Gracias por tu amor, cuidados, palabras de motivación, consejos y pláticas de largas horas, meses y años, que me impulsaron a ser la mujer que soy ahora. A ti te dedico mis éxitos. Tú eres mi fortaleza, te amo tanto.

Un día me preguntaste que si yo había aprendido algo de ti, que si había entendido tus consejos. Hoy, madre, te confieso que lo he aprendido casi todo. Dime, cómo no hacerlo; pero me gusta y prefiero que tú me recuerdes a diario tus enseñanzas. Tu imagen y compañía son mi sostén y mi mayor impulso.

Gracias por los panes tostados con mantequilla y azúcar, mi desayuno de la primaria. Gracias por tus ricos sándwiches que preparaste todas las mañanas, desde la secundaria hasta la Universidad. Los extrañaré.

Gracias por motivarme a superarme y “ser grande” como sueles decir. Gracias por escuchar las líneas de mis tareas y por siempre aplaudirme y también por dormirme mientras leía mis textos, cuando hacías esto último sabía que algo no andaba bien.

Te agradezco tus regaños y exigencias, eso me forjó a ser una mujer fuerte y responsable. Gracias por escucharme y ser parte de mis locuras, mis proyectos y sobre todo por ayudar a cumplirlos. Gracias por planear a mi lado mis metas, por creer en mí y por siempre proveerme con más de lo necesario. De niña te cantaba una canción, tú



debes saber cuál. Por eso ahora te digo: Qué alegría da decirte a ti que por fin termino mi licenciatura en Comunicación, qué alegría da decirte a ti las cosas que siente mi corazón en estos momentos al ver finalizada una etapa en mi amada Universidad. Hoy te quiero decir: te amo y al periodismo también, es mi pasión. Lo llevo dentro de mí. Gracias por comprender eso y escucharme cada vez que llegaba entusiasmada y extasiada a casa a contarte que acababa de conocer a un periodista y te narraba sus anécdotas.

A ti te dedico mi tesis, en honor a mi abuelo. Gracias por compartir conmigo, aún con tu dolor, todo lo que viviste con tu padre durante su enfermedad para que lo pudiera narrar en este reportaje.

Mi hermano de corazón sensato, quien siempre ha tenido las palabras exactas que me animan, despiertan, confortan y me hacen sentir orgullosa de ser su hermana. Para él que, tal vez sin proponérselo, fue mi ejemplo a seguir y es la persona que más admiro después de mis padres, debo reconocer que de mi hermano heredé la intención y el orgullo de estudiar en la Universidad Nacional Autónoma de México.

Él es quien me ha protegido y festejado mis éxitos. Ha contribuido en sobremanera para que pueda mejorar en muchos espacios de mi vida. Me siento afortunada porque él es un ser que está en constante crecimiento y empuja para adelante todo lo que hay a su paso.

Gracias, hermano, por esas aventuras en las que casualmente yo terminaba herida y tú ileso, por esos juegos y batallas sin sentido que protagonizamos de pequeños, por estar siempre para mí y motivarme a terminar una licenciatura y ser la mejor en todo. Te amo. A ti dedico mi tesis, que caminas con dulzura, nobleza, tenacidad, inteligencia.

Agradezco tener a mi lado a una persona como tú, a un hermano de quien tengo mucho que aprender.



Es reconfortante saber que siempre que te sea posible contaré contigo, con un ser maravilloso, mi cómplice respetuoso de mis decisiones y mi defensor ante la dirigente de "la camarita" que lo ve todo. Nunca olvidaré aquellas veces en las que te luciste como un hermano fiel que salió a mi defensa y armonizaste la situación.

Mi padre, de carácter templado, un hombre sereno y de pocas palabras, despistado por naturaleza. Es él quien muchas noches se desveló conmigo, mientras terminaba de escribir en mi computadora, y me traía a la mesa un vaso de leche fría, galletas, panes.

En la época de la preparatoria y la universidad fue él quien madrugó para despertarme a las cinco de la mañana. También fue mi compañero de camino a la escuela desde el kínder hasta la Universidad, nunca olvidaré las carreras que gozamos para llegar a tiempo, las pérdidas en los camiones y las paradas equivocadas por habernos dormido; las risas y los regaños, como si yo fuera su mamá.

Gracias, Doris, por tus porras, compañía, apoyo, cariño incondicional. Te dedico mi tesis con amor y agradecimiento, a ti que vives con simplicidad y me enseñaste a valorar las riquezas de la vida.

Para Noé Hernández, fiel compañero y cómplice de vida. Mi día soleado y mi tormenta. Quien muchas tardes y madrugadas estuvo junto a mí o al otro lado de la bocina del celular, acompañándome durante las largas jornadas de tareas. Gracias por soportar mis momentos de estrés, por festejar conmigo mis éxitos escolares, por escuchar mis sueños y mis ideas más locas e increíbles, que sólo a él y a mi madre me atrevía a decir, sobre hacer un mundo mejor, por oír mis enojos a causa de alguna injusticia social y por compartir conmigo mis ilusiones y mi amor por el periodismo.

A él dedico mi tesis, porque me acompañó en mi primera experiencia periodística. Juntos recorrimos un mundo desconocido para mis sentidos y emociones: las avenidas habitadas por niños y jóvenes en situación de calle. Sin saberlo él tiene la curiosidad, la



empatía con las personas, iniciativa y astucia, algunas de las cualidades necesarias en un periodista. Te agradezco por tus breves opiniones sobre mis textos y elogiar siempre mi trabajo.

Para ti abuelo, José Cándido Cuazitl Xicoténcatl, donde quiera que estés. Sin ti no hubiera sido posible este reportaje, porque yo conocí las caras del Alzheimer por ti. Aunque lamentó haber amanecido sin abuelo un día de julio, agradezco los recuerdos que tengo de ti, las enseñanzas que me dejaste sin saberlo y la manera en que de algún modo influiste para que tomara ciertas decisiones en mi vida.

Por ejemplo, cuando opté por estudiar Periodismo y cuando elegí tema de tesis. Recuerdo que desde que enfermaste visitamos hospitales del ISSSTE. En ocasiones te quedaste internado horas o días. Durante tu estancia, yo, mi madre, mi abuela, mis tíos y primos permanecimos en la sala de espera, atentos al diagnóstico y estado de tu salud.

Y esas veces, en las que desvelados y preocupados esperábamos noticias, observaba a mi alrededor: personas enfermas, familiares con ojos llorosos, caras angustiadas y tristes; trabajadoras, detrás de las ventanillas de registro de pacientes, que personificaban la burocracia, el autoritarismo y el despotismo; doctores que atendían como robots; y la espera de enfermos quejándose de dolor.

Esas vivencias que tuvimos como familia despertaron algo en mí, unas ganas de denunciar las irregularidades y la demanda insatisfecha de derechohabientes en el Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado (ISSSTE). También, a partir de tu padecimiento, se desarrolló mi sentido periodístico: la intención y curiosidad por investigar, preguntar, entender, comprender, explicar, mostrar, ayudar, decir lo que unos callan. Definitivamente, confirmé que necesitaba estar en la trinchera del Periodismo.



¡Ay abuelo!, escribo este pensamiento en nombre tuyo, tal vez esto pensaste cuando padeciste Alzheimer:

“No te dije que un día ya no recordaría nada. No te dije que un día no iba reconocer el amanecer, ni el anochecer. No te dije que un día iba olvidar cómo hablar. No te dije que un día no te reconocería, ni recordaría nada de este mundo. No te dije nada, porque no sabía nada de lo que me iba suceder con el pasar de los años”, MSC.

A la familia Cuazitl. Me ha enseñado lo que significa la unión, la solidaridad, el amor, la superación. Soy afortunada por convivir con cada uno, seres con cualidades que los hacen ser únicos. Gracias también a ustedes por su cariño y participación al compartir recuerdos de su padre, abuelo, suegro... de Cándido, para narrarlos aquí. Y mi eterno agradecimiento a Teresa López Miranda, mi tía, por haber sido una valiosa guía que encaminó a Adriana al sitio correcto en 1991.

### A aquellos que participaron en mi formación profesional

A Carmen Avilés Solís, una mujer que sin duda se convirtió en una parte fundamental de mi formación académica. Gracias por cada texto periodístico que puso en mis manos y en las de muchos alumnos, estoy segura que de forma intencional y hasta maliciosa planeó la selección de trabajos que “mueven algo o mucho”: cambian la forma de pensar, de ver, de sentir las realidades del día a día, y sobre todo motivan a realizar investigaciones de tremendas dimensiones sociales que provocan, trascienden barreras y dejan huella.

Escribir este agradecimiento es sólo un pretexto para reconocer que hace algunos años no pude tomar mejor decisión que inscribirme en un curso impartido por la maestra Carmen, porque me ayudó a reafirmar mi pasión por el periodismo. No hay mejor bienvenida para un estudiante que apenas se asoma a la academia del reporte, que la



presentación de los reportajes de Manuel Mejido, Ryszard Kapucinski, Truman Capote, Lydia Cacho, por mencionar algunos.

Uno queda maravillado con la labor de estas eminencias. Al dar los primeros pasos en el aprendizaje del periodismo, mis cimientos fueron ellos y la infinidad de autores que conocí gracias a la maestra Carmen.

Gracias por cada corrección y sugerencias para la redacción de este reportaje, por sus ideas que ayudaron a dar forma a esta tesis. Agradezco que desde el primer momento que me acerqué a pedir su ayuda, me haya cobijado con sus conocimientos y compartido conmigo el interés por mi tema. Su espera y su modo dulce de corregir fueron muy importantes para que terminara de escribir este reportaje.

En esta tesis espero reflejar lo que aprendí en sus clases y en la de muchos maestros comprometidos con su labor que tuve en mi querida Facultad, y haber puesto en práctica cada consejo, estrategia, y enseñanza precisa que me regalaron. Confieso que en mí tiene a una fiel admiradora y a una “víctima” que logró persuadir para amar al periodismo y verlo desde muchas aristas, por ejemplo, como una forma de denunciar lo que “unos quieren ocultar”. Gracias por sembrar en mí el compromiso social que implica el ejercicio periodístico y por darme infinitos motivos para entender la razón de ser de un periodista.

Agradezco también acompañarla en su labor de docencia, fungiendo como profesora adjunta.





## Agradecimientos especiales

Paula Guadalupe Guerrero Hernández

Elizabeth Fabiola Guízar García

Emma Gutiérrez González

Magda Lillali Rendón García

Gracias a las maestras que aceptaron acompañarnos como sinodales, Carmen, mi directora de tesis, y yo, no pudimos tomar mejor decisión al elegir las: son mujeres que aman su labor de docencia, lo disfrutaban; y contribuyeron en sobremanera a la mejora de este reportaje. Sus miradas coincidieron, pero también cada una aportó algo distinto según su experiencia, lo que enriqueció este trabajo.

Agradezco su paciencia e interés en el tema del reportaje.

Con cariño para Mary De la Cruz, mi amiga querida y monitora de noticias sobre mi tema de tesis. Cómplice de mi amor por el periodismo y compañera fiel de proyectos. Gracias por tu apoyo y por siempre animarme a terminar este reportaje.

Gracias UNAM, llegué a ti en 2008. Ha sido un trayecto de muchos momentos de felicidad y encuentros con personas maravillosas que alegraron las horas de estudio, esfuerzo, dedicación y desveladas. Gracias por enseñarme la multiplicidad de mundos y las puertas que abren a la libertad de mirar, ser, pensar y cambiar.



A las personas que con sus conocimientos e investigaciones aportaron en demasía a esta tesis

A todos los médicos que siguen en la búsqueda de una cura para el Alzheimer.  
Gracias Alzheimer México, Una esperanza de vida, por ser una guía para todas las familias que saben quién es "El ladrón de los recuerdos".

A todas las personas que aceptaron compartir su historia con el Alzheimer y que me abrieron la puerta para dejarme entrar a su mundo, al de los cuidadores, con la única condición de que sus experiencias plasmadas en este trabajo ayudarán a otros que comienzan el camino con esta enfermedad.

Con amor y admiración para todos los cuidadores, por su valentía de no olvidar y continuar día a día con sus seres queridos. En especial, gracias a Teresa Madero quien me contó su historia con "el extraño que un día entró a su casa", así es como ella llama al Alzheimer. Gracias Teresa, tienes un talento natural para escribir y a través de un poema dedicado a tu madre lograste reflejar el sentir de una persona con Alzheimer.



# Índice

<b>Introducción.....</b>	<b>11</b>
<b>Bloque 1. El día a día con el Alzheimer</b>	
1.1 El ladrón de los recuerdos.....	26
1.2 El Diario de los Cuidadores. Aprender a convivir entre tres: Alzheimer, paciente y cuidador.....	56
<b>Bloque 2. Violencia contra el enfermo de Alzheimer</b>	
2.1 Cuando se cree que el enfermo sólo busca molestar.....	79
2.2 Cuidar por amor .....	99
2.3 Cuidar por obligación y no por amor.....	109
<b>Bloque 3. Diagnóstico a tiempo</b>	
3.1 Cuidado con los diagnósticos.....	116
3.2 La casa de los cuidadores.....	127
3.3 Las voces del Alzheimer.....	145
<b>Ser resilientes, todo cambia. Reflexiones finales.....</b>	<b>166</b>
<b>Anexo 1.....</b>	<b>184</b>
<b>Anexo 2.....</b>	<b>191</b>
<b>Anexo 3.....</b>	<b>192</b>
<b>Fuentes de información.....</b>	<b>194</b>



## Introducción

Mi **tema** de tesis “se dejó ver” desde 2003, cuando mi abuelo enfermó de Alzheimer, sin embargo, en ese entonces no sospeché que aquel padecimiento se convertiría en el causante del dolor más profundo de mi familia. Mucho menos imaginé que once años después se volvería el tópico de la investigación que serviría para titularme.

“Elijan su **tema** de tesis, piensen qué pueden investigar para titularse”, recuerdo que, desde los primeros semestres, maestros y profesores adjuntos nos repetían esa frase a mí y mis compañeros de generación. Por mi parte, lo único que tenía claro era mi deseo de encontrar uno que me apasionara, y que además fuera de trascendencia e interés social.

Tiempo después, en 2012, decidí escribir un artículo y después en 2013 un reportaje acerca de la enfermedad del Alzheimer (EA) para entregarlos en una clase de la Universidad. En ese año apenas me asomaba a una realidad de 800 mil mexicanos afectados por el Alzheimer y desde entonces se previó que esta cifra aumentaría considerablemente, de acuerdo con reportes del Instituto Nacional de Geriátrica.

Además, encontré que la Fundación de Alzheimer Mexicana (FAM) advertía que un sector de 33.5 millones de adultos mayores, 28 por ciento de la población total, padecería la EA.

Una enfermedad irreversible y progresiva que afecta las células nerviosas de la corteza cerebral, por lo cual provoca la pérdida de la memoria y el deterioro de



las capacidades del ser humano para controlar sus emociones, reconocer su entorno y coordinar sus movimientos. De tal modo que en una etapa avanzada el enfermo depende de sus familiares para comer, bañarse, caminar, entre otras actividades cotidianas.

Es probable que aparezca a partir de los 40 años, según la doctora Rosalinda Guevara, y es el sector de adultos mayores el más propenso. Tan sólo en México una persona de 75 años de cada cinco presenta el padecimiento y si rebasa los 85 la cifra de prevalencia es de una de cada dos, afirma el científico del Centro de Investigación y de Estudios Avanzados (CINVESTAV) del Instituto Politécnico Nacional, Fernando Peña Ortega.

Con esos datos recopilados que mostraban una problemática en constante crecimiento, decidí que quería profundizar en el tema. Desde que emprendí las primeras investigaciones consideré noticioso que la población de adultos mayores incrementa cada vez más en México, que a mayor edad aumenta el riesgo de padecer Alzheimer y que esta enfermedad no tiene cura. Si bien hay investigadores, científicos y médicos que la estudian, todavía faltan muchos aspectos por descubrir para neutralizar los daños en la salud.

Cabe mencionar que sí existen algunas instituciones gubernamentales que ofrecen Grupos de apoyo para familiares de enfermos en el Distrito Federal, así como asociaciones privadas especializadas en el cuidado y atención; pero si las personas desconocen los síntomas del padecimiento no pueden solicitar atención médica especializada. Esta desinformación, en parte, es consecuencia de la falta de difusión sobre la enfermedad.



Pese a que la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró que el Alzheimer es un problema de Salud Pública, hasta hace poco ni el Gobierno del Distrito Federal (GDF) ni los Institutos de Salud Pública en México habían implementado campañas públicas para orientar e informar a las personas sobre la EA.

En septiembre de 2014 se llevó a cabo el XIX Congreso Nacional Alzheimer Ciudad de México, con sede en el World Trade Center; mientras que en 2015 el GDF en conjunto con la Asociación Alzheimer México, Una esperanza de vida, llevó a cabo jornadas de salud y prevención en las demarcaciones de la zona.

Ante este escenario, se advierte que un sector de la sociedad mexicana necesita y debe tener conocimiento sobre cómo actuar frente a esta problemática. Por ello, en mi tesis decidí explicar cómo una familia enfrenta las situaciones desencadenadas por el Alzheimer cuando uno de sus integrantes sufre esta enfermedad. Por ejemplo, la disminución gradual de la memoria del enfermo y su dependencia de otro para realizar sus actividades diarias. Asimismo, los cambios en la cotidianidad del familiar responsable de su cuidado, la carga emocional y los daños causados en su salud física por asistir al enfermo.

A la vez, explico las atenciones y actitudes del responsable, así como los tratamientos necesarios que demanda un enfermo: su calidad de vida depende de ello, ya que desconocer o ignorar la enfermedad puede provocar más sufrimiento físico y emocional e incluso una muerte prematura.

Con todo lo anterior se busca conjuntar un bagaje de información y recomendaciones sobre cómo actuar frente a esta problemática, la cual no es ajena al sector de adultos mayores, población predominante en nuestro país, ni



para la gente joven, pues hay casos de enfermos de Alzheimer con sólo 40 años de edad. Mientras la EA no deje de constituir un reto para la ciencia y se descubra su cura, se deben comprender las implicaciones del Alzheimer en la familia, porque ésta conforma uno de los primeros escenarios que sirven para detectar la presencia del “ladrón de los recuerdos” y ser un pilar fundamental en la atención y cuidado del afectado.

La investigación se delimita a la zona del Distrito Federal. Expongo los resultados a través de un reportaje preventivo que alerta acerca del riesgo de padecer la enfermedad y sirva de orientación para los afectados o interesados.

Para abordarlo elegí el reportaje, un género periodístico que permite exponer con profundidad las diversas aristas del problema.

### **¿Todo es reportaje?**

Con frecuencia he escuchado que de manera equivocada se nombra reportaje a cualquier material mostrado en la televisión, desde una nota informativa hasta un video que presenta opiniones de la gente sobre un tema. Lo que demerita el trabajo que cuesta redactar un reportaje.

Elaborarlo implica exponer una problemática o un hecho noticioso que incumbe a una mayoría predominante. Ofrece antecedentes, consecuencias, proyecciones, análisis, explicaciones, comparaciones, propuestas, señala a los actores involucrados: beneficiarios, afectados, testigos.



Pero antes de profundizar en la definición de un reportaje, conviene detenerse a responder qué es noticia y nota informativa. La primera se refiere al suceso actual, a un hecho de interés común y trascendencia social, próxima a cierto sector de la población y que afecta a una o más personas. Su principal característica es que rompe con la cotidianidad del entorno de una comunidad.

Mientras que la nota informativa es la redacción de la noticia, la reconstrucción e interpretación de hechos. El periodista informa sobre el suceso, considera a los involucrados, sus principales fuentes de información. Algunas veces, el reportero presencia el acontecimiento, por ejemplo, cuando acude a una conferencia de prensa para escuchar mensajes de fuentes oficiales.

Al respecto Mario Rojas Avendaño establece:

La noticia se origina en el suceso cotidiano, adquiere la categoría de noticia cuando los hechos son conocidos e interpretados por el periodista y cuando éste los comunica al lector [...]. La noticia simple, la que explica el hecho, señala a las personas o entidades que en el acontecimiento actuaron el momento en que ocurrió el suceso y dónde aconteció, deja sin respuesta el cómo y el por qué a fuerza de transmitir con oportunidad la narración de los hechos.<sup>1</sup>

Esta definición, propuesta por el fundador del Club de Periodistas de México, es importante porque señala que un hecho se considera noticia sólo cuando hay una interpretación y explicación por parte del periodista, basadas en la narración de sucesos y respuestas al qué, interrogante primordial en la “noticia simple”, término propuesto por Rojas Avendaño.

<sup>1</sup> Mario Rojas Avendaño, “El reportaje moderno, (Antología)”, México, FCPYS, UNAM, 1976, pág. 12





## El mosaico de un suceso

El autor citado enfatiza en que la “noticia simple” se convierte en “reportaje de profundidad”, cuando tiene las cualidades de duración, tiempo y solidez. También conocido con el nombre de “la tercera dimensión de la noticia”.

Explica que ese término se refiere a la noticia "profundizada" que no está sujeta a los tiempos de televisión que no permiten exponer con la suficiente perspectiva el hecho noticioso, pero que se presenta más en los periódicos, en los cuales los lectores pueden consultar cuando prefieran. De modo que a través del periodismo escrito se puede conocer el por qué y el cómo de los sucesos.<sup>2</sup>

Rojas Avendaño afirma que el reportaje implica ampliar "las perspectivas de los propios hechos" para exponerlas ante el lector con "honradez y con buena técnica para que cada quien que lea lo escrito forme su propia opinión sobre el tema de que se trate".<sup>3</sup>

El autor señala que los hechos hay que exponerlos con "honradez". Esta idea es similar a la desarrollada por Lourdes Romero, en su obra *La realidad construida en el periodismo: reflexiones teóricas*. La autora plantea que cuando los periodistas nos apegamos a la realidad sin distorsionar los hechos, sin inventar ni cambiar escenas somos objetivos. Mientras que la subjetividad se refiere a la tarea del periodista de jerarquizar y seleccionar la información desde su criterio. Por lo que la objetividad es la subjetividad bien intencionada.<sup>4</sup>

<sup>2</sup> *Ibíd.*

<sup>3</sup> *Ibíd.*, pág. 13.

<sup>4</sup> María de Lourdes Romero Álvarez, *La realidad construida en el periodismo: reflexiones teóricas*, México, UNAM, Facultad de Ciencias Políticas, 2006, pág. 26.



Establecido esto, puedo hablar del reportaje desde la concepción de Máximo Simpson. Exponer información a través de este género periodístico implica un proceso de pensamiento para analizar y jerarquizar datos de proximidad, importancia y afectación en la vida de un sector de la sociedad; profundizar, contrastar y evidenciar realidades al ofrecer las perspectivas de un hecho desde diferentes puntos de vista: protagonistas, testigos, afectados, beneficiados y especialistas. Todos ellos constituyen elementos integradores del mosaico de un suceso.<sup>5</sup>

Entender qué es un reportaje, es sencillo; pero realizarlo no. “La oportunidad de redactar un buen reportaje se le puede ir al reportero, a veces, por falta de experiencia para jerarquizar los capítulos en serie que habrán de publicarse o para redactar una entrada pegajosa y atractiva; otras, porque de tantos datos acumulados se enmaraña en la burocracia periodística y se bloquea a sí mismo”<sup>6</sup>, afirma de forma asertiva Luis Velázquez, y es que redactar este género periodístico implica un proceso laborioso y es un reto para los reporteros, no todos lo logran, ni todos propician que el lector se interese y termine de leer el texto.

<sup>5</sup> Máximo Simpson. “Reportaje, objetividad y crítica social (el presente como historia)”, en *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*. Núm. 86 y 87. México. FCPyS, UNAM. Año XXIII. Nueva Época. Octubre 1976, marzo 1977, páginas 145-147.

<sup>6</sup> Luis Velázquez, *Técnica del reportaje*, Universidad Veracruzana, 1991, pág. 35.



## ¿Cómo se elabora un reportaje?

Escribir como canta un pájaro.

Escribo como canta un pájaro. Me siento y escribo sin pensar en cómo o acerca de qué escribir. Mis cosas se escriben a sí mismas. Podría escribir en el momento que quisiera. Escribir una pieza corta, un cuento o un suelto no me representa esfuerzo alguno.<sup>7</sup>

Eduardo Ulibarri cita este fragmento en su texto *Idea y vida del reportaje* para ejemplificar que la tarea de escribir un reportaje no es nada parecida a lo que Antonio Chejov, un escritor de cuentos y artículos de revistas, experimentaba al escribir sus relatos cortos. Tal vez, dice Ulibarri, porque el autor no realizó un reportaje como ahora se define. "Mas si lo hubiera hecho, difícilmente habría podido evitar algún esfuerzo para perfilar, observar o indagar en su tema antes de que el motor natural de la inspiración se encargara de llenar sus páginas... como canta un pájaro".<sup>8</sup>

Ulibarri reconoce que escribir un reportaje no responde tan sólo a un instinto. Si bien, aclara, que "el talento, la intuición, los sobresaltos, las angustias, los estímulos y la inspiración desempeñan un papel esencial. Son parte indispensable del periodismo"; no son suficientes para escribir un reportaje. Hacen falta otros esfuerzos para "producir la sólida denuncia que conmueve, la explicación inteligente que ilumina, o el examen de procesos que aún no cesan".<sup>9</sup>

<sup>7</sup> Eduardo Ulibarri, *Ida y vida del reportaje*, México, Trillas, 1994, pág. 43.

<sup>8</sup> *Ibíd.*

<sup>9</sup> *Ibíd.*, páginas 43-44.



Para lograr un reportaje hay etapas. Ulibarri establece ocho fases con las que coincido, porque comprobé que yo también salté de una a otra para escribir este trabajo periodístico. Son las siguientes: <sup>10</sup>

1) La idea. Un chispazo que se inserta en la mente del periodista. Esa idea que bien llevada puede ser la base de un reportaje. Ulibarri expresa que "se puede ver, leer, hablar, oír, padecer, disfrutar, sentirse como periodista o como un simple ciudadano [...]"<sup>11</sup>. Esto es muy cierto, en el periodismo hay que aprender a mirar, a desarrollar el olfato periodístico como un sabueso, para detectar e interpretar la noticia que puede pasearse como una mariposa alrededor de nuestra nariz y aún así no verla.

Como lo señalé al inicio de la introducción, mi primer encuentro con el Alzheimer fue a través de la historia de mi abuelo. Tal vez ahí surgió el chispazo, me movió algo, me movió mucho, tanto que años más tarde consideré escribir sobre el tema: Alzheimer en la escena familiar, idea que se consumó y tuvo un enfoque cuando investigué.

2) El propósito. Para insertar esa idea en el proceso periodístico hay que encontrar un propósito, "una función de algo o para algo", destaca Ulibarri. Mi motor de la investigación fue elaborar un reportaje que busca ser preventivo para alertar a las personas en riesgo de padecer la enfermedad, y a la vez orientar a los afectados o interesados en ese padecimiento.

3) El enfoque. En esta etapa el periodista reflexiona sobre lo que quiere ofrecer en el reportaje. En este caso, el blanco son los cuidadores.

<sup>10</sup>*Ibíd*, páginas 51-57.

<sup>11</sup>*Ibíd*, pág. 51.



Se pretende explicar a los familiares responsables del cuidado de un paciente de Alzheimer cómo enfrentar las situaciones desencadenadas por la enfermedad en la vida cotidiana de ambos y que comprendan tanto los daños en la salud física y mental del enfermo, como la carga emocional que implica para un consanguíneo asistirlo.

"Hay que meterse hasta los huesos y no quedarse sobre la dermis" y "hay que ver lo visible de lo invisible", expresó Alejandro Almazán durante su ponencia "Las historias no se escriben solas", en el marco de las Clases Magistrales de Crónica de junio a agosto de 2015, realizadas en el Centro Cultural Universitario Tlatelolco. Esas dos frases citadas son como un cartel que señala por dónde está el camino para encontrar un enfoque: porque como periodistas hay que interpretar hechos, historias para contarlas, pero no desde un ángulo común ni por el que se aprecia a simple vista. Hace falta "cranear" para "no visitar sitios comunes como un periodista del montón", dijo alguna vez la maestra María Antonieta Barragán Lomelí.

4) La investigación. El periodista busca fuentes de información. Recopila datos, conceptos, ideas, descripciones, testimonios, para sostener el enfoque. Por mi parte, monitoreé noticias sobre el Alzheimer en periódicos y agencias de información; revisé documentos médicos y libros para precisar los problemas que enfrentan los cuidadores, y a la vez explicar los cuidados, atenciones y actitudes que necesita el paciente para tener una mejor calidad de vida; entrevisté a familiares de enfermos y a especialistas; reuní datos de congresos y jornadas de Alzheimer; leí las historias de los blogs de cuidadores, ex cuidadores y grupos de apoyo entre familias afectadas; y usé mi testimonio y el de mi familia.



De esta investigación surgen los bloques y los antetítulos. Cuando indagué, recopilé información en muchas carpetas de mi computadora, hay que ser organizados para no perderse. Así que cada idea o dato que parecía útil lo clasificaba, separaba aquello que me ayudara a definir la enfermedad, sus factores de riesgo, su alcance, de lo que tuviera que ver sólo con los cuidados, por ejemplo.

Para investigar hay que mirar y observar para saber qué sujetas y guardas. Una plática, un comentario en un programa de televisión, mis dudas y la de los demás, pueden ser el chispazo que te despierte a investigar sobre tal asunto y llevarte a un nuevo camino o regresarte al ya recorrido. En el periodismo aprendes a abrir los ojos y a distinguir los colores de los hechos.

5) La selección. Replantearse el enfoque del reportaje es un paso esencial, el cual lleva a la jerarquización y depuración de la información. De todos los datos recopilados, se tiene que seleccionar lo que sirve y lo que no para cumplir con el propósito del reportaje. En esta etapa aprendes que no todos los montones de información sirven ni pueden incluirse en el reportaje, hay que ser hábiles para sintetizar, ordenar, organizar, interpretar y decidir. Así que no hay más, lo tomas o lo dejas, como dice la frase popular.

6) Razonamiento. Hay que relacionar la información seleccionada, encontrar casualidades, consecuencias entre un dato y otro. Ligar ideas es un trabajo de razonamiento, esta etapa es para reflexionar sobre cómo se enlazará lo que hemos archivado, y, en mi caso, para lograrlo tuve que entender, comprender e interpretar cada tema. No hay más, en periodismo no existen hechos aislados, son eslabones.



7) La confección o armada. "Lenguaje, estructura y tono" son los elementos que nos ayudan a dar forma al reportaje. El primero se refiere a los recursos de cada medio, en este caso la palabra escrita y las imágenes son el principal vínculo con el lector, porque es un trabajo escrito.

La estructura del reportaje es el resultado del orden y secuencia del tema que los periodistas decidimos seguir, en este trabajo las historias de mi abuelo con Alzheimer son el principal hilo conductor. No profundizaré más en cómo está estructurado, para que el lector lo descubra. Sólo enfatizo en que confeccionar este trabajo implicó un ciclo de quitar, mover, colocar, unir palabras e ideas. Este reportaje fue un huracán de letras para después parecer una playa sin ruido, las letras por fin reposaron tranquilas, se quedaron quietas. Aunque espero que muevan de su lugar a los lectores.

8) Presentación. Alude a la plataforma en que se presenta el reportaje. Puede ser en radio, televisión, periódico, internet, cada soporte tiene lenguaje y recursos propios. En este reportaje escrito, la ventaja fue que no me limité a un determinado número de páginas.

El reportaje quedó integrado de la siguiente manera:

**El bloque 1: El día a día con el Alzheimer** explica que vivir con un paciente de Alzheimer implica cambios en la vida cotidiana del enfermo y del familiar responsable de su cuidado. Para describir lo que sienten los enfermos escribí el apartado **El ladrón de los recuerdos**, el Alzheimer, parecido a un Tsunami. A su paso se lleva todo lo que puede: recuerdos, sentimientos, sensaciones, salud,



bienestar. Cuando llega al cuerpo de una persona, y le arrebatada sin previo aviso su rutina, su estilo de vida, su memoria, llegan los sinsabores.

Dentro del bloque 1, también incluí el apartado **El Diario de los Cuidadores. Aprender a convivir entre tres: Alzheimer, paciente y cuidador.** Expone en forma detallada el mundo de los cuidadores que da un giro vertiginoso. La carga emocional y los daños en la salud física del cuidador aumentan a la par que progresa la enfermedad del Alzheimer. Por ello, tener una capacitación médica y emocional como familiar responsable del enfermo es muy importante para disfrutar de una mejor calidad de vida y contrarrestar los efectos negativos en la salud de ambos.

**En el bloque 2: Violencia contra el enfermo de Alzheimer** se enfatiza en que la ignorancia sobre la enfermedad, la falta de amor y afecto hacia el paciente son factores que propician un trato incorrecto y violento por parte de los cuidadores. Se relatan historias de cuidadores estresados y con el *Síndrome del cuidador*.

Desarrollo tres apartados: **Cuando se cree que el enfermo sólo busca molestar.** Se profundiza en las conductas de los enfermos y reacciones de los cuidadores. **Cuidar por amor.** Se explican los cuidados correctos para el enfermo y se incluyen algunos consejos de cuidadores y ex cuidadores.

**Cuidar por obligación y no por amor.** Incluyen casos con tratos perjudiciales para la salud del enfermo.

Por último, **en el bloque 3: Diagnóstico a tiempo.** Hablo sobre cómo la identificación de las primeras etapas del Alzheimer y atención adecuada beneficia la salud y calidad de vida del enfermo.





Incluí los apartados: **Cuidado con los diagnósticos**, porque perder la memoria no es un síntoma exclusivo de la vejez; ya que es fundamental distinguir las diferencias y similitudes entre el comportamiento de un adulto mayor y las conductas de un paciente con Alzheimer. El deterioro progresivo de la memoria es un signo que alerta sobre la presencia de las demencias. Las consecuencias negativas por no saber que se padece la enfermedad; y **La casa de los cuidadores** para explicar los cuidados y medidas de seguridad que se deben considerar en la casa de un enfermo de Alzheimer.

Cada bloque tiene apartados con antetítulos que ayudan a profundizar en aspectos particulares como el alcance en cifras de la enfermedad, las acciones que se realizan para concientizar a las personas sobre la problemática del Alzheimer en la escena familiar, y las historias de pacientes y familiares afectados, entre otros.

En este trabajo se pretende que las personas encuentren un bagaje de información y recomendaciones sobre cómo actuar frente al Alzheimer, un reto para la ciencia y una enfermedad que también padece la familia de los pacientes: cuando “El ladrón de los recuerdos” llega a casa, la familia y los cuidadores principales viven una realidad dura que conlleva enormes cambios. Son ellos quienes sufren la discapacidad y dependencia del enfermo.



## Bloque 1. El día a día con el Alzheimer

Vivir con un paciente de Alzheimer implica cambios en la vida cotidiana del enfermo y del familiar responsable de su cuidado



Foto: Pablo A. Barredo

Edición: Mariana Cuazitl



## 1.1 El ladrón de los recuerdos

El cielo ha empezado a tronar. Sus nubes negras sueltan agua a cántaros. No tenemos paraguas. Apenas buscamos dónde atajarnos, pero la lluvia nos ha mojado bastante.

Él ya dejó de sentir como antes. Ya dejó de sonreír con la boca. Tal vez, lo haga con sus ojos, a veces. Se fue quien él era. Su mirada sigue. Su cuerpo está aquí en casa de la abuela. No habla más.

Aún respira. Se la pasa sentado o acostado. No grita más, sólo nos mira, en sus ojos se adivina una sonrisa interna, son como un paisaje de mar gris con aguas tranquilas, pero a veces su mirar refleja una ansiedad que parece querer sacarle los ojos. Hay mañanas en las que están muy de fuera, son saltones y brillosos. Su boca parece un dibujo de rayas de morado opaco, su piel luce "seca" como su nuevo carácter.

Quién viera al abuelo así, tan tranquilo. Mi querido abuelo no siempre fue así.

### **Los años maravillosos**

A las cinco de la madrugada se levantaba a "lavar la calle" como él decía. Agua, jabón y una escoba era todo lo que necesitaba para dejar impecable las afueras de su casa y hasta la del vecino de enfrente. Después, se bañaba con zacate natural y jabón ZOTE para arreglarse e irse muy elegante y guapo a trabajar.

Vaselina untada en el cabello, loción rociada en todo su cuerpo, zapatos bien boleados, un traje combinado con el color de la camisa y una corbata bien anudada distinguían a mi abuelo.



Al llegar de su trabajo, se sentaba a comer en el centro del comedor, y bebía agua en el mismo vaso que no prestaba a nadie. Era de color azul. Cuando se acercaba la tarde leía el periódico, y veía las noticias siempre en el mismo canal. En la noche se encerraba en su cuarto a rezar, porque creía mucho en Dios. Al terminar se dormía.

Otros días se iba de fiesta con sus amigos o salía de paseo en familia. Le encantaba salir y manejar, fueron muchos los viajes en los que con reloj en mano nos invitaba a despertar o dormir, a ir a algún sitio o a despedirnos de un lugar, siempre disfrutó dirigir a más de ocho personas, quienes integrábamos a "La Familia Burrón", como alguna tía decía.

Cuando era niña fuimos a varias excursiones en autobús. Conocimos Michoacán, Huatulco, Puerto Escondido, Veracruz, Oaxaca, Acapulco y otros lugares. Una vecina comandaba el viaje, escogía los hoteles y sitios para comer, pero mi abuelo parecía también el organizador, porque siempre le gustó supervisar lo que la señora escogía y dar su opinión. No era un excursionista común que recibiera indicaciones y que las cumpliera. Antes de quedarnos en una habitación, la inspeccionaba y si le gustaba nos quedábamos y si no, nos separábamos del grupo y buscábamos otro hotel. Para comer prefería los mercados o comida hogareña, a veces me quejaba de que mi abuelito escogiera dónde comer, pero mamá me explicaba que había que adaptarnos por unos días y después de todo el abuelo no tenía tan mal gusto.

Su carácter firme gobernó el actuar de la abuela y sus hijos por décadas, incluso cuando éstos llegaron a la adultez. Una palabra, una mirada, un manoteo al aire podían poner en orden todo. También su personalidad juguetona, su alegría, sus



risotadas, su gusto por las fiestas acompañaron su vida por años, pero como todo, esa época tuvo su fin.

"Doy fe de que hay instantes -segundos apenas- que le cambian la vida a una por completo. Un antes y un después marcado por algo", como escribiría Katia D' Artigues en su publicación "El segundo nacimiento de Alan", donde relata cómo recibió la noticia de que su hijo tenía Síndrome de Down y una afección en el corazón.

"Doy fe de que hay instantes -segundos apenas- que le cambian la vida a una por completo. Un antes y un después marcado por algo", al igual que la columnista de *El Universal* también creo que todo cambia en un momento. Sólo que para mí fue el instante en que me di cuenta que mi abuelo era otro, muy diferente al que conocí de niña. Su segundo nacimiento había acontecido, pero no supe ni el día ni la hora exacta.

Me pregunto si es la edad. Qué le pasa, por qué está tan callado. Aunque me consuela que ya no hay quién nos prohíba ver la televisión encendida. Recuerdo las voces de mis primos: "Abuelo, podemos ver la tele". "Véanla", decía. "¿En serio?", preguntaban y se echaban a correr para encender el televisor. "Ey, niño, no la prendas, vela si quieres, el que la veas no le hace daño", decía al mismo tiempo que se reía de las caras de sorpresa que, a pesar de ser una broma constante, siempre caían.

—José no seas tan malo, qué te cuesta dejar ver a los niños la tele, abogaba mi abuela.



—No, que jueguen que hagan otra cosa. Por qué van a ver mi tele. Allá en su casa pueden verla, aquí no, sentenciaba.

Siempre el mismo diálogo. Aunque en un dormitorio y varios cabeceos del abuelo, mis primos se salían con la suya.

**Otros días.** Me acuerdo que mi abuelo iba por mí a la primaria. Le pedían mostrar una credencial que lo acreditara como mi familiar para poder llevarme a casa. Eso lo ofendía mucho, peleaba con los maestros.

—Yo soy su abuelo, cómo voy a llevarme a una niña que no es mi nieta. Pregúntele a la niña, que ella diga si me conoce o no.

—Verdad que soy tu abuelo, hija.

Más me valía mover rápido la cabecita con un sí, cómo negar a mi abuelo.

—Usted no sabe, ya entrégueme a mi nieta.

La misma historia siempre o la que protagonizaba con "El teacher", mi maestro de inglés que todas las mañanas pasaba por la casa de mi abuelo y lo saludaba. Muy amables los dos en su trato; pero cuando llegaba la tarde, todo cambiaba.

—Buenas tardes, vengo por mi nieta.

—Su credencial, por favor.

—¡A qué la canción!, soy su abuelo, pregúntele. En la mañana, señor, usted me saludó. Ya sabe dónde vivo, dónde está mi casa. Deme a mi nieta.

"El teacher" lo conocía, sabía que yo era su nieta, pero la credencial la pedían a todos y eso lo enfadaba.



Él era un hombre educado, respetuoso con otras personas, mientras no lo hicieran enojar. Estas cualidades no valían cuando manejaba o le impedían hacer su santa voluntad.

Yo veía a mi abuelo alto, me llevaba de la mano. A paso presuroso, parecía que tenía tres pies: los dos que todos tenemos más su bastón. Caminábamos varias cuadras para llegar de la primaria a su casa, era un camino silencioso y rápido.

Él no acostumbraba usar bastón. Sólo que un día lo atropellaron y quedó mal de una rodilla. Así que el bastón fue su apoyo al caminar.

Cuando se accidentó, su cabeza golpeó muy fuerte en el pavimento. Estuvo hospitalizado. Tal vez este percance propició su estado inmóvil y olvidadizo, años más tarde.

**Él es**



**Foto: Álbum familiar**

\*\*\*\*\*



Un golpe o una serie de golpes que impacten en la cabeza, pueden provocar el aumento de probabilidades para desarrollar enfermedades neurodegenerativas como Alzheimer o Parkinson, de acuerdo con *Alzheimer Universal* que explica los resultados de un estudio publicado por *Journal of Neuroscience*.

Los golpes en el cerebro causan el deterioro del sistema glinfático, (encargado de eliminar los residuos del cerebro) y propician que las proteínas Tau, que estabilizan y regulan el transporte de moléculas en las células nerviosas, dejen de funcionar.

Así que estas proteínas reguladoras se acomodan entre las células del cerebro y forman acúmulos (ovillos) que van creciendo y llegan a ser tóxicos. El sistema glinfático puede eliminarlas; sin embargo, en una persona que ha recibido golpes fuertes en la cabeza, no es posible porque el sistema deja de cumplir con su función.

En consecuencia, al no haber una limpieza, las proteínas tóxicas se acumulan y propician el escenario perfecto para la aparición de padecimientos neurodegenerativos, destaca el artículo "Alzheimer, tres posibles causas a las que quizás no le prestas atención" de *Alzheimer Universal*.

**Hace años.** Sentado en la silla principal de la mesa. Sus piernas las cruza como una mujer, se asoma su calcetín color vino. Esta vez calza zapatos del mismo tono. Humo de cigarrillo sale de su boca. Habla y habla. No recuerdo de qué. Sólo sé que ríe mucho. En la casa de mi abuela hay muchas personas, todos somos familia y uno que otro buen amigo del abuelo. Hay botellas de alcohol en la mesa, bastante comida y refrescos de todos los sabores.





Estoy sentada en el sillón, he de tener unos siete años a lo mucho. Bailan felices, son muchas las carcajadas.

Ya está cerrada con tres candadoooooss/ y remachada la puerta, negraaaa/porque tus padres están celosos/ y tienen miedo que yooo te quieraa/

Han de pensar que estando encerradaa/ vas a dejar pronto de querermeeee/pero la puerta ni cien candados/ van a poder a mí detenermee/ pero la puerta no es la culpableeee/ de que por dentro tú estés llorando/ Tú a mí me quieres y yo te quieroo/ la puerta negra sale sobrando/

Diles por ahí a tu padre y madre/ que si ellos nunca el amor gozarooooon/ y si se amaban, también la puerta/ la puerta negra se la cerraron/pero la puerta no es la culpable/.

Al centro de la casa, mi madre y mi abuelo bailan su canción preferida. El tonito peculiar de "Los Tigres del Norte" es difícil de olvidar.

Los tríos cantores no podían faltar en un cumpleaños del abuelo ni en el afamado "Día del Padre". Él gozaba el festejo, le encantaba convivir en familia. Desde la mañana arrancaba su carro, creo que primero fue uno de color blanco y luego otro de color vino, con todos arriba, mi abuela, mi tía y mi madre con sus respectivos hijos. A la Central de Abastos había que llegar. La gallina, el mole o el pozole, tenía que cocinar Guadalupe. El nombre que más se escuchaba en las mañanas de esos días, el de mi abuelita.

En la tarde los sillones se ocupaban poco a poco, los lugares de la mesa también. Unos llegaban, se quedaban, se iban y así hasta que oscurecía.



Las escenas que viví de niña han retornado por un instante. Algunas “estaban a la mano”, otras había que encontrarlas, pensando en las tardes que moraba en casa de mis abuelos.

"No te quites hija, ahí estás bien. Me voy a persignar", me decía con ternura cuando estaba sentada en su mesa y detrás de mí los cuadros de sus santos. Antes de acostarse, acostumbraba pasar la cruz con sus dedos por su rostro frente a las imágenes religiosas.

— ¿Me quito abuelo?, preguntaba.

—No, ahí estás bien. No te muevas, paso rápido.

Ya parecía que él iba ser amable con el niño que le "estorbara", lo quitaba de un grito.

"Esta niña a nadie molesta, ahí está sentadita haciendo su tarea desde que llega". "No la molestes, chamaco". Decía mi abuelo.

Cada vez que nos íbamos de su casa, le daba un beso en su mejilla. Él también. Había veces que le daba por llorar, pero no se ahogaba en un llanto ruidoso. Tan sólo había lágrimas atrapadas en las órbitas de sus ojos.

**Cuando oscureció.** Sé que cuando pasó lo de mi abuelo, todos teníamos hinchado el corazón de dolor. Hay veces que lo sueño riéndose como antes, pero con ese suéter gris que últimamente usaba a diario, ese que no me gusta porque lo cubrió cuando él no habló más.

\*\*\*\*\*



“Me llamo Alzheimer, soy el ladrón de tus recuerdos. Te arrebató tu memoria. Cuando llegue a ti no podrás reconocer los rostros de tus seres queridos. Haré que te olvides hasta de ti: no sabrás quién eres. Al principio, no recordarás dónde dejaste las llaves, después, dónde vives, dónde estás. Borraré tu memoria”.

“Soy un mal crónico degenerativo progresivo, ningún médico en el mundo ha descubierto cómo desaparecerme, no tengo cura”. “Cuando tengas 40 años puede que llegue a tu vida, pero es muy probable que cuando tengas 65 años o más me haga presente ante ti, en tu madre, padre o abuelos”.

Estoy sentada en una silla, al lado mío y enfrente hay más personas. Somos veinticinco los que estamos adentro de una carpa blanca, escuchando el audio que describe a la enfermedad que prevalece con más frecuencia entre las mujeres con un 2.3 por ciento, mientras que en los hombres es más bajo, 1.2 por ciento, según cifras proporcionadas por el secretario de Salud del Distrito Federal, Armando Ahued Ortega, en el marco del Día Mundial del Alzheimer, conmemorado en el Zócalo capitalino.

Alguien roza mi mano. Después, el sonido de las teclas de un piano, el olor a vainilla, la esencia penetrante del alcohol etílico, un eco que parece simular el toquido brusco en una puerta. No sé qué pasa, no puedo ver: tengo los ojos cubiertos con un pedazo de tela oscura, muy oscura. Sólo escucho la voz de un hombre que dice llamarse Alzheimer, su tono me asusta y sus palabras alarman.

Escucho música angustiante, percibo diferentes fragancias. Una mano coloca distintos objetos sobre la mía. La textura de unas piezas es rasposa y de otras más es suave.



Reconozco unos cuantos artículos: una lupa, un libro, un espejo, un cubo de plástico, entre otros.

La voz del desconocido suena cada vez más fuerte, tanto que provoca que mi corazón se agite. La dicción del hombre es amenazante. Percibo olores desagradables. De repente, siento mi cara mojada, una brisa de aire y agua pasó sobre mis mejillas.

En seguida, un silencio. La sesión ha terminado y los instructores explican que la incertidumbre de no saber qué nos dieron a tocar y oler, de no intuir qué sucedía en nuestro alrededor cuando los asistentes teníamos los ojos tapados, es la sensación que los enfermos de Alzheimer viven en su día a día; porque desconocen su realidad, los rostros de familiares y amigos, los objetos cotidianos y su utilidad, los nombres, casi todo les parece extraño, les cuesta trabajo ubicarse en el tiempo y espacio correctos.

Este ejercicio fue uno de los tantos que tuvieron lugar en 2014, por primera vez, en el Zócalo de la capital de México para conmemorar el Día Mundial del Alzheimer, 21 de septiembre. (Véase Anexo 1).

Sé que lo que sentí fue momentáneo, y que jamás se igualará con las duras realidades que viven las personas con ese padecimiento: lamentablemente, las angustias son prolongadas para los que sufren esta enfermedad.

Ahora entiendo la mirada del abuelo, a veces miedosa, sorprendida. Su vida perdió el rumbo que llevó por años. A él le gustaba dirigir su barca con sus hijos adentro, por cierto, también escuchaba esa canción de "La barca en que me iré",



mi abuelo se fue así, con "una cruz de olvido", su propia cruz...Y para nosotros fue inútil olvidarlo.

No me pidas nunca/que deje de amarte/que no ves/que vivo soñando en tenerte/Vete por la noche/mientras que yo duermo/para que no vea/qué rumbo tomaste/

Quítame la vida/ay cariño sagrado/pero que sea pronto/no quiero sentirlo/porque si no muero/si sigo con vida/ yo voy a buscarte/ y decirte que te amo", cantó algún día.

"Ojos que no ven corazón que no siente", dice el refrán.

Me conforta que *Chicarcas*, como algunos tíos lo llaman, sí nos veía, nos observaba. Sabía que estábamos con él.

\*\*\*\*\*

En ese proceso los cuidadores son un eslabón fundamental para el bienestar del enfermo, es necesario que conozcan y comprendan qué sienten ellos y cómo es su día a día: "Las personas que sufren de Alzheimer van perdiendo la capacidad de pensar, recordar, comprender, tomar decisiones, comunicarse y realizar los actos de la vida cotidiana como son vestirse, alimentarse, bañarse, arreglarse, desplazarse, controlar las ganas de orinar o de defecar, mantener las ocupaciones habituales y distraerse con aquello que les gustaba anteriormente". No se sabe cuánto tiempo puede tardar la manifestación de estos síntomas, ya que cada enfermo tiene un ritmo de progresión. A veces, el proceso es muy rápido o tan lento que el paciente puede tener una vida relativamente normal durante muchos años. Esto de acuerdo con el libro electrónico *Mantener la autonomía de los enfermos de Alzheimer*.



Las actividades que se llevaron a cabo en el Zócalo tuvieron como propósito “enseñar a la gente a actuar de manera oportuna en las primeras etapas de esta enfermedad; ya que puede ser tratada clínicamente para retrasar el daño cerebral que provoca la pérdida de memoria y las capacidades funcionales de las personas”, enfatizó el secretario de Salud capitalino, en la inauguración del evento, acompañado del jefe de Gobierno, Miguel Ángel Mancera, e integrantes de la asociación Alzheimer México, Una esperanza de vida.

Armando Ahued esclareció que “la pérdida de la memoria es hasta cierto punto característica de la vejez, sobre todo cuando se trata de hechos recientes, pero también puede ser un síntoma de enfermedad cuando el olvido es total. En muchos casos es Alzheimer, padecimiento que es considerado un problema de salud pública en el mundo, ya que alrededor de una cuarta parte de las personas afectadas carece de un diagnóstico”. Esto por diversas causas que explicaré en el apartado de *Diagnóstico a tiempo*.

Por su lado, el jefe de gobierno Miguel Ángel Mancera anunció que en las 16 delegaciones de la ciudad, se instalará una clínica de atención para atender y detectar en etapas tempranas la EA. Precisó que en la delegación Iztacalco se construirá un hospital de Geriátría con un área especializada para personas con Alzheimer.

En el corazón del Distrito Federal se congregaron asociaciones civiles y empresas especializadas en personas con este padecimiento para orientar al público en el complejo proceso que implica vivir y actuar frente al Alzheimer, el cual no sólo afecta al enfermo; sino a toda la familia, o bien a los responsables de su cuidado.



Como fue el caso de Teresa, una mujer que cuidó de su madre durante un año, cuatro meses desde su diagnóstico hasta su partida. Ella poco a poco comprendió que su progenitora Ana María Torres López vivía otra realidad, así que fue paciente, siempre la procuró y consoló durante sus años de vida.

Tras la muerte de Ana, Tere escribe un poema que deja entrever las situaciones que vivieron juntas, sobre todo evidencia los sentimientos de su madre durante el proceso de la enfermedad y relata cómo la apoyó y tranquilizó en los momentos de crisis. Este pensamiento fue retomado del grupo de *Facebook* Cuidadores (Café del Alzheimer), con el permiso de la autora, quien contenta aceptó que se citara su reflexión si con ella podía “poner un granito de arena” para que las personas comprendieran el comportamiento de una persona que padece Alzheimer.

Así narra su experiencia:

*El amor no se olvida*, por Teresa Madero

Tu mente divaga. No sabes dónde estás. De repente me miras extrañada, como si no me recordaras. Lo que antes te era familiar de repente se ha convertido en un mundo amenazante. Lo cotidiano se torna en peligro, te sientes insegura.

Formulas preguntas continuas: —¿Dónde estoy, ¿quién eres? Sientes que te acechan las dudas. Tu mirada es profunda, tanto que se clava en mi mirada. Con una lágrima en tus ojos me dices: —No recuerdo nada.

Y yo, te recuerdo quién eres, y yo, tan sólo te digo que estás en casa, que soy tu hija y tú mi madre amada. No te preocupes si olvidas. Aquí estoy para ser tu memoria, para traer a la luz tus recuerdos, para que revivas tu historia. Así se te olvida que olvidaste y que te sientes en un abismo.



Te sostengo fuertemente. Te digo “aquí estoy contigo”. Tú, entre las penumbras del olvido me sonríes y me abrazas. Yo, te vuelvo a llenar de besos.

Tú me besas con nostalgia: sé que ha de permanecer en ti un sentimiento que no se olvida, aquel que ni el ladrón de los recuerdos: el Alzheimer, puede borrar aunque insista e insista.

Ese sentimiento es el amor que nos tenemos, el cual será tu mejor recuerdo. Ni siquiera el Alzheimer tiene el poder de desaparecerlo.

Hoy eres libre de tu enfermedad y a mi lado vuelves a estar. Aún, desde el cielo, tú eres mi madre. Yo, en la Tierra, sigo siendo tu hija. Ya no tengo que recordarte quién soy, ni dónde estás, ni dónde estoy. Ahora siempre vas conmigo. La vida en Dios venció a la muerte, y el amor venció al olvido.

El relato de Teresa señala varios matices sobre la vida de un enfermo de Alzheimer, pero hay otros. Por ejemplo, la depresión, el aislamiento, el miedo, el enojo, la vulnerabilidad, la incertidumbre, la ansiedad, la decepción y el duelo por la pérdida de la salud, son factores del proceso que implica vivir con la enfermedad.

Durante el XIX Congreso Nacional Alzheimer Ciudad de México en mayo de 2014, los especialistas coincidieron en que un paciente puede sentir depresión si sus familiares no conviven con él y lo ignoran por largos períodos. Esto suele pasar por diferentes razones, la principal es que la familia se aleja al no comprender los cambios en sus conductas.

La psicogeriatra y especialista en envejecimiento cognitivo y demencias, Mariana Longoria, quien da consultas en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, Manuel Velasco Suárez, narra la situación que vivía una mujer con su padre:





Está enfermo o loco. Ya no tiene respeto. Se pasea desnudo por la casa sin ningún recato, sin importarle que mis hijas lo vean. Estoy desesperada. Prefiero que esté encerrado en su cuarto.

—Su hija creía que su papá era un cochino, entonces, optaba por separarlo de sus hijas.

Es así como la especialista explica que los familiares con desconocimiento o inclusive con conocimiento, rechazan ciertas actitudes del afectado por el Alzheimer. Propician que se aíse y el riesgo de padecer depresión se hace latente.

En el libro *Día a día con la enfermedad de Alzheimer* los autores mencionan que entre las alteraciones en el estado de ánimo más frecuentes está la depresión entre un 40 y 50 por ciento de los casos. Explican que la EA se distingue por la existencia de la tristeza, el llanto, el sentimiento de la desesperanza o impotencia, incluso la percepción de ser una carga para los demás. Y señalan que la tendencia de padecer depresión incrementa cuando han visto otro caso de Alzheimer en la familia.

En el Congreso citado, (véase Anexo 2), desarrollado en el World Trade Center, los doctores aseguraron que el miedo es una sensación constante por no saber dónde están, quiénes son, y por desconocer su entorno cotidiano, lo que a la vez provoca que se aísen al sentirse raros, extraños y sin la confianza de comunicar a sus familiares qué están sintiendo, porque ni siquiera ellos comprenden sus estados de ánimo. Mientras que la ansiedad ocurre por situaciones que les causan agitación, inquietud, malestar, como el mal trato o rechazo de sus seres queridos.



Según la obra mencionada, este trastorno se manifiesta en un 40 por ciento de los casos. El enojo, la incertidumbre, el desconcierto que viven se debe a que niegan su "nuevo yo". No lo aceptan ni entienden, pero sufren sus cambios.

El blog informativo *Alzheimer Universal* alerta sobre el uso de medicamentos para contrarrestar estas sensaciones. Insta a ser cuidadosos con el consumo de benzodiazepinas en adultos mayores que tienen un deterioro cognitivo, ya que les puede afectar aún más la memoria. Estos fármacos suelen usarse para tratar la ansiedad y el insomnio.

En personas sanas que no hayan sido diagnosticadas con la enfermedad, también se debe tener precaución. *Alzheimer Universal* alude a un estudio realizado en la provincia canadiense de Quebec, que concluyó que el 51 por ciento de quienes habían consumido benzodiazepinas durante más de tres meses, tenían más riesgo de padecer Alzheimer.

En los inicios de la enfermedad, ellos son capaces de percibir esos cambios; sin embargo, la mayoría de las veces niegan su nueva realidad o cuando expresan su sentir, la familia no los entiende. El video: *Vivir toda una vida para olvidarla*, difundido en *Alzheimer Universal* ejemplifica esta situación.

Mi padre murió hace unos meses, se fue consumiendo poco a poco, como se consume un pitillo. El Alzheimer se le puso difícil día a día, segundo a segundo hasta apagarle definitivamente.

Alzheimer, una palabra difícil de escribir, pero mucho más difícil de comprender.

Me sentí tan impotente. Lo único que pude ofrecerle a mi padre es atención y cariño. Hacer algo más dulce su vida hasta el final.



Así empieza el video. En seguida, la historia inicia con otra escena: el padre llama a su hija por teléfono.

- No sé qué me pasa hija, estoy totalmente tonto, no sé volver a casa.
- Me estoy haciendo mayor

Esta llamada la hizo después de que salió solo a la lavandería y regresara a su hogar con ayuda de una vecina. Toda la mañana había dado vueltas alrededor de su colonia, sin ubicar su casa.

Este evento no era el primero, en otras ocasiones había pasado por esto, pero no lo dijo. Y su hija que no vivía con él, no sospechaba nada. Siempre estaba solo.

La soledad puede ser un factor de riesgo para padecer la enfermedad, según *Alzheimer Universal* en su artículo "Alzheimer, tres posibles causas a las que quizás no le prestas atención".

*Alzheimer Universal* reporta que varias investigaciones arrojan que la soledad afecta de manera negativa a las capacidades cognitivas. Uno de los argumentos es que las personas que se sienten solas las utilizan menos que aquellas que socializan más. En un estudio que duró tres años, dividieron a los pacientes en dos grupos: los solitarios y los que vivían a solas, pero no se sentían solos ni desprotegidos.

Los resultados mostraron que el 13.4 por ciento de las personas solitarias sufrían demencia; mientras que sólo el 5.7 de aquellas que vivían solas sin sentir soledad, desarrollaron el padecimiento.



Estas investigaciones que analizaron los signos de la soledad y su vínculo con el deterioro cognitivo, concluye que sobre todo para los adultos mayores las relaciones sociales son importantes para que la función cognitiva no se deteriore a paso veloz.

Así que cuando se enteró por voz de su padre que se sentía angustiado y desconcertado, pensó que exageraba. Pero a partir de la confesión de su papá, prestó atención y pronto notó que se volvió malhumorado y sus nuevos comportamientos distorsionaron su personalidad. Finalmente, van al médico y el diagnóstico fue que su padre tenía Alzheimer.

Tener la certeza de padecer esta enfermedad y contar con la información suficiente es una gran ventaja para saber cómo enfrentar de la mejor manera este proceso, sin afectar el bienestar emocional del enfermo y de la familia; desafortunadamente, como ya mencioné, alrededor de una cuarta parte de las personas afectadas carece de un diagnóstico, según Armando Ahued, secretario de Salud.

Mi abuelo pudo haber sido parte de esas estadísticas.

### **La podadora de las memorias, la demencia**

La edad en los habitantes del mundo incrementa cada vez más, casi a la par aparecen podadoras en su camino que arrasan con aquello que forma su mundo. Las demencias son similares a las podadoras: cortan lo que pisan.

Esta situación se torna preocupante si advertimos que la población mundial está envejeciendo, particularmente más rápido en África, América Latina, el Caribe y



Asia. China, la India y sus vecinos del sur de Asia y el oeste, tienen un crecimiento rápido en la población anciana. Las mujeres encabezan la lista de vejez, en 2014 representaron al 62 por ciento de las personas mayores de 80 años a escala mundial.

La problemática se agranda cada vez más. "El porcentaje de los mayores de 60 años o más ha aumentado de 8.6 por ciento en 1980 al 12 por ciento en 2014, y se prevé que incremente aún más en 2050 al 21 por ciento (Naciones Unidas, 2014)". Se pronostica que el número de personas de 80 o más años de edad crecerá en un 19 por ciento.

Todo esto de acuerdo con datos del informe "*Women and Dementia: A global research review*" ("*Las mujeres y la demencia: Una revisión global de investigación*") de Alzheimer's Disease International.

En el sector de la población de adultos mayores, las demencias son la primera causa de incapacitación y muerte. Son difíciles de asumir y provocan gastos sanitarios desmedidos, según López y Pousa, autores citados en la obra *Día a día con la enfermedad de Alzheimer*.

### **¿Qué es la demencia?**

El término demencia deriva del latín *de alejado y mens mente*. María Jesús Lerín Sicilia y colaboradores definen a la demencia como "una disminución de la capacidad intelectual. Normalmente esta disminución va acompañada de cambios psicológicos en el comportamiento y da lugar a una alteración de las capacidades sociales generales de quien la padece".



Hay un empobrecimiento progresivo de las capacidades mentales, en consecuencia, el paciente pierde su independencia y requerirá en algún momento la supervisión y cuidado de otra persona.

Enfatizan en que las demencias se pueden clasificar según muchos criterios como la edad, las causas y los signos neurológicos. Hay muchos tipos de demencias, los más comunes son la enfermedad de Alzheimer, Cuerpo de Lewis, Frontotemporales y las Vasculares. Representan el 90 por ciento de todos los casos.

Dentro de esta tipificación, el Alzheimer es la demencia más común. Su característica principal son los "trastornos de la memoria episódica" que se manifiestan en el conflicto para codificar y almacenar información reciente y en la dificultad para recordar acciones ya aprendidas.

El portal de internet Alzheimer's Disease International (ADI) explica que durante el curso de la enfermedad de Alzheimer, las células nerviosas mueren en regiones particulares del cerebro y éste se encoge.

También se forman lagunas en el lóbulo temporal y el hipocampo, encargados de almacenar y recuperar información nueva. Estos cambios afectan la capacidad de las personas para recordar, hablar, pensar y tomar decisiones. La producción de ciertas sustancias químicas en el cerebro, como la acetilcolina también se ve perjudicada.



## **El alcance de la demencia**

"The World Alzheimer Report 2013 *Journey of Caring: An analysis of long-term care for dementia*" ("Informe Mundial sobre el Alzheimer 2013: Jornada de Cuidados: Un análisis de la atención a largo plazo para la demencia") reporta que la demencia, incluyendo la enfermedad de Alzheimer, es un problema de salud pública a escala mundial.

Destaca que, actualmente, más de 35 millones viven con la enfermedad y se espera que esta cifra se duplique para el 2030 y para 2050 se prevé que habrá más del triple: 115 millones.

Alzheimer's Disease International (ADI) coincide en que la enfermedad de Alzheimer es la demencia más común, representa entre 50 y 75 por ciento de todos los casos.

## **Cuando el Alzheimer se vistió de números**

En el marco del festejo del Día Mundial del Alzheimer, el secretario de Salud capitalino explicó que el Alzheimer es un tipo de demencia. Un mal degenerativo, progresivo e irreversible que afecta al cerebro, produciendo un deterioro de las funciones cognitivas.

Expuso que cada año se registran 7.7 millones de nuevos casos de demencia. A escala mundial existen 35.6 millones de personas con algún tipo de demencia o mal neurológico degenerativo, 29 millones corresponden al Alzheimer y desafortunadamente se prevé que en tres décadas estas cifras se dupliquen.



Mientras tanto, reportes de investigaciones de Alzheimer's Disease International exponen que a partir de 2013 se calculaba que 44.4 millones de personas padecían demencia en el mundo. La población total es de 7 mil 162 millones, cifra revelada el 11 de julio de 2013 por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) que como cada año midió el impacto poblacional a escala mundial.

Alzheimer's Disease International prevé que los 44.4 millones incrementarán en 2030 a un estimado de 75.6 millones; mientras que en 2050, a 136.5 millones.

Este aumento será notable en los países en vías de desarrollo. Actualmente, el 62 por ciento de personas con demencia habitan en esas naciones, este número subirá al 71 por ciento en 2050. El impacto se verá más en las mujeres que en los hombres, por lo que en su informe ADI insta a todos los países a reconocer y abordar el impacto desproporcionado de la demencia en las mujeres. Cabe decir que la demencia afecta principalmente a los ancianos, aunque hay una conciencia cada vez mayor de casos que se inician antes de los 65 años.

La doctora Rosalinda Guevara también coincide con la ADI en que es probable que la EA aparezca a partir de los 40 años y el sector de adultos mayores es el más propenso.

Por su parte, el secretario de Salud señaló que, por lo general, el Alzheimer se presenta en mayores de 65 años con una prevalencia del cinco por ciento; mientras que a la edad de los 70 y 80 años la proporción sube al diez por ciento, estos datos los atribuyó a la Organización Mundial de la Salud (OMS).

En México una de cada cinco personas de 75 años de edad presenta el padecimiento y si una rebasa los 85 la cifra de prevalencia es de una de cada dos,





calcula el científico del Centro de Investigación y de Estudios Avanzados del Instituto Politécnico Nacional, Fernando Peña Ortega.

Datos del Instituto Nacional de Neurocirugía y Neurología Manuel Velasco Suárez revelan que en México viven más de 350 mil personas con Alzheimer y al año se registran alrededor de 2 mil muertos por esta causa. En el DF habitan 800 mil adultos mayores, entre el 5 y 7 por ciento está en riesgo de padecer o ya tiene Alzheimer sin saberlo, afirmó Armando Ahued. No se sabe el número exacto.

### **Los momentos que van y vienen: estadios del Alzheimer**

El pasado se convierte en el presente.

#### La mujer que despertó 17 años más joven

Una mañana de 2008, Naomi Jacobs de 32 años de edad, despertó en una casa que no conocía, siendo madre de un niño que no reconocía y pensando que tenía 15 años.

"Al principio no reconocí la habitación ni la cama en la que me desperté. Salté de la cama en estado de shock", dijo Jacobs a la BBC.

Así inicia una nota del portal de *BBC Mundo*, relata la historia de una mujer que padeció durante ocho semanas amnesia disociativa: "resultado de una conmoción emocional o trauma. La condición causa una pérdida de los recuerdos personales y la información autobiográfica, pero normalmente sólo por un breve tiempo".

Naomi Jacobs declaró que "las cosas más normales hoy en día, desde teléfonos inteligentes hasta la televisión digital", la tenían sorprendida, extrañada, pero aseguró haber estado feliz de ver su entorno con sus nuevos ojos, de 15 años.



Al leer esta nota, me percaté de que una persona con Alzheimer también pasa por estos episodios. La diferencia es que en la amnesia disociativa de Naomi las sensaciones de desconcierto y perplejidad sólo duraron ocho semanas.

En el caso de una paciente con la EA ese estado pervive. Es como si un día se despertara y no reconociera su cama, su casa ni a sus seres queridos. Imaginar que estás en un lugar extraño puede ser angustiante, y la tensión aumenta si en el intento de reconocer el entorno te das cuenta que no sabes cómo nombrar a los objetos ni para qué se usan.

Quien sufre Alzheimer tiene otros estadios, tales como desconocer su edad verdadera, vivir en tiempo pasado. Puede pensar que es adolescente por tener sólo recuerdos de esa etapa; ya que la memoria a corto plazo se ve afectada y la memoria a largo plazo es la que se conserva.

Inclusive pueden revivir eventos pasados que "dejaron huella" en algún momento de su vida. Como la madre de Teresa, quien creyó ser hija cuando en su presente ya sólo tenía el rol de mamá. A través de una carta electrónica, Teresa, quien vive en Puerto Rico, me compartió su historia como cuidadora, y en uno de los párrafos escribe así:

Otro momento, quizás mucho más doloroso para mí, fue cuando me preguntó: ¿por qué papi no llegaba del trabajo a casa? Creía que él se había ido y la había dejado, y miraba y miraba por la ventana esperando que regresara.

Cómo decirle que hacía más de 10 años que papi había muerto... Su pasado se convirtió en un continuo presente en su vida.

Mi madre siempre fue una mujer fuerte y verla tan desvalida me hacía sentir indefensa a mí también.



Ver a mami sufrir nuevamente la muerte de sus padres y de sus hermanos me desgarraba el alma, solo podía abrazarla y entonces le decía (por ser ella una mujer de profunda oración) recemos por ellos mamita, y así ella escuchaba e intentaba repetir las oraciones. Las mismas oraciones que ella me había enseñado.

Cuán difícil fue verla revivir cada dolor de su pasado como si lo estuviera viviendo en el presente.

Los pacientes con este padecimiento suelen pasar por estos estadios invariablemente. Suelen aprender de nuevo, pero vuelven a olvidar. En instantes reconocen, en segundos desconocen. Admiran su entorno como un niño que descubre su mundo, sin embargo, en poco tiempo su memoria se ausenta y el miedo los domina.

En el libro *Alzheimer. Para acompañar a quien amamos* de Rita Bresnahan, psicoterapeuta, hay una anécdota que simplifica cómo el afectado, en este caso su madre, se sorprende de "cosas cotidianas", que en definitiva para ella son nuevas a cada instante.

—Oh ¡Mira esas flores! ¿No son hermosas? —Mamá prorrumpe en exclamaciones cuando entramos en su habitación de la residencia después de almorzar.

Es como si las flores hubiesen llegado en ese momento. Como si no las hubiese visto nunca antes, aunque ya es el segundo día que el ramo adorna su tocador. La han sorprendido las flores, y admira su belleza cada vez que las mira.

—¿Las trajiste tú?

—Sí, mamá. Sé cuánto te gustan las flores de verano.

—Bueno, ¡gracias! - responde.



## Lo que sienten ellos

Explicar qué sienten ellos, los enfermos de Alzheimer, a través de testimonios de cuidadores, de vivencias personales, de información difundida por especialistas, se puede lograr; en cambio, sentir y vivir como ellos se nota imposible.

Me refiero a "ellos" como si fueran un asunto aparte del mundo cotidiano, y sí que lo son; porque no viven ni ven el entorno como los demás. Es cierto que nadie percibe ni siente lo mismo, pero las personas relativamente saludables, sabemos cuáles son las reglas sociales, por ejemplo que debemos salir vestidos a la calle, podemos decidir si mantenemos la higiene personal o si vestimos adecuadamente; obviamos que sólo se come lo "comestible" y que digerir un plástico o sustancia tóxica hace daño; tenemos la capacidad cognitiva y de decisión para retirarnos o quitarnos del camino si algo nos pone en peligro, ellos no. En fin, podemos tener una vida que nos permita gozar del buen funcionamiento del cerebro, porque no hay un deterioro veloz de las neuronas, a diferencia de una persona con Alzheimer, quien no es alguien común ni hace nada común. Sus comportamientos rompen con "lo acostumbrado", con su rutina diaria.

Actúan de modo incoherente, por eso asegura la especialista Mariana Longoria que alguien con Alzheimer es "tachado de loco", cuando en realidad sus comportamientos obedecen a la demencia.

Su realidad es distorsionada, no viven en el mismo tiempo que los demás ni se ubican en el espacio donde están, alucinan. A veces fungen el rol de niños, hijos, padres. Otras más no saben siquiera quiénes son, y algo seguro es que jamás



vuelven a ser los mismos después de que el Alzheimer ha arribado al barco de su vida, de su historia. Dejan de ser los capitanes de su andar, como le pasó a mi abuelo.

\*\*\*\*\*

**Antes de su enfermedad.** Todas las navidades había que estar en casa de los abuelos. Desde dos días previos a la celebración se iba a las compras con mi abue Guadalupe y sus hijas. A mí y a mis primos también nos llevaban. De niña me chocaba que mamá me levantara temprano para recorrer los pasillos de la Central de Abastos, aunque el mal humor se marchaba cuando llegaba a dormir en el carro del abuelo.

Andar en la Central implicaba cuidarse del "diablito", tener que taparse la naricita con tu blusa si percibías un olor desagradable como decía mi madre, caminar rápido y "hacer fila india": una atrás de la otra. Mi abuelo se lucía con las adquisiciones para la cena, escogía la fruta más bonita, un pavo de los grandes que rebasaba los 15 kilos, compraba cacahuate, betabel, romero, nopales, jícama caña, guayaba, chiles, manzana, nueces, pasas, queso, crema, no recuerdo más. Entre tanto pasillo mi estómago me daba molestias y yo sin saber a qué hora terminaría el recorrido, ese al que me apuntaba para ir cada año aunque después me diera "el desguance" entre tanta gente. Todo terminaba cuando veía que ya nadie tenía manos para cargar más bolsas. Por fin a casa.

Pelar cacahuate era la tarea de los nietos, también comérselos; mientras la abuela, mi madre y mis tías se le pasaban en la cocina. Mi abuelo supervisaba todo... ¡Cómo disfrutaba esas mañanas y tardes, ya se venía la fiesta y había que preparar todo! Él sonreía con los labios y las mejillas.



## Las etapas

**En una etapa inicial**, la mayoría de los síntomas son inadvertidos o se asocian al envejecimiento normal. Hay un deterioro cognitivo leve: déficit de atención, problemas para evocar, olvidar eventos. No saber nombrar a los objetos o a las personas, no recordar dónde colocaron un objeto. Todo esto acompañado de alteraciones en el estado de ánimo, cambios de humor, preocupación, ansiedad y depresión, así lo afirma María Jesús Lerín Sicilia en el libro *Día a día con la enfermedad de Alzheimer*.

Como escribe en el libro, hay ocasiones en que se desconoce el momento en que cambia todo. Así les sucedió a Teresa y su familia, quienes notaron rasgos diferentes en el comportamiento de su madre, pero no sospecharon que estuviera enferma. A través del correo electrónico, Tere compartió conmigo una carta que presenta su historia con el Alzheimer, así comienza:

Un desconocido entró en mi casa

Era de noche, no me preguntes en cuál mes entró en mi casa, solo sé que era de noche. Mi casa, la casa de mi madre Ana María Torres López, de 88 años de edad, compartida con tres de 13 hermanos (dos varones y yo), todos hijos de esta gran mujer.

No sé cómo no nos percatamos que un desconocido había entrado. Sí veíamos cosas fuera de lo común; ella, mi madre experta cocinera casi toda su vida comenzaba a cambiar la forma de cocinar la comida; utilizar e intercambiar especias que no iban con la comida que había hecho siempre de la misma forma.

Mujer fuerte como son fuertes esos árboles de mi tierra que pueden doblarse pero no romperse, a sus 88 años hasta entonces, lúcida, comenzaba a decir o hacer cosas incoherentes. Según ella creía, me hablaba de que los nietos que adoraba se habían introducido al cuarto y



tomado de su dinero; pero tal dinero estaba en otro lugar sin faltar un céntimo. Yo decía "ay mami, eso son cosas que te imaginas". Si se le perdía algo yo iba a buscarlo para que no se pusiera de mal humor. Nada, olvidos de la vejez me decía.

**En la fase moderada** de la enfermedad, el déficit cognitivo aumenta. Los cambios conductuales son más notables, ellos son más desinhibidos; creen que "alguien" les roba aquello que no logran hallar; sufren desorientación en lugares cotidianos, incluso en su casa; y suelen desconocer a sus familiares, según María Jesús Lerín.

Es en esta etapa cuando acostumbran desnudarse frente a otros o cuando irremediamente se saben secuestrados o robados por su familia, y sufren por ello. En verdad, se sienten decepcionados por ser "víctimas de robo" en su hogar.

El desconocido seguía dentro de la casa sin yo percatarme, seguía escondiendo cosas, desapareciendo otras, desorientando por doquier, hasta esa fatídica noche de octubre del 2010. Cuando encontré a mi madre a media noche intentando hacer sus necesidades fisiológicas en un zafacón (bote para la basura) dentro de un closet del cuarto, (Espacio dentro de la pared cerrado con puertas para guardar la ropa). Nuestra casa contaba con dos baños. Me dije; algo anda mal y la llevé al baño y desde ese día comencé a dormir en el cuarto de ella.

El episodio se repitió varias veces en la semana.

Fue entonces que decidí llevarla a su médico de cabecera. Continuaron sucediendo comportamientos extraños. Aunque a mi madre nunca le gustaba hacerse estudios siempre accedía, pero ese día, comenzó a llorar y a gritar como una niña asustada... Y más asustada comencé a ponerme al verla así.

Luego de los estudios, una nueva cita con su médico, unas preguntas rutinarias que no supo contestar, mostró una hermosa sonrisa. Llegó el



diagnóstico: Alzheimer. Ya aquel desconocido tenía nombre y se había adueñado de la que era mi dueña, de la que era vida de mi vida.

De acuerdo con Lerín Sicilia, en la fase avanzada, el deterioro cognitivo severo se manifiesta en la pérdida de autonomía del enfermo y es imposible que realice actividades diarias tales como vestirse y comer, también pierde el control de esfínteres. Ya no les importa bañarse, ni siquiera saben que hay que ducharse, se les olvida comer. En estadios avanzados, son como unos bebés, unos niños, que apenas conocen su entorno y tienen que ser asistidos.

A quienes hay que enseñarles todo, a sabiendas que tal vez reconozcan y aprendan para después olvidar.

\*\*\*\*\*

El aguacero continúa mojando la casa de los abuelos.

**Después de la enfermedad.** A mi abuelo le llegaron los años o no sé qué. Esta vez fuimos a las compras de Navidad, pero no en la mañana, ya salimos de tarde. En sus tiempos de lucidez, él no lo hubiera permitido. La puntualidad, el compromiso y la honestidad eran la suela del zapato lustrado de mi abuelito. Fue en pijama y no en pantalones de vestir. No manejó, es que su carro se ha quedado abandonado detrás del zaguán blanco.

Esta vez se quedó en el auto de mi tía, sentado. Nos ve alejarnos por la ventana. No va acompañarnos o debería decir no va dirigir nuestro andar por la Central. El caminar por los pasillos es más despacio, al paso de mi abuela. Dudan en la cantidad de frutas que se necesita, mi abue quiere que le vendan apenas cinco kilos, mi mamá interviene y dice que mi abuelo llevaría más; mientras que mi tía Nana, así le puso su papá cuando era niña, disque porque le gustaban los niños, alega que eso no alcanzará para todos.





Y el pavo que eligieron está muy flaco, estoy segura que mi abuelo no lo hubiera llevado. Ha dejado de ser el capitán de su vida y de la familia Cuazitl.

## 1.2 El Diario de los Cuidadores. Aprender a convivir entre tres: Alzheimer, paciente y cuidador

El cielo ha empezado a tronar. Sus nubes negras anuncian que lloverá y no tenemos paraguas. No sabemos qué pasará, tal vez porque ni siquiera hemos volteado a ver el cielo.

    Mi padre era un hombre fuerte, trabajador y muy activo, alegre, bailador; y después sólo fue una luz que se iba apagando poco a poco, como una flor que se iba marchitando, y a diario algo malo aparecía, hasta que se apagó su vida, con nostalgia expresó mi madre.

Estamos recostadas en su cama, con la mirada hacia el techo. Me cuenta una y otra vez las anécdotas del abuelo cuando era niño y joven. Después, las historias como padre y como persona ausente cuando enfermó.

\*\*\*\*\*

**Los primeros síntomas.** Hay 10 señales de alerta establecidas por la Federación Mexicana de Alzheimer (FEDMA) que indican que una persona comienza a padecer la EA, como familia hay que identificar estos signos, para saber cuándo ha de iniciar nuestra tarea de asistirlos.

1) Olvidar con frecuencia nombres, datos, citas, y no poder recordarlos con facilidad; 2) Olvidar tareas recientes; y 3) Mostrar cambios en su comportamiento y personalidad. Se puede volver una persona enojona, miedosa.



Mi abuelo presentó de manera repentina y conjunta estos signos, pero creímos que era por la edad y nos causaba una risa sana cuando no atinaba a llamarnos con nuestro nombre. No sabíamos que padecía una demencia y que pronto su vida, la de mi abuela, sus hijos y nietos cambiaría.

**Los olvidos se olvidan.** Había veces que mi abuelo olvidaba, pero quién pensaría que los olvidos son tan importantes que no se deben olvidar y hay que prestarles atención, mucha atención, para dilucidar si son producto de una demencia o no. De este tema se profundizará en el apartado tercero. María Jesús Larín Sicilia, encargada de la Asociación de Alzheimer de Reus y Bex Camp con sede en España, sostiene que hay alteraciones cognitivas presentes en la EA, tales como la alteración de la memoria (amnesia).

Describe a la memoria como "la capacidad de registrar, retener, recordar y reconocer la información. Siendo uno de los procesos psicológicos básicos, la memoria es imprescindible para llevar a cabo las actividades de nuestro día a día. Además la memoria y el aprendizaje tienen una función adaptativa, ya que nos permite tener una base de conocimientos para poder enfrentarnos a situaciones nuevas así como adaptarnos a nuestro entorno cambiante".

Estas maravillas de la memoria se ven ensombrecidas con la EA: las capacidades cambian y al enfermo se le dificulta aprender o evocar datos almacenados en su cerebro tanto de su vida como de sus conocimientos sobre el entorno.



Estas primeras señales de alarma de la FEDMA coinciden con las propuestas por Alzheimer's Association (Asociación de Alzheimer) que establecen que la pérdida de la memoria afecta a la vida diaria en ámbitos sociales y laborales. El enfermo olvida información reciente y tiende a repetir frases.

Larín, directora del Programa de Estimulación Cognitiva y Físico-Funcional (PECIFF) San Rafael, espacio pionero en la provincia de Tarragona en tratamiento personalizado a enfermos con Alzheimer, afirma que esos cambios que entorpecen la rutina del paciente conforman la clave para diferenciar los estadios iniciales de la EA ya citados, con el deterioro cognitivo leve.

Señala que para Alzheimer's Association, el segundo y tercer signo de alarma implica la dificultad para planificar, solucionar problemas y realizar labores comunes, "estas dificultades van más allá de los cambios en las capacidades que pueden surgir por la edad". Mi abuelo dejó de cumplir con su rutina y le costaba cada vez más poner orden en sus papeles y realizar tareas cotidianas.

Cuando mi papá se jubiló, a los setenta años, dejó de trabajar y de ser activo. A los ochenta años mi padre empezó a olvidarse de nuestros nombres, y eso lo desesperaba continuamente. Su humor cambió y se ponía de malas muy seguido, porque no recordaba donde había dejado los recibos de luz o del agua, e incluso una pluma o cualquier objeto.

La doctora Rosalinda Guevara, quien se dedica desde hace diez años a estudiar la enfermedad de Alzheimer (EA), advierte que detectar a tiempo señales de alarma como las mencionadas es muy importante para que el afectado pueda ser atendido y valorizado por un médico que indique el tratamiento a seguir. "La diferencia entre saber o no de la existencia de la enfermedad, radica en que se le



ofrezca o se le niegue una mejor calidad de vida al afectado y las atenciones adecuadas. Cuidar a un paciente con Alzheimer no es cosa fácil, la familia debe ser consciente y saber que en algún momento éste va necesitar ayuda hasta para bañarse y comer, por ejemplo”.

La doctora recomienda estar pendiente sobre la pérdida de memoria, y observar si ésta se deteriora de forma progresiva. Es normal la pérdida de la memoria para cierto rango de edad, porque las funciones se deterioran con el paso del tiempo; sin embargo, “cuando se olvidan cosas con frecuencia y cada vez más son los eventos que no se pueden recordar, y la pérdida de memoria es progresiva, hay un problema severo que puede estar relacionado con la EA”.

La tormenta se desató y seguimos sin tener paraguas ni un lugar para cubrirnos. Las cortinas de agua nos envuelven y ahogan, sobre todo a la abuela y a sus hijas.

De acuerdo con Sagrario Sandoval, trabajadora social y especialista en temas de Gerontología (disciplina que estudia la vejez y el envejecimiento) otro síntoma de la EA es que el afectado puede recordar perfectamente su infancia, y aquellas anécdotas o aspectos importantes de etapas pasadas de su vida; sin embargo, olvida su presente. Tal como le pasó a mi abuelo.

No recuerdo cuántos años tenía el abuelo cuando empezó a olvidarse de sus hábitos de toda una vida o de los nombres de objetos, pero sí me acuerdo que aún con esas fallas de memoria seguía platicando con lucidez por horas y horas sobre su vida en el campo, o en la política cuando fue presidente de su colonia, y sus hazañas para llegar a la ciudad y conseguir trabajo.



Sus rutinas y hábitos tan marcados se borraron. Ya no le importaba ocupar el lugar de la mesa de siempre, utilizar cierto producto, o arreglarse y combinar su ropa. Una cuarta señal propuesta por la FEDMA es la pérdida de interés en todo o en lo que antes era importante para la persona.

Las alteraciones de la personalidad son muy habituales en la EA. La persona puede volverse apática e indiferente o mostrarse irritable, agresiva o desinhibida, dice Larín, Técnico-Sanitaria.

"La mayoría de estudios coinciden en que la apatía es el síntoma más común, en la EA (García-Alerca y cols, 2008). La apatía se manifiesta en la falta de interés y de motivación, así como en la presencia de la indiferencia", enuncia.

Este tipo de alteraciones se dan hasta en un 70 por ciento de los casos en las primeras fases de la enfermedad. Los cambios de personalidad se van agravando conforme progresa la enfermedad, aclara la especialista.

Una quinta señal de alarma según la FEDMA es la pérdida de juicio: realizar acciones inusuales o incoherentes. Alzheimer's Association la llama "pobreza de juicio" y destaca que el enfermo deja de respetar las normas sociales.

Una vez que fuimos a un centro comercial, tomó una botella de gel para cabello e insistía en que la compráramos, así que le hicimos caso, pero para mi sorpresa abrió el envase e intentó ingerir la sustancia. Él pensó que era comida, relata su hija Adriana Cuazitl Sandoval.

Ese fue el primer acto extraño durante sus dos últimos años de vida, después aumentaron los males. Un día quería irse de casa, decía que tenía que arreglar



unos papeles, pero era falso: él ya nada tenía que tramitar; otras ocasiones, se enojaba mucho porque no encontraba “algo” que había supuestamente perdido.

Una sexta señal es que la persona se pierde fácilmente en su colonia, no recuerda el nombre de la calle en la que se encuentra su casa o no sabe cómo llegó a un lugar, ni por qué está ahí. Larín, de acuerdo con la Asociación citada, refiere que este síntoma se debe a la "desorientación y confusión temporal y espacial", una función cognitiva que se altera con la EA.

En varias ocasiones mi padre salió a la calle sin rumbo fijo, por suerte siempre lo encontramos. Nunca supo decirnos qué hacía ahí o por qué llegó a cierto sitio, cuenta Adriana.

Un día que fuimos a Chignahuapan, el lugar de nacimiento de mi abuela, se perdió. Estábamos comprando pan en el centro del pueblo, cuando lo dejamos de ver. Nos alarmamos. Mi tía Sagrario caminó por todos lados y lo reportó con las autoridades del municipio. Nadie sabía dónde estaba. Hasta que llegamos a la casa del hermano de mi abuela, en Chignahuapan, ahí estaba.

### **Me voy pa el pueblo**

Me voy pa el pueblo/ hoy es mi día/ voy alegrar toda el alma mía/ me voy pa el pueblo/ hoy es mi día/ voy alegrar toda el alma mía/ Canto como yo trabajo y nunca puedo irme/ No sé qué pasa con esta guájira que no le gusta el guateque/ Ahora mismo la voy a dejar/ me voy pa el pueblo a tomarme un galón/ y cuando vuelva se acabó el carbón/ Me voy pa el pueblo, hoy es mi día/ [...].

Desde el día que nos casamos hasta la fecha trabajando estoy/ Quiero que sepas/ que no estoy dispuesto a enterrarme en vida en un rincón/ es



lindo el campo/ muy bien ya lo sé/ pero pa el pueblo voy echando un pie/  
si tú no vienes mejor es así/ pues yo no sé lo que será de mí/ [...] lalala,  
lalala/.

*Me voy pa el pueblo* del Trío *Los Panchos* es la canción escuchada por tantos años en casa de los abuelos. De joven, cuenta Adriana, visitaba con frecuencia a mi bisabuela. A Cuautlancingo, Puebla, llegaba.

Ya en sus años de ancianidad, cuando presentó los primeros síntomas de la demencia, también insistía en irse a su pueblo. A veces le avisaba a Guadalupe.

Como ella no lo acompañaba, se iba solo. Iba y venía en un día. En Puebla está su casa en la que vivió su infancia. Actualmente, allá vive una tía.

¿Qué hacía el abuelo en esas idas? No lo sabemos, a mi tía no siempre la visitó, sólo unas cuantas veces, y qué hacía entonces allá. No lo sabemos. Mi madre sospecha que sus pasos los dirigía al panteón, donde yacía el cuerpo de Juana su creadora, y el de su hija Irma, o tal vez se refugiaba en casa de los pocos familiares que le quedaban en aquella Tierra que era su adoración. Él vivió en Puebla muchos años y cuando se vino al Distrito Federal, siguió visitando su pueblo natal.



**Juana Xicoténcatl, mi bisabuela y José Cándido Cuazitl Xicoténcatl, mi abuelo**

**Foto: Álbum familiar**





## Háblenme de mi abuelo

Pedí en el *WhatsApp* familiar que escribieran los recuerdos que tenían de Cándido.

Mi tío José Cuazitl lo describe así:

Yo lo describo como un hombre ¡INTEGRO! La honradez fue su lema, de él aprendí la honestidad. Platicaba que mi abuela le decía que era hijo de Emiliano Zapata.

Con mis tíos presumía que en su juventud fue un buen beisbolista, incluso se probó en *Los Pericos del Puebla*.

Con mis tíos David y Celerino, según mi tío Chucho, ¡eran tremendos!

Mi padre era conocido en Cuautlancingo y Cholula como "La chapeada".

Algo que tengo muy presente de él, es el amor al trabajo.

Su responsabilidad era indescriptible, no recuerdo que por flojera o "cruda" faltara a su trabajo, y siempre fue puntual.

Pensamiento de Teresa López, mi tía. La nuera del abuelo.

Era un hombre íntegro, pero hasta decir basta, trabajador, generoso, hombre que a mí y a varios más nos brindó un techo. Y a ustedes los Cuazitl auténticos les dio la oportunidad de tener vida, gracias a Dios. Por ende, nos dio la gran oportunidad también de disfrutar hoy a nuestros hijos y nietos.

A más de uno, a pesar de ser egoísta con frecuencia, esto sin duda debido a las carencias de su niñez, nos dio la oportunidad de vivir en su casa y más allá después a los nietos. Recuerden, ya llegaron los vengadores. Como dijera el VALENTÍN.

Era extremadamente pulcro, religioso, respetuoso de su madre, casi hasta la veneración. Fue sin duda un líder, no hecho en la UNAM; sino en la universidad de la vida, vida pobre, rayando en la miseria, lo que inculcó en mí la fuerza para luchar en este México adverso.



Que daría yo porque mi padre hubiera tomado en sus brazos a una de mis hijas, y le dijera "tu tatemota", pero no fue así. Él se me fue temprano, pero Dios me dio otro padre que fue CÁNDIDO, con errores sin duda pero con grandes aciertos. Por esto y más lo extraño a diario y pido que Dios lo tenga en su gloria.

\*\*\*\*\*

Las otras cuatro señales expuestas por la FEDMA son las siguientes: pérdida del pensamiento abstracto, no poder sumar o escribir su nombre en línea recta; colocar objetos en lugares inusuales. Por ejemplo, "colocar un cepillo dental dentro de un zapato"; y cambios muy bruscos en su estado de ánimo, pasar de la risa al llanto o viceversa.

Me siento identificada. Yo me acuerdo que una vez guardé mi monedero en el refrigerador. Por horas busqué mi dinero, sin encontrarlo hasta que entré a la cocina y abrí el refrigerador para tomar agua, ahí estaba", testimonio de una señora que opinó al escuchar a un voluntario que explicaba los síntomas de la enfermedad en el marco del Día Mundial del Alzheimer, en el Zócalo del Distrito Federal.

En la EA hay dos trastornos distintivos: la afasia y alexia que consisten en alteraciones del lenguaje oral y escrito, disminuyen la capacidad de comprensión y expresión; y la apraxia que se caracteriza por la dificultad de realizar movimientos de forma coordinada como por ejemplo, manejar objetos o vestirse adecuadamente, hacer gestos faciales o con las manos, según la *Guía de Práctica Clínica, con registro IMSS-393-10, Diagnóstico y Tratamiento, Demencia Tipo Alzheimer*, realizada en 2010 por las instituciones que conforman el Sistema Nacional de Salud del Gobierno del Distrito Federal (GDF).



Otro punto que desarrolla Larín, conferencista en temas de sensibilización de la enfermedad de Alzheimer (EA), es "la dificultad en el lenguaje expresivo oral o escrito". Enuncia que identificar las alteraciones en el lenguaje que afectan la capacidad de comunicar, conversar y evocar palabras, es fundamental porque indican la presencia de la enfermedad.

Su habla parlanchina, de pronto, guardó un silencio profundo y eterno. Fue increíble cómo la enfermedad de Alzheimer (EA) cambió totalmente al abuelo, le provocó la inmovilidad de piernas y brazos, y lo dejó sin palabras: los músculos faciales ya no le respondieron más.

Así como le sucedió a José, apodado, por sus amigos, "La chapeada", cualquier persona corre el riesgo de padecer la enfermedad, el cual aumenta con el pasar de los años.

### **Si me preguntan cuándo fue que mi abuelo cambió...**

Si me preguntan cuándo fue que mi abuelo cambió, no lo sé con exactitud. Sólo sé que su afán por hacer alguna maldad o travesura a sus nietos, hijos o a la abuela, sus palabras y órdenes que tranquilizaban a nuestros padres cuando nos regañaban a mí o a mis primos, se convirtieron en recuerdos, los que ahora son tan lejanos, y apenas puedo volver a dibujar con nostalgia y no con alegría como cuando eran un presente.



Vuelve, por favor.  
Dónde está el abuelo, puede estar enfermo, pero no morir.  
Puede estar cansado, pero no vencido.  
Tú que dirigías todo, que mandabas.  
Si me escuchas, si me puedes ver, no te vayas. No te encierres.  
Dónde está el abuelo que un día reía, jugaba, viajaba, regañaba, gritaba,  
mandaba, comía, leía, caminaba.  
Tu cuerpo está desfallecido. Mira abuelo, ¿me escuchas?, todos alrededor hacen  
y deshacen en tu casa, están viendo la tele sin tu permiso, ¿no vas hacer nada?  
Estás tan lejano.

### El capitán



Los abuelos con sus hijas y nietos durante un viaje a la playa

Fuente: Álbum familiar



## Síndromes del Alzheimer

Antes de que mi abuelo guardara silencio, pudimos saber qué sentía, qué veía, qué lo angustiaba...

Había noches en que despertaba furioso. Decía que le echaban encima cubetas con agua, en efecto su pantalón estaba empapado, pero de orín. Mentaba madres y acusaba a unos hombres de haberlo mojado. Aseguraba que lo molestaban.

En su realidad, hubo ocasiones en que su mamá lo visitaba y amenazaba con llevarlo ¿A dónde?, no sabía. Su madre había fallecido décadas atrás. También contaba angustiado que unas señoras se burlaban de él y que no lo dejaban dormir. Advertía que esas personas venían por él, que lo querían muerto.

Cuando pasaba esto, mi mamá creía que "el final estaba cerca". Tal vez esas imágenes anunciaban que a mi abuelo lo visitaban del "más allá" y que esas personas se lo iban a llevar de este mundo. Al igual que el abuelo llegamos a tener esa paranoia, resultado del miedo a perderlo, probablemente, y por aceptar parcialmente que sufría de alucinaciones.

Los enfermos de Alzheimer tienen conductas delirantes y alucinaciones. Es común que vivan estos episodios. Las alucinaciones radican en la percepción de estímulos inexistentes, las más frecuentes son las visuales, aunque también las hay auditivas, olfativas, táctiles o gustativas, afirma Larín en *Día a día con la enfermedad de Alzheimer*.

La obra documenta que los delirios son creencias falsas basadas en conclusiones incorrectas sobre la realidad. Se puede creer firmemente en ideas concretas a pesar de que la lógica las contradiga.



Por ejemplo, una conducta delirante frecuente es la desconfianza hacia el cuidador. Creer que le roban es usual. El familiar nada puede hacer para cambiar la idea del enfermo. No entenderá que sufre de un delirio.

Recuerdo que mi abuelo decía que Guadalupe le escondía sus cosas, y que alguien había entrado a su cuarto y había robado sus papeles. Mi abuela lo contradecía sin que él cambiara de idea.

Los delirios más habituales en la EA son los de perjuicio, abandono, celotípicos y los del Síndrome de Caparas: verse rodeado de impostores. Para los enfermos sus hijos no son sus hijos, tan sólo son personas que fingen ser ellos, por ejemplo.

Estos cambios en la vida de los enfermos son resentidos por los cuidadores. También su vida se altera.

Una pausa estrepitosa, un ruido que molesta a los oídos, un paisaje de ruinas, parecido a una escena después de un terremoto, una sensación de desasosiego, es equiparable a la situación que viven los cuidadores al enfrentarse al Alzheimer: detienen su ritmo de vida, sus actividades, y les enfada ver a sus familiares enfermos, todo lo que eran cuando estaban sanos ya no lo son, ni lo serán nunca más. Se derrumba el entorno cotidiano.

\*\*\*\*\*



**12 de febrero 2012**

## ***El día que me desconocí***

Hola,

Mi papá murió de Alzheimer hace una semana, el domingo 5 de febrero. Mi papá era médico, vivía para la medicina, siempre estaba al tanto de cualquier avance que hubiera en su especialidad, Endocrinología. Hablaba tres idiomas, español, inglés y francés. Durante diez años su cuerpo luchó contra muchas enfermedades: tumor en la hipófisis, tromboflebitis, operación de vesícula, cáncer de próstata, tuvo un infarto y tenía un aneurisma en la aorta abdominal. Ninguna de estas enfermedades pudo con él, su cuerpo era como un roble, él seguía entero dedicado a la medicina. Pero... llegó el Alzheimer. Hace dos años entró a la segunda fase, y fue una de las cosas más tristes que me tocó vivir, el día que me desconocí. Ese día se murió una parte de mí. Pensé que no podría haber cosa peor que esa. Nunca me volvió a reconocer, pero mi voz y mi presencia lo tranquilizaban.

Durante estos últimos dos años hablé casi todas las tardes con él, todos los días inventaba algo para quitarle la angustia que sentía de no saber quién era, dónde estaba ni porqué ni con quien. En algunos momentos de lucidez me decía que sabía que algo raro le estaba pasando, que algo pasaba en su cabeza, que ese no era él. Su personalidad cambió, sus gustos también. Nunca fue agresivo, pero de repente tenía esa mirada fría que te dejaba helado el corazón. Mi mamá era su cuidadora, hace tres meses ya necesitó cuidadora especial de día y de noche. En diciembre nos fuimos de viaje al lugar donde desde hace 30 años pasábamos Navidad o Año Nuevo, sabíamos que podría ser el último viaje que hiciéramos juntos. En enero entró a la fase terminal, se le olvidó caminar, hablar, comer, abrir los ojos, respirar, sufría mucho, se quejaba mucho.

A lo largo de la enfermedad aprendí a vivir con el dolor que me provocaba que no me reconociera, que me confundiera con su esposa, su mamá, su hermana, su prima, su sobrina. A que me repitiera lo mismo varias veces, a que me hablara de cosas sin sentido, a que se quisiera ir de su casa, a que se quisiera ir de viaje a lugares tan extraños, a que no supiera en qué día, mes o año vivíamos, a que creyera que fuera 25, 30, 10 años más joven, a sus nuevos gustos, a sus cambios de personalidad.



Pero el dolor se hizo más intenso cuando perdió todas sus capacidades físicas, fue durísimo verlo así.

Mi papá era una mente brillante y ver cómo el Alzheimer acababa con alguien que yo amaba y admiraba fue muy doloroso. Uno o dos meses antes de que muriera encontré un Instituto que cuenta con un banco de cerebros y realizan estudios de Alzheimer. Decidimos donar el cerebro de mi papá cuando muriera. Eso hice hace una semana. Creímos que por haber sido médico y haber estado siempre interesado en los avances de la medicina, es lo que él hubiera querido. Tal vez, esto ayude a intentar comprender un poco más acerca de esta enfermedad. Sé que falta muchísimo, no hay causas, no hay tratamientos, no hay cura.

Ojalá y su cerebro sirva para poder poner un granito de arena en la investigación de esta enfermedad tan terrible.

Hace algunos meses encontré su página [alzheimeruniversal.eu](http://alzheimeruniversal.eu). Y esta carta es para agradecerles que la hayan abierto, que estén tan actualizados, que apoyen de esta manera.

Siempre encontré alguna información nueva, algún poema de esos que desgarran el alma, canciones, videos, mucha gente que está pasando por esto, no me sentí tan sola en los últimos meses, saber que hay miles de personas pasando por lo mismo es muy triste. A menos que lo vivas no lo puedes comprender. No me sentí tan sola en este camino tan difícil. Me acompañaron en estos últimos meses. Aprendí y lloré con su página.

Hoy estoy muy tranquila, ya no tengo el dolor que me consumía por dentro. Solo una tristeza muy grande, que con el tiempo irá desapareciendo. Y ¿saben? Nunca olvidé quién era él y nunca lo voy a olvidar. Su mente me borró hace dos años, pero yo nunca lo borré a él. Siempre fue mi papá.

Les deseo lo mejor en este camino tan difícil que nos tocó vivir. Y otra vez, gracias.

Esta carta enviada por Cecilia desde México en 2012, se difundió el 14 de febrero del mismo año en el blog *Alzheimer Universal*, creado desde 2008 con la intención de que expertos y testimonios compartieran información sobre la enfermedad. Su red digital de *Facebook* tiene 291 mil 977 seguidores.





\*\*\*\*\*

Para mi madre, la experiencia fue distinta. Le pedí que escribiera una carta que expresara su sentir sobre mi abuelo y su enfermedad, este fue el resultado:

No sé en qué momento te fuiste o en qué momento te robaron tus sueños, tus recuerdos, tu personalidad. Sí, tu personalidad que yo tanto admiré. Yo me preguntaba: ¿cómo pasó?, en qué momento ese hombre alto, fuerte, alegre, enojón, cariñoso, se había convertido en un ser asustado con su mirada sorprendida, sin saber quién estaba a su lado.

Olvidaste todo, desde caminar, hablar. Eras como una plantita que se va secando, así te veía yo; pero no eras una planta, eras mi padre: el hombre que me cuidó cuando yo era pequeña, que me contaba una y otra vez sus aventuras al llegar a esta enorme ciudad, que me protegía, que me amaba. Los papeles se invirtieron, eras mi bebé. Te bañaba, te daba de comer, te cuidaba, y no sólo yo, mis hermanos, mi mamá y yo lo hacíamos con mucho cariño, pero en qué momento pasó, no lo sé. Sólo recuerdo que de pronto tú estabas sentado, yo me recostaba en tus piernas y me tocabas mi cabeza, y yo me sentí muy feliz. Me preguntaba en qué momento y quién te había robado tus ilusiones, tus sueños, tus recuerdos. Los médicos no nos dijeron claramente qué te sucedía.

Nos dijeron que poco a poco te ibas ir consumiendo, ya que tenías una enfermedad degenerativa, que tu cerebro se iba ir secando poco a poco. Así sucedió. Hoy comprendo que era Alzheimer, y gracias a todas las personas que han investigado acerca de esta enfermedad he podido comprobar que mi padre tuvo esta enfermedad. Gracias a tantas asociaciones que dan información para que ayudemos a nuestros pacientes que amamos. Yo amo a mi padre y sin saber nada de esto, siento que lo cuidamos y amamos con dignidad; pero en los hospitales no son así, el trato a los adultos mayores no es el mejor.

Qué bueno que ahora existe mucha información sobre el Alzheimer, ojalá los enfermos sean tratados con amor y respeto como se merecen.



**Mis padres, mi abuelo y yo en una celebración**

**Foto: Álbum familiar**

Esta foto representa una de las tantas escenas en que mi abuelo estuvo al lado de Adriana, mi madre. “En los momentos más importantes de mi vida, mi padre siempre me acompañó”, expresó.



Las experiencias de las familias en el cuidado y convivencia diaria con el enfermo suelen coincidir en la vivencia de duelos, en el proceso de adaptación emocional ante las múltiples pérdidas que trae consigo la presencia del “ladrón de los recuerdos”, desde que el afectado cambia su forma de ser, cuando su salud empeora hasta que muere; o cuando el cuidador principal pierde su estilo de vida, su tranquilidad y se ve forzado a convivir con el “nuevo yo” de su familiar.

Todas estas transformaciones en el entorno cotidiano generan diferentes reacciones en las familias, algunas se confunden y desesperan; mientras que otras intentan comprender las nuevas situaciones.

Cualquiera que sea la reacción, los cuidadores deben comprender que su forma de actuar puede afectar o beneficiar al enfermo, por ello es importante informarse sobre las implicaciones de la enfermedad y los cambios que vendrán, para saber adaptarse y no desencadenar un ambiente de hastío, o inclusive de agresividad y violencia.



## Bloque 2. Violencia contra el enfermo de Alzheimer



Foto difundida en la red digital Cuidadores (Café del Alzheimer)

"El lamentable delito del maltrato de las personas de edad suele ocurrir en entornos privados y reservados, por lo que una respuesta pública explícita resulta mucho más importante. Fortalezcamos nuestra determinación de poner fin a este problema como parte de nuestros esfuerzos más amplios por crear una vida digna para todos". *Mensaje del Secretario General, Ban Ki-moon*



## **“La violencia en los ancianos, un asunto privado de familia”**

Está encerrada en un cuarto, amarrada de sus manos. Esa mañana ha gritado y "ha dado mucha lata", por eso su hija la encerró. Para no oírla más, para no verla durante un rato, como si eso fuera razón suficiente para apartarla. Ella desconoce qué tiene su mamá, sólo sabe que la desespera mucho porque se la pasa diciendo incoherencias que no comprende. Dice que es necesario atarla para que no salga de casa. Éste es el testimonio de una mujer de no más de 50 años que cuenta la experiencia con su madre en el XIX Congreso Nacional Alzheimer Ciudad de México.

La víctima podría formar parte del porcentaje estimado entre el 4 y el 6 por ciento de las personas mayores que han sufrido maltratos. Cifras reportadas en el documento "Día Mundial de Toma de Conciencia del Abuso y Maltrato en la Vejez", difundido por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) el 15 de junio.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define que los maltratos al anciano son aquellos actos que causan daño o sufrimiento, como las agresiones físicas, psíquicas, emocionales o sexuales y el abuso en asuntos económicos.

En muchos países la violencia contra el anciano se consideraba un asunto privado de familia, incluso la OMS reconoce que el tema de maltrato en adultos mayores es subestimado; sin embargo, hay indicios de que es un problema de salud pública.



Otra definición del maltrato hacia las personas es la expuesta por la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) que retoma de *La Declaración de Toronto para la Prevención Global del Maltrato de las personas Mayores*: "Acción única o repetida, o la falta de la respuesta apropiada, que ocurre dentro de cualquier relación donde existe una expectativa de confianza y la cual produzca un daño o angustia a una persona anciana". La CNDH esclarece que este delito se distingue de otros, porque el victimario es un individuo de confianza para la víctima y en el mundo hay varias formas de maltrato: psicológica, física, sexual y financiera, hacia las personas mayores.

En otro informe nombrado "CDHDF por un envejecimiento digno y libre de violencia" se reporta que, desde el 19 de diciembre de 2011, la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal ha llamado a fortalecer los derechos de los adultos mayores hasta lograr erradicar los actos que violenten sus derechos.

La Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal (CDHDF) admite que hay un envejecimiento acelerado que necesita ser atendido con una política preventiva para cuidar y respetar sus derechos, debido a que los ancianos conforman un sector discriminado y viven "problemas de violencia familiar, abandono, despojo y pobreza, sobre todo las mujeres".

La CDHDF no es el único organismo preocupado por este sector de la población, también la comunidad internacional ha puesto su atención. La ONU y la Organización de los Estados Americanos (OEA) son parte de importantes esfuerzos para fortalecer los derechos humanos de los ancianos.



"Algunos de los derechos de las personas adultas mayores, enmarcados en el respeto de la dignidad humana y la necesidad de combatir las acciones de daño o sufrimiento en su contra, incluyen en particular, los derechos a tener una vida libre de violencia, a la no discriminación, a la alimentación, a la protección familiar y del Estado, a la independencia, a la libertad de expresión, a participar en la familia y en la comunidad, a la libre asociación y a decidir sobre sus bienes", afirma la CDHDF en el informe citado de junio 2015.

En ese sentido, la CDHDF destaca que a través del trabajo especializado de la Cuarta Visitaduría General se han detectado casos relacionados a presuntas violaciones a derechos humanos de las personas adultas mayores se refieren a problemáticas que se encuentran relacionadas con:

Procuración de justicia, derivada de la falta de debida diligencia en la tramitación de indagatorias en las cuales las personas adultas mayores tienen la calidad de víctimas del delito.

Inadecuadas medidas de protección de su integridad psicofísica en casos de conflictos relacionados con el ámbito de violencia familiar.

Indebidos retrasos en el otorgamiento de apoyos económicos en el marco del programa de pensiones alimentarias.

A pesar de los esfuerzos realizados, la CDHDF acepta que los actos en contra de los mayores no siempre son atendidos por diversas autoridades del Distrito Federal. Esto se evidencia en el número de quejas que ha recibido la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal en el periodo de enero 2014 a mayo de 2015: 113, relacionadas con la protección a los ancianos.

"De acuerdo con Celia Martínez de la Fundación para el bienestar del adulto mayor, de los 10.9 millones de adultos mayores que hay en México, 1.7 millones



son víctimas actualmente de violencia tanto física como psicológica y la mayoría, un 40 por ciento vive esta realidad dentro de sus propios hogares", esto se lee en una nota de 2014 del periódico *El Financiero*.

## 2.1 Cuando se cree que el enfermo sólo busca molestar

### La familia el pilar del enfermo

La familia tiene que comprender y amar a sus enfermos de Alzheimer, es la familia quien debe adaptarse a sus cambios, porque ellos, con ese padecimiento, jamás vuelven a ser los mismos, enfatizó la doctora Mariana Longoria, quien pertenece al equipo responsable del laboratorio de Demencias en el Instituto Nacional de Neurocirugía y Neurología Manuel Velasco Suárez (INNN), en el XIX Congreso Nacional Alzheimer Ciudad de México.

La doctora Longoria, quien también da consultas médicas en el INNN, contó las anécdotas de sus pacientes y familiares en el marco de su ponencia nombrada: "Los mitos y realidades de las demencias".

—Mi madre dice que robé su dinero, asegura que lo tenía guardado en su cuarto y que entré a robarle. Por supuesto que eso no es cierto, lo que pasa es que olvida dónde deja sus cosas.

—Sí es cierto, mi propia hija me ha robado, no puedo creerlo. Yo tenía mi dinero guardado, ella lo robó, quién más. Dice que estoy enferma, pero no, no estoy enferma.

Según la doctora, es muy común escuchar estas historias en su consultorio. Hay veces que los familiares llegan desesperados, porque no saben qué hacer cuando su madre o padre los acusa de tenerlos secuestrados o de robarles sus pertenencias.





Lo primero que tienen que entender es que en su realidad creen que sí han sido robados, porque ya no tienen la coherencia ni la salud mental de antes, y sí sufren por ello: piensan que su hijo o hija les ha robado y eso les causa molestia y angustia. Como familia hay que entender eso y no tratar de convencerlos de lo contrario, ni mucho menos decirles que están enfermos. No lo van aceptar y no tiene sentido emprender una batalla con ellos. Lo mejor es apoyarlos y quererlos.

De lo contrario, si las peleas se hacen costumbre entre enfermo y familiar, o si se insiste en que alguien con Alzheimer acepte que está equivocado y se pretenda “hacerle entrar en razón”, el resultado será la ansiedad, angustia, desconfianza y enojo del paciente, así como el quiebre de la relación afectuosa entre ambos, aseguró la neuróloga.

Es inútil que la familia se desgaste en querer que se comporten como antes de la enfermedad. Yo siempre les digo a mis pacientes, si tu papá quiere comer sin cubiertos, déjalo; si dice que le robaste no lo desmientas; si asegura que su casa no es su casa, lo mejor es que le digas: “ya casi nos vamos”, así se tranquilizará, y si insiste, entonces, sal a dar un paseo con él y después regresen a su hogar. Tengan por seguro que olvidará que se quería ir del aquel lugar.

Cómo quisiera que mi madre estuviera aquí, para escuchar todo esto. Se parece tanto a lo que vivimos con mi abuelo. Lloro, no lo puedo evitar. Estar aquí no es fácil. Escuchar tanto de lo que mi abuelo padeció y que como familia vivimos me entristece. Saber que había información, que había un camino para entender mejor al abuelo, me desconcierta. Me pregunto si vale estar aquí. Estoy entre la gente, paso como un familiar de alguien con Alzheimer, pero no lo soy, lo dejé de ser...

Recuerdo que a pesar de no saber cómo atenderlo, mi tía sí llevaba a la esquina al abuelo, cuando estaba inquieto, mientras que mi abuelita quien no entendía



los comportamientos de su esposo, lo tachaba de loco e ideático. Era normal, ella lo cuidaba durante el día y estaba fastidiada, no tenía información, no sabía cómo actuar frente al nuevo José, estaba cansada. A ella nadie le preguntó si quería cuidar de él o si estaba preparada.

“Ponerse en sus zapatos”, tener paciencia y no percibir ninguna actitud como agresión personal o intencional, es lo mejor que los cuidadores pueden hacer, por el bien de ambas partes, fue otra de las sugerencias. A propósito de esta recomendación, narró una situación entre una madre con Alzheimer y su hija.

A pesar de que trabajo todo el día, llego a casa y preparo la comida de mi mamá con mucho esfuerzo y con todo mi cariño, pero ella no lo valora. Ya van varias veces que pongo el plato en la mesa y lo tira al piso. No le importa lo que me haya tardado en cocinar sus alimentos, los avienta al piso. Y si sirvo de nuevo, vuelve a hacer lo mismo.  
Me enoja mucho. Estoy segura que lo hace para que me enoje.

Longoria advierte que la intención de la señora no es causar el enojo de su hija. Lo que sucede es que ya no tiene control sobre sus emociones e impulsos, no sabe lo que hace. Mucho menos sabe que su hija siente enojo ni que hiere sus sentimientos. Por eso es muy importante que como cuidadores tengamos en cuenta esto, y no nos enojemos con ellos o los culpemos sin motivo.

Si esto lo hubiera sabido la abuela... Ella pensaba que mi abuelito la hacía enojar adrede. Nadie la enseñó a cuidar de él, nadie la previno de lo que iba suceder con José, como lo llamaba. Tan sólo ‘batalló’ como pudo con las conductas del abuelo.



"Women and Dementia: A global research review" ("Las mujeres y la demencia: Una revisión global de investigación"), informe publicado en junio de 2015, señala que los cuidadores cónyuges experimentan una pérdida de control durante las primeras etapas, causada por la falta de conocimiento sobre la demencia. Hay incomprendibilidad de la situación. Esto le pasó a mi abuela.

Cuando llegaba de trabajar, encontraba a mi mamá sudorosa y de mal humor peleando con mi papá.

—No quiere comer, no abre la boca. Viejo necio.

Yo me acercaba a mi papá y le preguntaba si quería comer, le decía que tenía que comer. Le acercaba la cuchara y él de inmediato abría su boca y comía. Me daba mucha risa.

Mi mamá se enojaba aún más.

—Es mañoso, ¿por qué conmigo no quiere comer?

Esta era una escena recurrente en casa de mis abuelos. Como también lo eran las comidas que mi abuelo compartía con mi madre, cuando él hablaba, cuando él sostenía una cuchara y su vaso azul.

Mi abuelo sentado en el asiento principal de la mesa. Nadie se podía sentar ahí. Era su lugar. Recuerdo que mamá se sentaba a su lado y comía de su plato. Él siempre le apartaba un pedazo de pollo o carne. Ahora también, pero ya no come solo, ya no toma con la mano su cuchara ni su vaso azul.

En el informe citado de la ADI que expone una investigación sobre mujeres que sufren demencia y las que cuidan de ellas, señala que los cuidadores informales de hogares y hospitales en su mayoría pertenecen al sector femenino. Por ende,



los efectos de ser un cuidador, en la salud y el bienestar, así como el impacto financiero, es probable que sea mayor para ellas.

“La familia tiene que comprender y amar a sus enfermos de Alzheimer, es la familia quien tiene que adaptarse a sus cambios, porque ellos, con ese padecimiento, jamás vuelven a ser los mismos”, aclaró la doctora Longoria.

### **El síndrome del cuidador**

Esta frase es parecida a la que escuchó Mónica. Desde hace cuatro años su papá padece Alzheimer. “Su padre jamás volverá a ser el mismo, ahora son ustedes quienes tienen que cuidarlo. No pueden llorar cada vez que les grite, tienen que adaptarse al nuevo comportamiento de su papá y apoyarlo”, argumentó a Mónica y a sus hermanos un médico de la Clínica de la Memoria, quien ha visto a su padre desde el inicio de su padecimiento.

Mónica recuerda que las primeras veces que su padre les gritó y se portó violento, se pusieron a llorar. “Entré en depresión, en un principio no me acostumbraba a la idea de que papá estaba enfermo y que era yo quien tenía que cuidarlo. Él siempre había sido mi sustento. No me agradó para nada verlo así”, subrayó.

Platico con Mónica, estamos sentadas en un café del centro histórico. Usa lentes y viste una blusa blanca con bordados azules. En instantes eleva el tono de su voz, habla despacio, aprisa y luego disminuye su tono, como si cada modulación expresara sus emociones y sentimientos cuando cuenta la historia de su padre.



## Las primeras señales

Los primeros cambios que notamos fueron su violencia y agresividad, la irresponsabilidad para con sus obligaciones como dar el pasaje a nosotros sus hijos y a mamá el gasto. Empezó a llegar tomado a la casa, eso fue muy raro, porque papá nunca había tomado en exceso, yo sabía que bebía una o dos copas de vino a la semana, pero hasta ahí.

Dejó de pagar la luz, el agua, la hipoteca de la casa; perdía dinero y olvidaba las cosas. La verdad es que tardamos para atender a mi padre, nuestra primera reacción fue aislarnos, porque se volvió muy agresivo y solitario. Hubo veces en que se encerraba en su cuarto y no salía en todo el día. Ya después, prestamos más atención y fue cuando nos interesamos en buscar información. Mi hermana menor, de 23 años, y yo intentamos averiguar qué le estaba pasando a nuestro padre.

Encontramos la página web de *Alzheimer México* y visitamos el lugar, ahí nos recomendaron acudir a la Clínica de la Memoria, donde le sacaron unos estudios. También contestó unos test para medir su grado de memoria.

Para mi mamá y mis hermanos, la situación no ha sido nada fácil. Nos costó mucho trabajo aceptar que papá estaba enfermo, creo que aún no lo aceptamos del todo. Él no tiene así como tal Alzheimer sólo demencia vascular.

La asociación Alzheimer México explica que la diferencia entre demencia vascular y Alzheimer es que la primera se caracteriza por la muerte de neuronas, debido a una disminución gradual del aporte sanguíneo de oxígeno y de nutrientes en el cerebro; en contraste, la EA provoca la degeneración de neuronas, hay un desgaste progresivo en sus estructuras y funciones, el cerebro se atrofia.

En el libro *Día a día con la enfermedad de Alzheimer*, explican que la demencia vascular implica una decadencia de las funciones cognitivas. Enfatizan en que es



un tipo de demencias muy heterogéneo con una amplia variabilidad clínica, determinada por "la localización, volumen, lateralidad y número de lesiones cerebrales isquémicas, hipóxicas o hemorrágicas". Estos términos se refieren a lesiones por la disminución del riego sanguíneo, por falta de oxígeno y por la salida de sangre ocasionada por la ruptura de los vasos sanguíneos.

Todos hemos llorado, a mí me dio depresión y a mis hermanos también. Es que hay que ayudar a papá a bañarse y a comer. Ya ha dejado de trabajar en la fábrica, que por años había sido su segunda casa. Ya no te reconoce, por ejemplo, en ocasiones le llama a mi hermana con mi nombre o te dice que eres su mamá. Se ha vuelto necio y, de la nada, quiere salir de casa; la doctora nos ha dicho que seamos firmes, sin regañarlo, e impedir que salga en el momento en que lo ordena.

Han cambiado muchas cosas, desde el diagnóstico de papá mi hermano mayor es quien se ha encargado de hacer los pagos, pero un tiempo se enojó con mamá, porque dejó claro que él no era el esposo ni el papá, que no era justo que adquiriera esas responsabilidades.

Mi mamá es la cuidadora principal, lo ve todo el día; pero últimamente se ha mostrado cansada, estresada y a mis hermanos y a mí nos ha reclamado que no estemos ahí para él; pero estudiamos y trabajamos, aunque queramos no podemos. Mis padres viven en el Estado de México y nuestras actividades las hacemos en la ciudad. Tenemos planeado contratar a una cuidadora, porque mi mamá se ha deprimido, y la doctora nos ha dicho que es importante que la cuidemos y estemos al pendiente de ella; porque a veces los cuidadores se suelen ir primero que los enfermos.

El artículo electrónico "La Guía de consejos prácticos para vivir el día a día" apunta que es probable que durante el cuidado del enfermo de Alzheimer, los cuidadores experimenten sentimientos de culpa, inseguridad y angustia. Y si ante tantos cambios en su vida no descansa de manera satisfactoria, se provocará



un agotamiento físico y psicológico, esto es normal; sin embargo, “hay signos de alarma: pérdida del apetito o ganas de comer en exceso, ansiedad, nerviosismo, llantos incontrolados, dificultad para concentrarse, accidentes frecuentes, cansancio, fatiga, dificultad para respirar y temblores”, que indican que hay que parar un poco y cuidarse, recomienda la enfermera Laura Paula Herrera a familiares en un video difundido por Alzheimer Universal.

Jesús Larín opina también que la vida de los familiares cuidadores se ve afectada con problemas psicopatológicos: ansiedad, depresión, etcétera. Expone que cerca del 70 por ciento padece de mayor a menor de problemas orgánicos y fisiológicos tales como: trastornos gastrointestinales, problemas respiratorios, cambios en el sistema inmunológico, patologías cardiovasculares, entre otros.

"El cuidador suele descuidar su persona: no duerme lo suficiente, su alimentación es inadecuada, es sedentario, se auto medica y abusa del tabaco y el alcohol", dicta.

**Los que cuidan, también tienen que cuidarse y ser cuidados.** Los cuidadores necesitan cuidarse y establecer límites para cuidar.

La pedagoga Eva Martínez Pellado recomienda que deben aceptar que no es posible controlar el proceso de la enfermedad, pero sí mejorar otros aspectos que afectan al paciente. Por ejemplo, contribuir a que se sienta amado y tranquilizarlo cuando esté desorientado en tiempo y espacio.

"Cuidarse a sí mismo, no olvidarse de las cosas importantes que debe hacer", ni descuidar de sus otras relaciones familiares o compromisos sociales, son otros



consejos. Aceptar ayuda de los demás, porque Pelledo asegura que cuidar del familiar es "una tarea demasiado grande". Como acertadamente los ponentes del XIX Congreso Nacional Alzheimer Ciudad de México coincidieron en que cuidar a un enfermo de Alzheimer es una labor de 24 horas: son personas que requieren de asistencia constante.

Mantener el sentido del humor, "porque la risa ayudará a ver las cosas desde una perspectiva positiva. Recuerde que su enfermo no está siendo difícil a propósito; sino que sus comportamientos y emociones están distorsionadas por la enfermedad". La pedagoga precisa que es mejor "disfrutar de lo que su ser querido todavía puede hacer en vez de lamentarse por lo que ha perdido".

En el apartado "Estrategias para el autocuidado del cuidador" del libro de M. Jesús Larín, se recomienda que el cuidador atienda tres aspectos: el físico, el psicológico y el social.

Hay estudios que sostienen que los cuidadores apoyados por su familia, amigos o pareja padecen menos niveles de sobrecarga psíquica y física. "(Estudio realizado en México, 2005: Juan Máximo Molina Linde/ M. de las Ángeles Iañez Velasco: *El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. Psicología y salud*, enero-junio, año/vol.15, núm. 001.Universidad Veracruzana 2005)", cita Larín en el libro mencionado.

Alzheimer es una enfermedad que también padece la familia, dice Larín. Idea que retoma de la Asociación de Familiares de Alzheimer (AFA), por tal motivo es indispensable, afirma, que el conjunto familiar se informe sobre las características del padecimiento y de las medidas que hay que considerar para





la atención del enfermo. Llama a que cada miembro según sus posibilidades dedique tiempo al enfermo y participe en conjunto con el cuidador principal. Y este rol debe adquirirse con el hábito del autocuidado, así resultará más fácil realizar la tarea: sentirse bien con uno mismo para ayudar a otros.

Larín menciona una serie de consejos que el cuidador debe tomar en cuenta:

Reconocer que como cuidadores se necesita la ayuda de los demás, y entender que dejarse ayudar no es descuidar al enfermo. También se requiere aceptar que cuidar puede agotarnos y eso es normal, por eso la autora enfatiza en que hay que saber pedir ayuda y no olvidarnos de nosotros, de nuestras necesidades. Recomienda acudir a profesionales de diferentes disciplinas para recibir atención individual o grupal.

"Aprender técnicas de relajación y conciencia personal", para apartarse de las labores diarias y enfocar la atención en uno mismo con el fin de lograr cambios que contribuyan al bienestar físico y psíquico, precisa la autora. La meditación, yoga, tai chi, micro gimnasia, son algunas técnicas de relajación que sugiere.

En caso de llevarlas a cabo en casa, explica unas técnicas sencillas de relajación con duración de dos a tres minutos:

Estar en un lugar tranquilo y silencioso con iluminación tenue, vestidos con prendas cómodas y sueltas. Se puede recostar boca arriba o estar sentado con la espalda recta.



Para empezar hay que cerrar los ojos y escuchar la respiración. Visualizar que las células del cuerpo reciben oxígeno y cada vez que se inhala aire el cuerpo llena de energía y al espirar se limpia el cuerpo, expulsando el cansancio, las preocupaciones y los miedos.

"La relajación permite recuperar el control ante las situaciones de la vida, equilibrando el organismo", concluye.

### **Al límite**

En el grupo Cuidadores (Café Alzheimer) destacan varios casos en los que el cuidador expresa que la situación con la enfermedad los rebasa y creen no poder más, externan su preocupación por no saber cómo reaccionar frente a los comportamientos de sus familiares. Muchas veces tienden a agredir al enfermo e inclusive a sufrir maltratos por parte de los pacientes. Así narran sus experiencias:

- 1) Hola... no sé bien cómo empezar, estoy cansada, harta, agobiada, estresada, no puedo más. Cada día es una lucha constante, pero no quiero seguir así. Siento que mi madre ya no es mi madre, es lo que la enfermedad ha hecho de ella. No aguanto más que esté así, no aguanto más que no haga nada, que no me ayude, no aguanto más que para que haga algo correcto tenga que gritarle, porque si no hace todo al revés. Cada día es un agobio, cada día un problema... Además, está afectando mucho en mi relación con mi marido y, a nuestro hijo también le afecta. No puedo más. No sé qué hacer.

Cada día le pido a Dios que acabe con esto porque no tengo más fuerza (y sé que todavía me queda mucho y cada vez peor).



- 2) Mi mamá está insoportable conmigo, ella al parecer no me quiere ver feliz, perdón pero me siento agobiada, harta, cada vez que me ve, me empieza a agredir y a gritar de la nada, yo, soy hija única, y no le hago nada más que cuidarla, y hacer todo porque esté bien, y si necesito cuidadora es porque hay que trabajar, si no, de qué vivimos, pero la actitud que toma con esta enfermedad ya me tiene fastidiada. No quiero llevarla a un geriátrico, pero ya no sé qué más hacer. Saludos gracias por leerme, porque estoy a punto de gritar.
- 3) Buenas, ayer mi papá se puso un poco violento y yo reaccioné en defensa y lo único que hizo mi reacción fue crear una más fuerte por parte de mi padre ¿Qué consejos me pueden dar? ¿Cómo le hago? Se está volviendo cada día más difícil la convivencia con él, ya que es muy controlador y quiere apagar todas las luces de la casa y no me deja dormir, ni a mí ni a mi mamá. Nos pide todo, ya que él no está acostumbrado a valerse por sí solo (tiene 86 años y mi madre siempre lo acostumbró a no hacer mucho en la casa). Me siento mal, porque me siento impaciente, intolerante, muchas veces, aunque respire contando hasta diez. Él se enoja conmigo diciéndome malas palabras y tratándome como cuando era chica y ordenándome qué hacer mientras que yo también tengo cosas que hacer y cada vez se me dificulta trabajar más (soy profesora de inglés y debo planear mis clases al llegar al final de mi jornada, la cual es recién de noche). Estoy fallando en mi trabajo, llegando tarde e inventando excusas porque en casa todo se está complicando.

Quiero tener vida y continuar siendo la profesional buena y respetada que siempre fui. Esto es muy difícil y no quiero ser impaciente. Tampoco quiero estar a la defensiva y maltratar a mi padre, ya que él no tiene la culpa de lo que está pasando. No tiene conciencia de ello, pobre. No sé qué hacer.

Mis hermanos me dicen que me calle, que acepte todo y le dé la razón, pero él me maltrata verbalmente y anoche me pegó ¿Qué hago?, ya lloré y recé mucho. No sé qué hacer. Ayúdenme por favor. Gracias.

Convivir con personas afectadas por los síndromes del Alzheimer despierta el sentimiento de hartazgo, negación, amor, paciencia, desesperación, tristeza,



desconsuelo, incertidumbre, alegría, miedo, comprensión, es un boomerang de emociones lo que el cuidador vive.

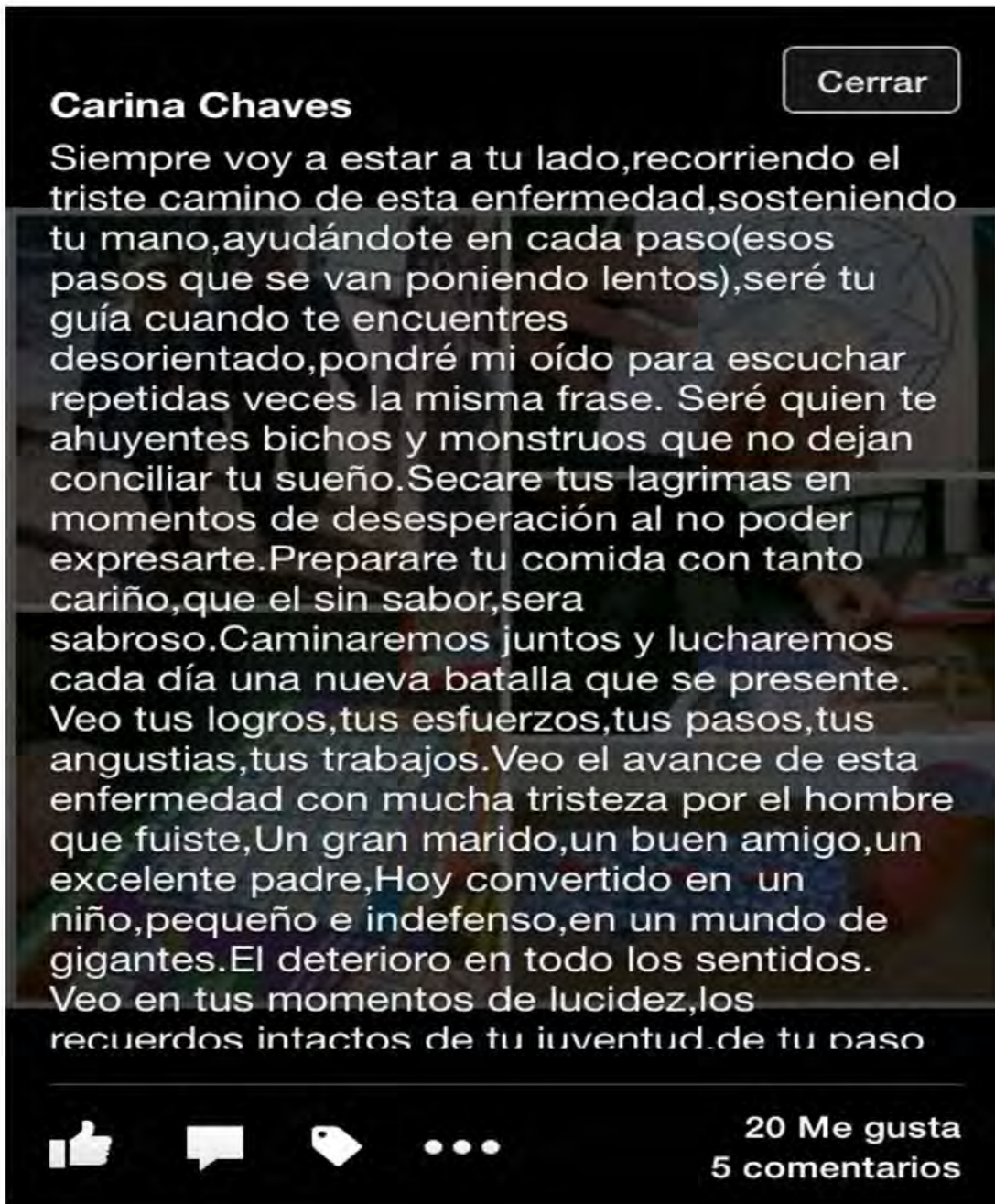
Es necesario un manual para enfrentar cada situación con todos los enfermos, pero no lo hay. Cada caso es diferente, cada persona también, unos sufren la enfermedad de forma más aguda, grave, tranquila, lenta, veloz, las posibilidades son infinitas.

Sin embargo, las familias se pueden apoyar de guías o manuales que recomiendan aspectos generales ante comportamientos comunes en los pacientes; o de terapias familiares como los impartidos en la Asociación Alzheimer México, Una Esperanza de Vida, para que los cuidadores asuman de la mejor manera los diferentes duelos la pérdida de salud de su ser amado, de su personalidad que se ve afectada con la llegada de la EA; y de grupos de ayuda con gran auge en internet, por ejemplo, Café (Cuidadores Alzheimer) que es una red de apoyo para los familiares, quienes enfrentan de múltiples formas el proceso de la enfermedad.

En este grupo, a diario, los familiares publican sus sentimientos o emociones causadas por la enfermedad o cuentan las buenas y malas noticias, lo que propicia que Café (Cuidadores Alzheimer) funja como una red de apoyo, un espacio de catarsis y una unión y comprensión entre las familias afectadas por la enfermedad que se lleva hasta el último recuerdo...



Aquí un ejemplo de información que se comparte en el grupo mencionado.



Captura de pantalla del comentario de un miembro de la red digital

Cuidadores (Café Alzheimer)



El libro *Los cuidados de un paciente con Alzheimer* invita a aceptar que su familiar tiene una enfermedad que lo cambia por completo y lo único que se puede hacer es conservar el amor y no olvidar que cada conducta del paciente no es voluntaria sino consecuencia de la enfermedad. Y aceptar también que él perderá sus habilidades y necesitará de su ayuda incondicional.

La comunicación es un elemento primordial en la convivencia diaria, saber qué decirles, mantener una conversación con ellos, lograr que el enfermo exprese sus sentimientos, saber qué responder cuando no quieran hacer sus actividades, son cuestionamientos que la obra citada responde.

Para hablar con una persona con Alzheimer hay que usar un tono de voz moderada, hablar despacio, usar frases cortas y claras. No hay que llorar frente a ellos ni desatar el enojo con ellos. Hazel Andrea Ramírez y María Amador, autoras del libro, enfatizan en que el enfermo siente el amor y la angustia del cuidador.

Saber esto me alegra. Recuerdo que muchas veces lo abrazamos, tal vez pudo sentir nuestro cariño, aunque ya no hablara. Nunca dejaré de sorprenderme cada vez que traigo a mi mente las imágenes de mi abuelo en los días en que su enfermedad estaba muy avanzada. Es que no quedó nada de aquel hombre alto y robusto que dirigía a su familia.

Se dejaba bañar por mi mamá y mi papá. Tan tranquilo, se dejaba cargar, no oponía resistencia. Su mirada expresaba serenidad.



Quién lo iba imaginar, el abuelo dejándose bañar por mi papá. Quien años atrás no fuera de su agrado. Mamá siempre me cuenta la historia de cuando ambos se conocieron.

Un día mi padre llegó a la casa de quienes serían sus suegros, y mi abuelo alto, fornido y con un vozarrón lo cuestionó sobre sus intenciones con mi madre. Lo tomó con una mano del cuello de su camisa y lo levantó, gritándole que no era bienvenido. Después hasta vivieron en casa de los abuelos, terminó por aceptarlo y se querían.

Y ahora a los ochenta y tantos de mi abuelo, papá es quien lo carga a él. Son recuerdos que quedan conmigo.

Mi abuelo fue alegre, rígido también, pero se dejaba querer. Aunque al verlo sentado o acostado en sus días de enfermedad era más fácil para mí acercarme y abrazarlo. Él sólo me veía, ya no se podía mover.

Hubo una vez en que lo visité en el hospital. Lo tomé de su mano, le dije que pronto estaría bien y volveríamos a casa. Sus ojos llorosos me veían. Estaba ahí tan quieto que me invadió la nostalgia. A su alrededor había otros ancianos que lucían débiles y vulnerables como él.

El libro citado hace bien al indicar que se debe usar un tono suave al hablarles. Es que hay que imaginar qué haríamos si por un momento no reconocemos nada, para empezar la ansiedad y el miedo se apoderarían de nosotros, y si a esa sensación sumamos que alguien esté en frente gritándonos o queriéndonos meter una cuchara a la boca, así sin más, ni previo aviso.



El resultado puede desencadenar resistencia, oposición, incluso intentaríamos defendernos y agredir sin más al desconocido que nos quiere hacer quién sabe qué...

Mi mamá siempre le explicó al abuelo lo que haría con él. Le decía que lo bañaría, que le daría de comer, que lo acostaría, que lo sentaría. Todo le explicaba.

Por fortuna, él no tuvo episodios de agresividad como los que mencioné, tal vez porque perdió muy pronto el habla y su movilidad.

Antes de que permaneciera inmóvil, le había dado por bañarse hasta tres veces por día. Afirmaba que no se había duchado. Mi abuela intentaba convencerlo en vano de lo contrario. Al salirse de bañar y caminar hacia su cuarto llegó a quitarse la toalla. Ella lo regañaba, pero él respondía que si no queríamos verlo nos tapáramos los ojos. A mí me daba mucha risa. Ni enfermo se le quitaba lo necio.

Verlo así, tan suelto, era todo un espectáculo. Sus locuras me causaban ternura y ver cómo desobedecía a mi abuela, era una maravilla. Era como ver a unos niños peleando, y al instante estar contentos como si nada hubiera pasado. Mi abuela tan dulce y mi abuelo tan irreverente.

Ella tuvo una tarea difícil, fue la cuidadora principal, y en ocasiones se le notaba en su mirar una pesadez y desesperación, lloraba, pero a veces se reía de las ocurrencias del abuelo. Otras más, se compadecía del "viejo necio" y lo atendía con ese amor que sólo ella pudo darle como esposa, como compañera de vida.



## Cuadros de los abuelos



Foto: Álbum familiar

\*\*\*\*\*



### ***Sabía que ella me iba olvidar...***

"Su madre tiene Alzheimer". Desde ese momento Teresa supo que su mamá la olvidaría algún día. No sabía si faltaba mucho o poco, pero ese día llegaría, de lo único que estaba segura era de que al menos ella jamás la borraría de su vida, y aceptó desde aquel instante cuidar a su progenitora.

Desde el diagnóstico, Teresa se enfrentó a muchos cambios. Desconocía su devenir con la enfermedad, hubo momentos de hartazgo, desesperación y otros más de esperanza, paciencia y alegría. Al principio no asimiló que su madre padeciera Alzheimer, no lo aceptaba, pero poco a poco logró comprenderlo.

Mi reacción. A pesar de ser enfermera graduada de bachillerato en Ciencias, mi reacción fue perplejidad absoluta. Mi mente quedó en blanco. Solo alcanzaba a mirar su sonrisa, sus ojitos brillosos y su risa espontánea, para yo no olvidarlos jamás. Sabía que ella me iba a olvidar, pero yo pelearía con todas mis fuerzas para que no me olvidara. Yo no la olvidaría a ella. Saben, lo comparo con alguien que está muy enamorado de otra persona y, de repente, esa persona dice: no sé quién eres. Es un dolor inmenso...

Fui yo la que sí olvidé en un instante todo lo relacionado a la enfermedad, mis conocimientos de enfermera. No sabía qué hacer y creo que pasé por todos los estados de duelo, sólo que estando ella en vida. Un shock absoluto.

Cuando comienzo a reaccionar nuevamente. No terminaba de asimilar la enfermedad por completo. En el proceso de cuidado me desesperaba que ella no me entendiera y no siguiera las directrices. Me sentía sola con la responsabilidad, al mismo tiempo que no entraba en mi corazón la opción de llevarla a un Hogar para personas de edad avanzada, una de las posibles soluciones.

Pero no era una solución lo que buscaba, porque las soluciones son para los problemas, y mami no era un problema. Sí existía la incertidumbre de hacer lo que fuera mejor para ella...



Y le pedí a Dios amor, fuerza y sabiduría para hacer lo necesario por ella. Oré mucho, mucho, le pedí mucho a Dios me serenara, me diera más amor. Yo no podía hacer el milagro de devolverle la memoria, pero sí podía hacer el milagro de que se sintiera amada. Ella lloraba, y yo lloraba con ella, temía lastimarla por mi ansiedad y desesperación. Ella no comía, no tomaba las medicinas, al principio no se dejaba cuidar, no dormía...

En este comienzo fue infructuoso seguir un plan de tratamiento. Que ella siguiera una rutina de pastillas, comidas, medicamentos, horarios, etcétera. Al tiempo que la impotencia, la frustración y el coraje se iban adueñando de mí.

### ***El desconocido me dominaba***

Me di cuenta que también el desconocido ahora llamado Alzheimer me dominaba: desconocía a aquella mujer que antes era fuerte, serena, madre mimosa conmigo.

Era otra mujer que gritaba, lloraba, desesperaba, temerosa, esa mujer era nueva para mí y me miraba con desconfianza; ¿quién era yo para ella, ¿quién era ella para mí?, ¿por qué a ella? Pedí a Dios tomara mi vida por la de ella. Ella era madre de 13 hijos, todos vivos, 31 nietos, siete biznietos, era el pedestal y fortaleza de la familia. Pasaron 3 meses muy rápidos. En diciembre de 2010, mi madre tras una hospitalización cae en coma. En tres meses ya estaba postrada, entubada a punto de decirnos adiós.

Hasta ese entonces veía el Alzheimer como una enfermedad lenta, por eso no comprendía que hubiese evolucionado tan velozmente en ella. La había enviado caminando al hospital y en dos semanas estaba postrada en cama, en estado de coma. Ella se había echado a morir al cambio brusco de su entorno.

Entonces llegó el momento de dejar los por qué y pensar en los para qué. Me responsabilicé de ella sacándola del hospital para que partiera rodeada de sus hijos. Orando siempre, orando ya que nuestra fe jugó un lugar muy importante en todo este proceso. Rodeada de sus hijos ya en su hogar, extubada, solo con intravenoso y un Foley, luego de estar con todos sus hijos a su alrededor rezando el rosario y tras la visita del sacerdote, mi amada madre abrió los ojos. Fue un milagro y la primera batalla ganada al Alzheimer.



## 2.2 Amar para cuidar

"Ceder y amar para ganar la batalla", se dijo Tere cuando decidió aceptar la enfermedad de su madre y adaptarse a su nueva personalidad. En la carta que Tere me envió, explica cómo lo logró:

Hoy doy fe que mis oraciones fueron escuchadas, atemperé mi carácter, sosegué mi ansiedad y me dije "solo hay una forma para ganar esta batalla, esta guerra: el amor". En vez de acomodarla a ella a mi situación, a mi rutina, o a lo que yo creí debería ser lo mejor para ella, me acomodé yo a su situación. Comencé a complacerla en los alimentos; si me decía no, respetaba su no, y buscaba algo a su gusto; si no le gustaba la comida que hacía, preparaba otra y otra. Si no quería comer la dejaba tranquila y no la forzaba, y cada dos horas lo intentaba nuevamente con diferentes comidas o a veces hasta con la misma. Igual con el sueño y los medicamentos; si no quería tragar los medicamentos se los disfrazaba, lo mezclaba entre algún alimento y se lo daba en una cucharadita al final de la comida, y me decía: que malo cocinas, ja, ja, ja.

Le comencé a hablar como siempre lo hacía, le explicaba cada paso que iba a dar respecto a su cuidado: "qué deseas comer, te prepararé los alimentos, te bañaré ahora, te cambiaré el pañal, te lavaré la cabeza, oraremos juntas, te amo mucha mami". La llenaba de besos y abrazos, creo que es la mejor medicina, al tiempo que colocaba mi cabeza en su regazo y le pedía me acariciara. Ella lo hacía con ternura y eso era el mejor alivio a mi dolor. Si no quería levantarse en silla de ruedas, entonces la dejaba tranquila en la cama, le daba masajes a sus extremidades y la cambiaba de posición.

Si la noche le daba miedo me acostaba a su lado y le cantaba. Le acariciaba la cabeza para tranquilizarla y que se durmiera. Así como ella hacía conmigo de niña; ella se había convertido en mi niña.

Tere, enfermera de profesión, quien reconoció haberse paralizado frente a la enfermedad, terminó por cuidar de forma adecuada a su madre.



Simplemente ya se habían invertido los roles; me convertí en madre de mi madre. Al tiempo que era imposible olvidar que esa mujer que creí desconocer al comienzo de su enfermedad en un lapsus de inconsciencia de mi parte era mi amada madre.

Así pasó un año, hasta el día que no me reconoció. Cuando llegué tempranito a su lado como siempre le dije: buenos días, mamita. Ella me respondió: buenos días, pero no pronunció mi nombre. Pasaron varios días; entonces le pregunté si sabía quién era yo y su respuesta fue “una buena mujer que viene a cuidarme...”

Recuerdo que la besé y le dije siempre vendré a cuidarte. Pero muy disimuladamente me fui al baño y tapándome la boca para que nadie escuchara grité y lloré hasta más no poder. Sentí que el Alzheimer me había ganado esa batalla. Aunque quedaban muchas por luchar.

Teresa no estaba equivocada. En el episodio que vivió, el Alzheimer fue la estrella principal y estaba dispuesto a hacer muchas presentaciones más, en las que el antagonista, su madre, se veía ensombrecida por su presencia, y el público, atónito. Tere y sus familiares, los espectadores que no aplaudían, pero sí abucheaban y pedían a gritos les indicaran dónde estaba la salida. Tan sólo querían huir y rescatar a su madre.



Tere y su madre

Foto: Teresa Madero

Del Alzheimer no puedes huir, Pablo A. Barredo, reconocido en Madrid como el 'Cuidador de los cuidadores', describe cómo es la vida de un cuidador: "Te caes. Te levantas. Y prosigues la marcha. La vida no es fácil para nadie. Y menos lo es para aquellos dedicados por completo al cuidado de un ser querido afectado de alguna enfermedad neurodegenerativa. En este caso hablo de Alzheimer que es lo que sé; es lo que conozco; es lo que me ha cambiado la vida. Pero en sí, la tarea de cuidador sea de la enfermedad que sea cuando la persona que la padece es plenamente dependiente de aquellos que le rodean es, emocionalmente hablando, igual de dura, dolorosa y compleja".



Barredo quien cuidó a su madre durante cinco años advierte que los cuidadores deben ser conscientes de que a partir de la entrada del Alzheimer en un hogar nada vuelve a ser lo mismo. "Muchas familias se rompen, otras se unen todavía más de lo que estaban y, por lo general, siempre acaba siendo una persona la que debe cargar plenamente con la responsabilidad de ser ese guía, ese faro, esa luz, ese referente al que sus enfermos se aferrarán. Hablo, obviamente, del cuidador principal".

Como sucedió en la familia de Tere, ella aceptaba que sus parientes ayudaran como les fuera posible, mientras que consideraba que su deber era cuidar de su madre; sin exigir tiempos ni tareas. Cuenta que no siempre fue así, alguna vez intentó imponer obligaciones a sus hermanos, pero que después comprendió que no debía, y mejor se dedicaría a dar amor a su madre. "Sólo Dios conoce las capacidades, limitaciones, medidas y talentos dados a cada cual. Sentía satisfacción por dar lo que di en el momento preciso que fue necesario, y la familia en sus capacidades, limitaciones, luces y sombras también contribuyeron con lo mucho o poco que tenían", afirmó.

Barredo considera que el cuidador principal será el que marque los tiempos y tome las decisiones sobre el bienestar del afectado, y probablemente el que sufra más que cualquier otro miembro de su familia, cuando él sea la víctima principal de ese ladrón de recuerdos, cuando su ser querido haya perdido enteramente su capacidad de comunicarse con el mundo exterior.



Por eso, Pablo opina lo siguiente:

A los cuidadores hay que cuidarlos. Debemos estar a su lado y crear una red de apoyo real y firme para que no terminen por sucumbir por agotamiento y el estrés producido por el enorme compromiso que su tarea conlleva. Siempre se le aconseja al cuidador que se cuide. Es fácil decirlo, pero muy difícil de realizar para ellos.

Sin apoyos, sin ayuda, sin gente alrededor que le aporte cariño y comparta con él o ella ciertas responsabilidades, no podrá por sí mismo cuidarse como es debido. Es imposible, cuando uno o una está dedicado en cuerpo y alma y veinticuatro horas al día, al servicio de alguien que, con el paso del tiempo, será más y más dependiente de él o ella.

A los que cuidan no se les debe dejar solos y abandonar como suele suceder en muchos casos a medida que la enfermedad progresa y su cometido requiere que tengan que dar más de sí mismos para tirar del afectado. En ocasiones, las familias y los amigos se van alejando cuanto más progresa la enfermedad. Y eso, es un craso error y un acto de gran egoísmo por su parte.

No nos olvidemos ni de unos ni de otros. No permitamos que los cuidadores se sientan desprotegidos y aislados. Démosles amor. Tratemos de comprenderlos, de ponernos en su piel, de tenderles siempre una mano para que no sucumban. Y agradezcamos el gran cometido que están realizando. Estemos a su lado en todo momento.

Preguntémosles cómo están y en qué podemos ayudarles. Un cuidador bien atendido resultará en que tanto él o ella como el enfermo del que cuida, tengan una mejor calidad de vida. Si no podemos salvar a los que padecen, como mínimo salvemos a aquellos que cuidan.

Estos párrafos pertenecen al artículo "Cuidar de los que cuidan", uno de los tantos que Pablo A. Barredo ha publicado en su blog "Diario de un cuidador", creado desde 2009.





En 2008, hace siete años, se volvió el cuidador de tiempo completo de su madre con Alzheimer. Dejó todo para estar con ella las 24 horas del día y escribir en su blog, un espacio que difunde información sobre la enfermedad.

A la par se ha relacionado con cuidadores y ex cuidadores que comparten datos en redes sociales y otros blogs.

Pablo A. Barredo señala al blog informativo Alzheimer Universal como el padre de *Diario de un cuidador*, su espacio; *Cuidadores 'Café del Alzheimer'* y *Cuidadores.pro*, otras páginas de ayuda para los familiares.

\*\*\*\*\*

A mí por ejemplo, me tomó por sorpresa ver a mi abuelo tan quieto, mudo y dependiente. Jamás lo hubiera imaginado. Él tan recto, tan brillante, trabajador, parlanchín, "cabrón", como sus hijos dicen. Prefiero quedarme con esa imagen de cuando estaba sano, de cuando reía, gruñía, reía, hablaba y hablaba.

### **Cuidar al abuelo**

Ver a mi abuela cuidarlo, vestirlo, alimentarlo, regañarlo, amarlo, besarlo, llorar con él, abrazarlo, cargarle un pie, sostenerlo, fue triste porque los buenos tiempos de mi abuelito se esfumaron; pero fue maravilloso verlos juntos y admirable esa paciencia con la que "la niña Lupe" (así le llamaba mi abuelo), cuidó de él y le dedicó cada hora de su vida. A veces con una cara alegre, tierna aburrida, cansada, triste, llorosa, amorosa, pero siempre con una mano fiel.



Ver a mis tías y a los yernos bañar a mi abuelo, a ese gigante alegre y mandón, fue conmovedor. Ver como un brazo lo cargaba, otra mano llevaba la silla de ruedas, otra arrimaba el jabón, la toalla.



**Mis abuelos**  
**Foto: Álbum familiar**



Todos abrazamos al abuelo. Siempre tuvo un acompañante en su sillón, un hijo o un nieto. Cada quien disfrutó cuidarlo. Para mí convivir con él en ese estado inmóvil y de miradas expresivas que hablaban, fue una oportunidad para acercarme más y abrazarlo cuantas veces quise.

Al escribir esto recuerdo que en sus fiestas, mi tía Sagrario nos formaba a todos por estaturas para que le diéramos un abrazo al "Oso", otro sobrenombre de su juventud.

**Cuidar por amor, no por obligación.** Al cuidar a una persona afectada por el Alzheimer hay que procurar adoptar una actitud positiva ya que eso facilitará la relación entre ambas partes, Los comportamientos y actitudes del cuidador hacia los enfermos son indispensables para su bienestar.

"La Guía práctica de consejos para vivir el día a día" considera esencial respetar su intimidad, (al bañarse o al desnudarse); no hablar de ellos ante otras personas, respetar sus creencias, costumbres y gustos.

También aconseja expresar los sentimientos con palabras o caricias, estimularlos para que demuestren su afecto y estar atentos a cualquier forma de expresión. En el caso de mi abuelo, mi madre decía que él tardaba para mover la cabeza y voltearla a ver. Su mano también tardaba en moverse hasta que alcanzaba su cabeza y la acariciaba. "Abría sus ojos muy grandes, eran muy expresivos, no sé si me llegaba a entender, pero para mí que sí me entendía".

Otro contacto afectuoso entre ellos fue que ambos comieran del mismo plato.



Toda la vida comí del mismo plato que mi papá. Él comía primero y me apartaba un pedazo de carne; cuando enfermó, yo le llevaba la cuchara a la boca y también le pedía permiso para comer, él asentaba con la cabeza. No dejaba de mirarme. Siempre lo abracé y no se oponía, pero me veía enojado cuando lo estrujaba de más.

Pablo A. Barredo ha dicho que los enfermos nunca pierden esa conexión emocional con la familia. Y esa conexión puede ser positiva o negativa, así que el paciente resiente cuando es querido o rechazado.

Mi abuelo por ejemplo, comía más con mi mamá que con mi abuela, y no porque una lo quisiera más, pero sentía el agotamiento de mi abuelita. No le gustaba que lo presionaran para hacer algo, así que obedecía a quien más paciencia le tuviera.

Obedecía, obedecía. Sí, esa es la palabra. Antes de su enfermedad, mandaba, después del Alzheimer, obedecía, cuando quería, pero obedecía.

### **Costos de la demencia**

Atender a una persona con demencia afecta a los cuidadores en los ámbitos sociales y emocionales como he mencionado en otros apartados, pero también financiero. Sobre este último punto, "World Alzheimer Report 2010: The Global Economic Impact of Dementia" ("Informe Mundial sobre el Alzheimer 2010: El impacto económico mundial de la demencia"), estima que los costos totales en todo el mundo son de US \$ 604 mil millones en 2010.

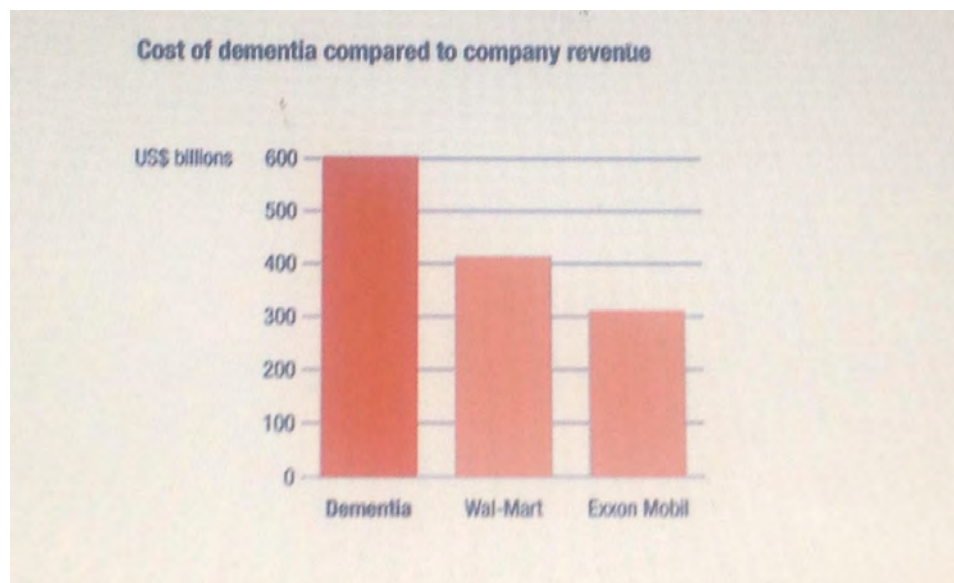
Alrededor del 70 por ciento de los costes se produjeron en Europa Occidental y América del Norte, se atribuyen a los cuidados informales (proporcionado por la familia y no remunerado); y gastos por cuidados de profesionales.



Los costos de los cuidados informales y los costos directos de atención social conforman el 42 por ciento de los costos totales en el mundo, mientras que los costos directos de atención médica sólo constituyen el 16 por ciento.

El informe citado enfatiza en que estos costos equivalen al 1 por ciento del producto interno bruto del mundo, que van desde el 0,24 por ciento del PIB en los países de bajos ingresos, a 0,35 por ciento en los países de ingresos medios bajos, 0,50 por ciento en los países de ingresos medios altos, y el 1,24 por ciento en los países de altos ingresos.

Alzheimer's Disease International (ADI) recalca que si los gastos del cuidado de la demencia representaran a un país, sería la economía 18 más grande del mundo, ubicándose entre Turquía e Indonesia. Y si representaran a una empresa, sería la mayor del mundo por ingresos anuales superior a Wal-Mart (US \$ 414 mil millones) y Exxon Mobil (US \$ 311 mil millones).



Fuente: *Estadísticas Demencia de Alzheimer's Disease International*



Esta gráfica compara los gastos de la demencia con los costos de empresas y se aprecia que rebasa los ingresos anuales de Walm-Mart y Exxon Mobil, lo que dimensiona los alcances económicos de la enfermedad.

"Los tratamientos sanitarios destinados al cuidado de los enfermos de Alzheimer suponen a nivel mundial un gasto de 600.000 millones de dólares. Los costes derivados de la atención a personas con esta enfermedad ascienden en España a 37.000 millones de euros anuales".

### **2.3 Cuidar por obligación y no por amor**

Si amas a tu familiar, cuidarlo será más fácil; pero si tienes resentimiento o enojo contra tu padre o madre, no serás un buen cuidador, recalcó la maestra Margarita Becerra en el XIX Congreso Nacional de Alzheimer Ciudad de México.

Muchas veces ha atendido a personas desesperadas que se quejan de cuidar a un padre que de niños no les dio el cariño que esperaban o a una madre que los abandonó. Es frecuente que la especialista escuche historias sobre padres que violentaron a sus hijos en la infancia.

"Yo recomiendo que esas personas no deben ser cuidadoras. No tiene caso que se obliguen a cuidar de un padre o madre al que no aman", dictó.

Al menos que esos hijos "maltratados" perdonen a sus padres y se ubiquen en el presente, podrán cuidarlos, pero si no, es mejor que ni lo intenten porque con sus actitudes pueden afectar la salud emocional y física del enfermo, enfatizó.



Un día, relata, atendió a una mujer que había sido violada por su padre. Ahora él tenía Alzheimer. Ella sufría mucho al tener que cuidarlo. La especialista indica que no tiene caso que el cuidador cuide si no lo desea, lo mejor para su bienestar es llevar a su familiar a una residencia.

Becerra sugirió que las familias donde todos trabajen y no tengan tiempo para cuidar de sus enfermos, vean como una opción las Casas de día, que funcionan como unas guarderías para los adultos mayores.

Sin duda, si cuando la familia ama a sus enfermos, es complicado; sin amor el cuidado se nota imposible.

\*\*\*\*\*

### **Para tranquilizar al paciente**

En el libro *Alzheimer. Para acompañar a quien amamos*, su autora Rita Brashman relata su experiencia cuando ella y sus hermanos internaron a su mamá en una residencia:

Mary me llama a Seattle, donde estoy esperando ansiosamente las noticias de la mudanza. En cuanto contesto la llamada sé que se trata de Mary, aunque sus sollozos apenas hacen que pueda entenderla. Respiro profundamente.

—Mary te encuentras bien

—Ha sido uno de los peores días de mi vida, me contestó. Me relata los traumáticos detalles de los últimos dos días y hace especial énfasis en la amenaza de mamá: "No volveré a quererlos jamás".

—Me siento tan dolida, aunque creo que no lo decía en serio, pero tengo miedo de que siempre me recuerde como la que la dejó en la residencia para ancianos.



¿Volverá mamá a hablar con Mary? ¿Les guardará rencor por haberla llevado a la residencia para ancianos?

Yo también comienzo a llorar, sintiéndome impotente. Lo único que puedo hacer es escucharla y asegurarle que han hecho lo correcto.

Al siguiente día, Mary, la hermana de Rita, tenía que regresar a casa. Debía dejar a su mamá, pero no sabía si despedirse. Tenía miedo de que el último encuentro al menos dentro de varios meses fuera peor, pero su hermana Rita le aconsejó que lo intentara. Era mejor hablar con ella que no volver a verla.

Siguió el consejo de Rita, para su sorpresa encontró que su mamá "estaba complacida" de verla. No estaba furiosa, dejó que la abrazara y besara, eso fue suficiente para Mary.

Este ejemplo muestra cómo los enfermos de Alzheimer pueden ser agresivos, pero no es un estado permanente. Es en este proceso de cambios de ánimo cuando el cuidador debe tener precaución con la forma de convivir con ellos, y no responder de forma violenta o depresiva ante las conductas del paciente.

Tener paciencia para no violentar al paciente, en esto coincidieron los especialistas en el "XIX Congreso Nacional de Alzheimer en la Ciudad de México". Sobre este valor Pablo A. Barredo, el cuidador de los cuidadores, ha escrito una reflexión:

Paciencia va a ser la palabra que más resuene en tu interior -después de Alzheimer- en tu recorrido como cuidador. Paciencia es algo que los cuidadores pedimos una y otra vez, más y más. Esta enfermedad va enseñarte mucho. Pondrá a prueba tus límites. Y te llevará a territorios que desconoces. La paciencia se adquiere en la experiencia. Intenta que no se te acabe, es fácil que se pueda mermar. No bajes la guardia. Si la pierdes, no te flageles. Poco a poco irás acrecentándola.  
Sobre la paciencia.





En su libro Rita relata las veces en las que pasaba días con su madre en la residencia y otras más cuando tenía contacto sólo por teléfono. Aunque se pudiera pensar que a través de una llamada no se puede apoyar al paciente, Rita, psicoterapeuta, demuestra lo contrario. Tan sólo para hablar con una persona con Alzheimer, la paciencia, el amor y la inteligencia son dosis obligatorias.

En el apartado *La diferencia de una llamada*, Rita escribe así:

La voz de mamá resulta apenas audible la llamo desde Seattle un domingo por la tarde; he regresado para arreglar ciertos asuntos.

—No me siento bien-, me dice.

—¿Qué sucede, mamá? ¿Te duele el estómago? ¿Bajaste a almorzar? Quizás te ayudaría dormir un rato -la interrogo. No es una buena idea, especialmente cuando se trata de preguntas fácticas. La confunden aún más e incluso la irritan. Sigo adelante, de todos modos: —¿Has hablado con las enfermeras?

—¿Qué enfermeras? Aquí no hay enfermeras.

—Hay alguna cerca de ti, mamá. Si no te sientes mareada, podrías acercarte a la oficina de las enfermeras y decirles que no te sientes bien.

—¿La oficina de las enfermeras?

—Ese lugar con tantas ventanas, donde te dan tus pastillas.

—Yo no tomo pastillas.

—Ve hacia la puerta, dobla a la derecha y camina unos metros.

Demasiadas indicaciones. Además a estas alturas ya tendría que haberme hecho una idea de su estado mental. Pero no es así.

—La oficina de las enfermeras está junto al ascensor, mamá.

—¿El ascensor?

(Respira, Rita, respira).

Finalmente, lo comprendo: debo cambiar de táctica. No quiero obligarla, pero quizás pueda iniciar un cambio de humor.

—¿Está soleado y caluroso allí, mamá? —Imagino que en Illinois siempre está soleado y caluroso en julio.



—No, está horrible. Y tengo mucho frío.

—¿Tienes puesto tu suéter blanco?

—Sí, pero sigo sintiendo frío.

—Bueno, tengo una idea. Aquí sí tenemos sol y hace calor, demasiado para mi gusto. Así que voy a mandarte un poco de sol y calor para ti ¿De acuerdo? Soplaré aire caliente por la línea telefónica y te sentirás más a gusto y con calor ¿Quieres intentarlo?

—Sí. Tengo mucho frío.

—Veremos qué es lo que podemos hacer ¿Estás lista?

—Sí

—Bueno, siéntate en tu sillón y cierra los ojos-. Hago una pausa. -Respira profundamente un par de veces, mamá, y relájate.

Ya hemos hecho visualizaciones como ésta antes, utilizando la imaginación para hacer que mamá se sienta mejor. Cuando le duele algo (los hombros, por ejemplo), suelo darle "masajes" desde la distancia. Y mamá se compenetra muy bien. Dice que la hace sentirse mejor y generalmente terminamos riendo.

Comienzo muy lentamente a soplar, enviándole también mi amor junto con la calidez de cada aliento. Entre uno y otro, le digo cosas como:

—Imagina los rayos del sol entrando por tu ventana. Calientan tus pies... tus manos...tu espalda...tu cabeza...

Es muy agradable.

Después de un par de minutos, me detengo y mamá habla de inmediato.

—Espera un poco-me dice riendo. —Tengo que ir a buscar mi pañuelo ¡Me cae el sudor por el rostro!

En esta anécdota se aprecia a la imaginación como un elemento importante para tranquilizar al paciente, a Rita le funcionó con su madre, y cada cuidador o familiar debe encontrar esa forma para acercarse con el enfermo y crear vínculos de comunicación eficaces.



Por fortuna, para nosotros, “Los Cuazitl”, no fue necesario internar al abuelo en una residencia. Una de sus herencias fue que la familia siempre se mantuviera unida y fuéramos solidarios entre nosotros. Cada hijo cuidó del abuelo en la medida de lo posible, estuvo al pendiente y vio por él hasta sus últimos días. Cuando mi abuelo estuvo en el hospital, mi abuela, los hijos y nietos lo visitamos.

En el caso de mi familia funcionó que cada quien viera al abuelo y lo atendiera según sus posibilidades, pero, sin duda, la abuela fue el sostén de Cándido durante su enfermedad.

Cada situación familiar es similar o distinta, jamás igual, lo que a alguien le resulta positivo a otros no y viceversa, sin embargo, por el bienestar del enfermo y de sus cuidadores vales intentar todo, siempre comprendiendo que ellos, los pacientes, nunca son los mismos después de que “El ladrón de los recuerdos” llega a su vida, por ello es indispensable que en el seno de la familia predomine la unión, el apoyo y la comprensión: porque vivir el día a día con el Alzheimer implican cambios, muchos cambios que habrá que afrontar en equipo y no como lobos solitarios.

El hogar del enfermo, sobre todo aquellos que conviven a diario con él, tendrían que ser su apoyo principal durante la enfermedad e inclusive desde que aparecen esos primeros signos de alerta que indican que algo está cambiando en su vida, para poder reaccionar a tiempo y del mejor modo: porque un diagnóstico a tiempo, permite prevenir a la familia sobre lo que vendrá o en otros casos a entender lo que está pasando.

## Bloque 3. Diagnóstico a tiempo

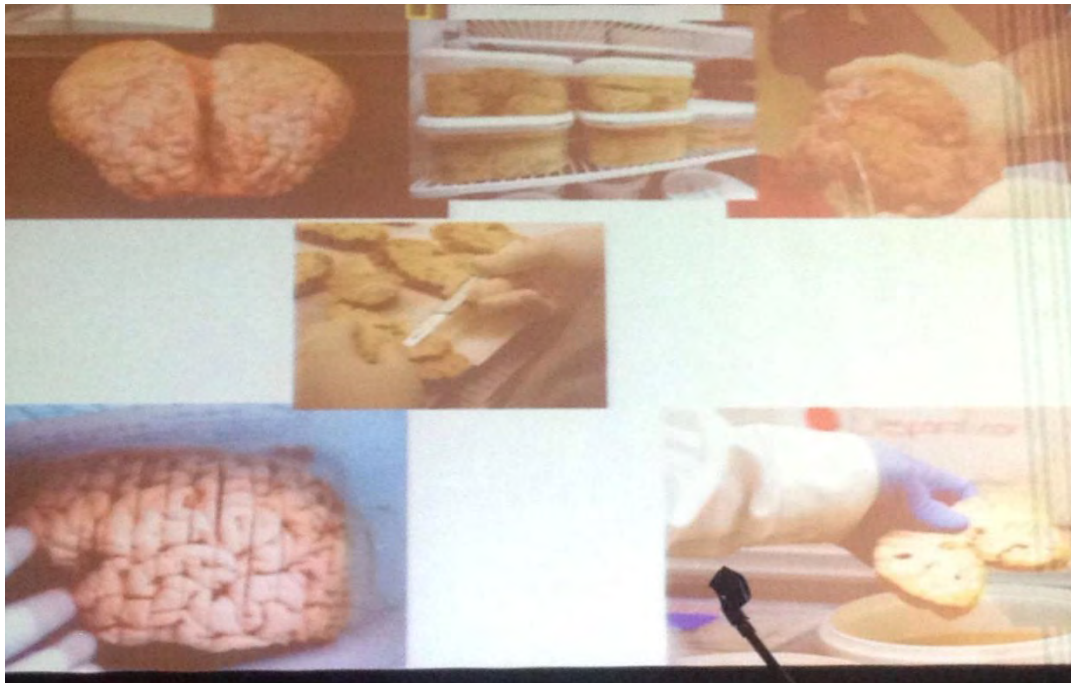


Foto: Banco Nacional de Cerebros



### 3.1 Cuidado con los diagnósticos

Cuando notaron cambios en la vida del abuelo, la familia acudió con un médico del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) que les aseguró que José Cándido tenía demencia senil, "algo normal para su edad y no se podía hacer nada".

FALSO, escribe el documento *Conozca los rostros del Alzheimer* de ADI, cuando responde al enunciado: *La demencia es una parte normal del envejecimiento*. El informe reporta que "la demencia no es parte del envejecimiento normal. Todo el mundo se vuelve un poco más olvidadizo a medida que envejece, pero eso no quiere decir que tiene demencia. La demencia es una enfermedad del cerebro, no una parte normal del envejecimiento".

El médico también se equivocó al afirmar que "no se podía hacer nada", después de haberle diagnosticado demencia senil a mi abuelo. La ADI informa en el estudio citado que "aunque la demencia no se puede curar, es mucho lo que se puede hacer para ayudar. Los síntomas de la pérdida de memoria, en ocasiones pueden ser contrarrestados con drogas anti-demencia, llamados inhibidores de la colinesterasa. Un mejor conocimiento y manejo pueden ayudar a los síntomas asociados como la depresión, ansiedad y agitación".

En las primeras consultas nos aseguraron que su comportamiento era normal por la edad y que su cerebro se iba ir secando como una planta y pues yo y mis hermanos lo creímos. Después de un tiempo las cosas se complicaron muchísimo, pues perdió la movilidad de piernas y brazos, era obvio que algo estaba mal, cuenta Adriana.



Resulta fuerte la sentencia del médico, desahuciar a José por su edad, (pasaba de los ochenta años), aseverar que ni la familia ni la medicina podían hacer algo por él, provoca más sinsabores, dudas e impotencia por "no poder hacer nada" para que tu ser querido se sienta mejor y tener que limitarse a ver cómo "el cerebro se seca como una planta". Y la pregunta es:

¿Para dónde va la atención a los ancianos? ¿Por qué negar las alternativas para los adultos mayores? ¿Sólo por ser "viejitos" se debe esperar a que mueran sin ayudarles a tener una mejor calidad de vida?

"La Guía Práctica Clínica del padecimiento", de la Secretaría de Salud, reconoce que una cuarta parte de los afectados por la EA carece de un diagnóstico. Algunas veces los familiares o médicos no toman la importancia debida cuando el enfermo pierde la memoria, pues lo toman como un signo natural de la vejez; cuando en realidad, es probable, que sea un síntoma de enfermedad, la mayoría de las veces, demencia tipo Alzheimer.

El doctor Carlos Daniel Mias, licenciado en Psicología y Psicoterapeuta de formación cognitiva y conductual, advierte que se debe tener mucho cuidado cuando los doctores o incluso los familiares sentencian o suponen que "la disminución cognitiva y particularmente de disfunción de la memoria" es un fenómeno natural asociado a la edad y "carente de significación". Estas declaraciones, afirma, deben demostrarse para no incurrir en falsos diagnósticos.



En su libro *Quejas de memoria y deterioro cognitivo, concepto, evolución y prevención*, el médico Carlos Daniel Mias reconoce también que hacer esa demostración no es fácil: hablar sobre la frontera del envejecimiento cognitivo normal y el deterioro característico de una demencia implica un proceso muy minucioso que resulta complejo, por eso más vale atender las quejas de memoria en los adultos mayores y no menoscabarlas, conviene buscar las causas de la pérdida de memoria.

Esta problemática de considerar al olvido en adultos mayores como un signo exclusivo de su vejez, a veces por desconocimiento o por la complejidad que conlleva diagnosticar los principios de una demencia; o por descuido e indiferencia de los doctores, ha desatado muchas reacciones. Por ejemplo, desde el siglo XXI diversos investigadores se interesan por esclarecer los comportamientos normales para la vejez entre los asociados a enfermedades comunes por la edad como la demencia tipo Alzheimer, según reseña Carlos D. Mias, quien fue director de la primera campaña realizada en Córdoba acerca de la evaluación y prevención del deterioro cognitivo y la demencia.

Sin embargo, como se ha mencionado, esclarecer estas diferencias no ha sido una tarea fácil. El autor Mias cita a Burns, Limón Ramírez y Lorenzo, para señalar que las personas con cambios cognitivos o de memoria pueden o no llegar a desarrollar una demencia.

La interrogante es: ¿Cómo diferenciar un cambio cognitivo normal de la edad, entre un cambio cognitivo que obedece a un inicio de demencia?



Para la doctora Rosalinda Guevara, la clave es detectar los olvidos de familiares y observar si son recurrentes. Detalla que la pérdida de memoria es normal para cierto rango de edad, porque las funciones se deterioran con el paso del tiempo; sin embargo, “cuando se olvidan cosas con frecuencia y cada vez más son los eventos que no se pueden recordar, y la pérdida de memoria es progresiva, hay un problema severo que puede estar relacionado con la EA”.

Mias, profesor adjunto de la cátedra Neuropsicología en la Universidad Nacional de Córdoba, opina, también, que el envejecimiento cerebral conlleva un declive natural de las funciones cognitivas que obedece a múltiples factores. Explica que "desde una perspectiva neuropsicológica se reconoce con frecuencia una disminución en la capacidad para codificar, retener y evocar información nueva [...]. También suele presentarse una disminución para el recuerdo de detalles y de la memoria no verbal, y el procesamiento de la información para el juicio verbal suele ser más superficial”.

Este declive cognitivo también incluye quejas de memoria frecuentes que están asociadas con la edad, tales como no recordar nombres, lugares donde se colocan objetos o una lista de compras. Estas quejas pueden ser causadas por diversos motivos. Desde olvidos benignos hasta síntomas iniciales del deterioro de la memoria, por eso Mias, doctor en Ciencias de la Salud en el área de Biomedicina, dicta que cualquier percepción de cambio subjetivo en la memoria es algo que merece investigarse.

El autor señala que después de los 50 años o poco antes empiezan a notarse estos cambios en la memoria, olvidos que causan problemas (asociados a la edad posiblemente u a otros factores que no obedecen a una demencia); o bien, a





olvidos que afectan la vida cotidiana y es imposible llevar a cabo las actividades acostumbradas, algo que sí es un síndrome de demencia.

Pese a vislumbrarse esta distinción de “olvidos” todavía resulta complicado que los médicos se aventuren a catalogar como síntoma de demencia a una queja de memoria; porque se corre el riesgo de que estén asociados a la edad, al estrés, a la depresión, a la falta de estímulo mental o de atención en las labores diarias, a la ansiedad, a problemas de comprensión verbal, a hacer tareas simultáneas, déficits de concentración en el lenguaje, entre otros, enlista Mias, quien a nivel Postgrado es docente de cursos de formación en temas de problemas de Memoria, Personalidad y Psicología Clínica Aplicada.

Admite que la frontera entre estos despistes y aquello que pudieran obedecer a un riesgo de deterioro leve de la memoria, "es algo todavía muy difuso": las personas con Alzheimer en etapas intermedias o avanzadas, comenzaron con estos despistes que pudieran parecer inocentes y quejas subjetivas conscientes subestimadas por quien las padeció y por los facultativos generalistas.

Sin embargo, esta previsión de Mias no es una ley. Puede o no desarrollarse una demencia a partir de esas quejas subjetivas. Un estudio elaborado por la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard, en Estados Unidos, "Mejorando la memoria y entendiendo la pérdida de recuerdos relacionados con la edad", indica que al pasar de los años, el cerebro cambia y una de las consecuencias es que las personas no pueden recordar todo o tienen dificultad para realizar varias tareas al mismo tiempo o mantener la concentración, sin que esto implique que en el futuro puedan desarrollar enfermedades neurológicas, como la demencia.



“Y es que es prácticamente imposible tener una memoria impecable, al margen de la edad que se tenga”, de acuerdo con el portal de BBC Mundo.

En su artículo "Cuándo deben preocuparnos nuestros olvidos", refiere los tipos de olvidos mencionados por el profesor de psicología de la Universidad de Harvard, Daniel Schacter:

**1.- Transitoriedad.** Es la tendencia a olvidar hechos con el transcurso del tiempo. Es probable que poco después de aprender algo, no se recuerde.

Esto ocurre porque la memoria tiene fresca la información que se usa habitualmente. La que no, se descarta.

Para los especialistas, sin embargo, esto no es algo malo. Es un proceso que permite "limpiar" el cerebro y "abrir" espacio para almacenar información útil y nueva.

**2.- Despiste.** Pasa cuando no se le presta mucha atención a lo que se está haciendo y a lo que se quiere recordar posteriormente.

Un ejemplo clásico de este caso es donde dejaste las llaves. Si cuando las soltaste estabas pensando en otra cosa o sencillamente distraído, el cerebro no logra guardar esa información de manera segura.

Olvidar cosas que tenías que hacer en un momento específico, como ir a una cita médica, también entra en este grupo.

**3.- Bloquear.** Te sabes la respuesta a la pregunta que te hicieron y la tienes en la punta de la lengua, ¡pero no te sale! Se trata de la imposibilidad temporal de recuperar un recuerdo.

Esto no pasa porque no se estaba prestando suficiente atención o porque esa información se "borró". Es todo lo contrario, ocurre cuando ese recuerdo está muy bien almacenado en el cerebro, pero algo muy similar impide encontrarlo.

Un típico ejemplo es llamar a tu hijo mayor con el nombre del menor.



**4.- Atribución equivocada.** Se refiere al recuerdo correcto, en parte, de algún evento. La mayoría de las circunstancias que lo rodean se corresponden con la realidad, pero algún detalle, como el lugar en el que ocurrió o el momento, no. Le pasa a todo el mundo.

**5.- Sugestión.** Es un punto vulnerable de la memoria que se relaciona con el poder de sugestión que otros pueden ejercer. Son datos de los que la persona se entera después de que ocurrió un incidente.

Para ilustrarlo, imagina el caso de una persona que presencia un robo. No ve al ladrón, pero sí a un auto alejándose del lugar a toda velocidad. Alguien afirma que era alto y de cabello oscuro.

Cuando posteriormente le preguntan a la persona detalles acerca de lo ocurrido, no recuerda con mucha claridad hasta el momento en el que le muestran una foto en la que se ve una persona alta y de cabello oscuro.

**6.-Prejuicio.** El funcionamiento del cerebro implica que las percepciones del individuo están filtradas por los sesgos personales, que incluyen experiencias, creencias, conocimiento previo e incluso el estado de ánimo en el que la persona se encuentra en ese instante.

**7.- Persistencia.** La mayoría de las personas se preocupa por el olvido de cosas, pero en algunos casos, lo que ocurre es lo contrario: las personas están atormentadas por episodios que desearían olvidar, pero no pueden.

Eventos traumáticos, sentimientos negativos y miedos constantes son otra forma de pérdida de memoria.

Algunos recuerdos se corresponden fielmente con una realidad terrible —como una violación o la participación en un conflicto bélico— pero otros pueden ser distorsiones negativas de la realidad.

Mias advierte que una revisión de literatura científica deja entrever que no hay estudios que aclaren si diversos olvidos tienen el mismo significado o si algunos tienen mayor asociación con un deterioro de la memoria.



Hay varios tipos de olvido, y pueden o no obedecer a una etapa inicial de demencia como se ha repetido, pero la importancia de insistir en distinguir unos de otros radica en beneficiarse al tener un diagnóstico temprano y no verse perjudicado por una falta de diagnóstico o por un diagnóstico tardío.

Por tal motivo, el autor insta a un bien para los enfermos al recalcar la necesidad de "investigar sobre los problemas frontera a fin de adelgazar la franja existente entre la normalidad y la demencia, como de lograr lo que todavía no se ha logrado en la actualidad: programas psicoeducativos o de prevención y seguimiento de problemas de memoria".

El especialista Daniel Mias ha dicho una frase clave: "seguimiento de problemas de memoria". Tal vez con este seguimiento, se evita descartar de inmediato lo que pudiera ser una demencia.

Cabe decir que la pérdida de memoria no es el único síntoma de la demencia, pero sí un síntoma temprano, común de la demencia, que cobra importancia cuando se presentan cambios en la personalidad y las conductas: "pérdida del sentido del tiempo y el espacio, pérdida de la capacidad para realizar las tareas de la vida diaria y los problemas con el lenguaje. Cada persona es única y la demencia afecta a las personas de manera diferente no hay dos personas en la que los síntomas se desarrollen exactamente de la misma manera", de acuerdo con el informe "Conozca los rostros del Alzheimer. Lo que necesitas saber de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias afines de Alzheimer's Disease International (ADI)".



Otro problema para diagnosticar la demencia es que no existe una prueba específica. Sólo es posible llegar a un diagnóstico a través de la historia clínica de la persona que presenta los síntomas con ayuda de un familiar o amigo; un examen para valorar su estado físico y mental; pruebas de memoria; una prueba de sangre y una imagen del cerebro, informa el reporte citado.

"The World Alzheimer Report 2011: Early diagnosis and intervention" ("Informe Mundial sobre el Alzheimer 2011): El diagnóstico precoz y la intervención") establece que la demencia sólo puede ser confirmada con certeza a través de un examen del cerebro después de la muerte. Al hacer el diagnóstico recomienda descartar otras condiciones que causan la pérdida de la memoria tales como la depresión, infecciones urinarias, un tumor cerebral, por ejemplo.

### **Evaluar los progresos de la enfermedad, también es un problema**

Además de lo complicado que resulta diagnosticar la enfermedad en sus primeras etapas, identificar con exactitud los grados de afectación de las manifestaciones de la enfermedad de Alzheimer (EA) en el enfermo y en la familia, representa un proceso agotador.

En el artículo "Validación concurrente de la escala de manifestaciones relevantes para la enfermedad de Alzheimer (ROSA) en pacientes mexicanos" del INNN, se afirma que a partir de la necesidad de evaluar de forma integral a pacientes con demencia en "aspectos cognoscitivos, funcionales, neuropsiquiátricos y sociales", su calidad de vida y la de sus familias (la sobrecarga de los cuidadores), han surgido en los últimos años un significativo número de instrumentos, en su



mayoría, unidimensionales, para evaluar los diferentes grados de afectación en las áreas antes mencionadas.

Por ejemplo, el índice de Katz<sup>5</sup> o Barthel<sup>6</sup> que evalúan la funcionalidad, en éstos se ubican “escalas extensas en número de reactivos y tiempo de aplicación; así como, otras de escrutinio o tamizaje; que son herramientas esenciales para la detección rápida de probables casos de demencia”. También hay instrumentos para conocer el grado de afectación como “la escala de evaluación de demencia (clasificación clínica de la demencia CDR por sus siglas en inglés)<sup>7</sup> o de áreas particulares tales como: cognición, funcionalidad o conducta”, explican E. Mariana Longoria-Ibarrola, G. Isaac Acosta-Castillo, Mauricio Rosales-Méndez, Paola Andrade Calderón, Oscar San Pedro Caligua y Ana Luisa Sosa Ortiz, responsables del Laboratorio de Demencias del INNN y autores del artículo médico citado con anterioridad.

Estos médicos señalan que a pesar del desarrollo de numerosas escalas de demencia, evaluar la progresión de la enfermedad continúa siendo una labor complicada y abrumadora para el clínico, el enfermo y el cuidador, por ello había una necesidad creciente de la invención de un instrumento de rápida y sencilla aplicación que fuera fiable y válido para la EA y otras demencias, era necesario para una “evaluación multidimensional de la cognición, funcionalidad, comunicación, calidad de vida y sobrecarga del cuidador”. Además de “identificar el grado de severidad de los síntomas y ser sensible a los cambios para permitir evaluar y documentar la progresión de la enfermedad, así como proporcionar información sobre cambios o efectos de las intervenciones terapéuticas establecidas para cada paciente”.



## **Escala de manifestaciones relevantes para la enfermedad de Alzheimer (ROSA), nuevo instrumento multidimensional para evaluar el progreso de la EA**

Ante estas necesidades de contar con un instrumento con las características mencionadas, se desarrolló la escala de resultados relevantes para la enfermedad de Alzheimer o también llamada Relevant Outcome Scale for Alzheimer's disease (ROSA) la cual posibilita la integración de un perfil y la identificación del grado de afectación de las manifestaciones más comunes de la EA; y también sirve para valorar la evolución de la enfermedad con atención particular en los siguientes aspectos:

“1. Cognitivo, 2. Relacionado con la comunicación, 3. Comportamiento o conducta, 4. Funcional o relativo a las actividades de la vida diaria, 5. Calidad de vida del paciente y 6. Carga del cuidado” informa el artículo “Validación concurrente de la escala de manifestaciones relevantes para la enfermedad de Alzheimer (ROSA) en pacientes mexicanos”.

En el documento se reporta que ROSA es un instrumento de evaluación observacional, para ser utilizado en la práctica clínica diaria por médicos y personal sanitario previamente capacitado, con experiencia clínica, de preferencia en el área de la salud mental.

“El puntaje de la escala ROSA se obtiene mediante una entrevista, la cual puede realizarse directamente al paciente si se encuentra en una fase temprana de la enfermedad; en la fase intermedia se interroga al paciente como al familiar, mientras que para la etapa más avanzada o tardía, la persona entrevistada es el



cuidador principal. La valoración se basa en la información obtenida durante la anamnesis, en los datos clínicos, experiencias y observaciones que el evaluador hace del paciente, a lo largo de la consulta”. La efectividad y confiabilidad de esta escala se confirmó, su sensibilidad fue alta para detectar los cambios en los estados de la enfermedad.

Esta escala es usada en el Instituto Nacional de Neurología y Neurociencia, Manuel Velázquez Suárez, en la Ciudad de México, lo cual beneficia a los enfermos y familiares que acuden a consultas; ya que saben con mayor proximidad el grado de severidad de la enfermedad.

En esta prueba los cuidadores son indispensables al ser entrevistados para que los especialistas evalúen el progreso del padecimiento, con ello vemos de nuevo que la familia es un pilar fundamental en este proceso de atención y cuidado del paciente.

### **3.2 La casa de los cuidadores**

El hogar de los cuidadores de un enfermo de Alzheimer debe estructurarse de acuerdo con las necesidades del paciente, ya que por su seguridad y tranquilidad no puede habitar en un espacio acondicionado para una persona común, sin demencia. Ésta fue la principal recomendación de los voluntarios en la actividad llamada “De visita en TAPETIjuegos, CASA”, quienes explicaron a los asistentes cómo debe ser la casa de un cuidador que vive con alguien que padece la EA.

“Toquen el timbre”, exclaman emocionados. Aprieto el botón de la pared.





Abre una puerta invisible y nos invitan a pasar.

Somos un grupo de personas interesados en saber cómo es la casa habitada por una persona con Alzheimer. Estamos dentro de una carpa blanca muy peculiar, está acondicionada con las áreas de un hogar: sala, cocina, baño, recámaras. Los voluntarios que participan como mentores, pertenecen al equipo de trabajo de diferentes asociaciones de Alzheimer, en esta actividad del Día Mundial del Alzheimer celebrado en el Zócalo del Distrito Federal, ofrecen un recorrido y explican las medidas de seguridad que deben considerarse por la familia.

—¿Quién quiere pasar al frente? Van a pegar tarjetas en los lugares correctos, indica un voluntario.

Otras personas y yo nos animamos a participar. Me pregunto qué sentido tiene pegar las figuras de unos muebles en el dibujo que ilustra los diferentes espacios de un hogar. Todos terminamos rápido. Eso es fácil, me digo.

En efecto lo sería si se tratara de ordenar las piezas en cualquier casa, donde no hay que pensar en la seguridad de una persona con demencia. Lo complicado comienza cuando los voluntarios nos dicen que no sólo es “acomodar por acomodar”, hay que organizar las piezas de tal modo que no perjudique el andar ni la estancia en el hogar de alguien con Alzheimer: la posición de enseres es fundamental para evitar accidentes y golpes innecesarios.

Tan sólo las puntas cuadradas de una mesa no deben quedar descubiertas, porque el paciente podría rasgar su piel al pasar junto a ésta. Poner esa mesa cerca de un lugar muy transitado en la casa, pondría en peligro al enfermo.

O también tener muchos muebles en la recámara del paciente aturde sus



emociones al ver tantos objetos que desconoce y con los que puede tropezar. Con esta explicación de los voluntarios, organizar las piezas en el dibujo de la casa, tiene más sentido y deja de ser una simple actividad que consiste en pegar “dibujitos”.

“Toquen el timbre”, gritan del otro lado.

Hay una estufa. Un comedor: la mesa es de madera y redonda, las sillas tienen un descanso para los antebrazos y los asientos son acojinados. Estos son los “muebles ideales”, informa un voluntario.

Una mesa de vidrio es peligrosa, porque el enfermo se puede cortar. Una mesa cuadrada tiene puntas que pueden lastimarlo, así que es mejor que los extremos sean cubiertos con gomas o que su forma sea circular, explica.

Son acciones sencillas, pero que evitan accidentes, pensé mientras la explicación continuaba. “Es importante que el encendedor, los cuchillos y tenedores, no estén en espacios visibles, porque las personas con demencia suelen herirse con esos objetos. Olvidan el uso común”. Al escuchar las recomendaciones, imaginé que estos consejos eran para cuidar a unos niños pequeños, a quienes hay que ocultarles todo objeto peligroso, las indicaciones son tan similares...

## **Alimentación**

Seguimos caminando, y nos llevan a la zona que llaman “Plato del buen comer”.

—Pongan atención.



Señalan el “Plato del buen comer” dibujado en el piso. Dividido entre carnes, frutas, verduras y legumbres.

—La alimentación es primordial para la salud, no debe abusarse de los carbohidratos ni grasas. Comer de todo en proporciones balanceadas es la regla del buen comer si no queremos que nuestro familiar enferme de diabetes.

Sobre la alimentación, en el capítulo 10 “Cuidados diarios de las personas con Alzheimer” del libro *Día a día con la enfermedad de Alzheimer*, señala que una dieta ideal debe ser rica en proteínas. Aconseja que el 25 por ciento de su alimentación sea huevo, pescado, carne, lácteos, entre otros, y pobre en grasas animales.

Destaca que una comida no nutritiva propicia el cansancio y desorientación del enfermo. El 55 por ciento de los alimentos deberían ser aquellos con hidratos de carbono: cereales, pan blanco, macarrones, etcétera.

Debido a que disminuye la capacidad de los pacientes para metabolizar los azúcares simples, Larín aconseja sustituirlos con azúcares complejos presentes en legumbres y patatas.

—Y si mi padre quiere tomar siempre café, ¿le hace daño?

—Mi padre siempre quiere comer muchas frutas, ¿está bien?

—¿Qué hago si no me obedece?, él no me entiende cuando le pido que deje de tomar tantas tazas de café. Hay veces en que toma ocho en un día.

Las preguntas de dos hermanos irrumpen a cada momento. Su padre padece Alzheimer. Es notable su cara de preocupación y de sorpresa cada que escuchan las recomendaciones; también sus rostros de atención, intentando memorizar cada palabra de los voluntarios. Desde el inicio del recorrido los he observado.



Platican entre ellos, se regañan entre sí, como cuando alarmados se acusaron de tener una mesa de vidrio. Son dos hombres inquietos que buscan el bienestar de su padre, parece que la visita a TAPETIjuegos, CASA, les ha ayudado. Seguido susurran: “no sabía”, “eso hay que hacer con papá”, “no tenemos eso en casa”.

### **Ritual de las comidas y la compra de alimentos**

La autora Larín recalca que en las primeras fases los enfermos deben continuar con su vida diaria, pueden comprar y elaborar la comida. Esto, afirma, servirá para mantener la actividad de su memoria.

Como familiares hay que establecer un mismo horario y lugar, el montaje de la mesa tiene que ser sencillo para evitar confusiones. Para comer, les ayuda que los cubiertos sean dados de uno en uno, aunque conforme avance la enfermedad lo más seguro es que coman con los dedos. Advierte que jamás debe obligarse al enfermo a comer, pero el familiar puede insistir más tarde.

En fases avanzadas, asegura que hay que animarlos a que coman sin ayuda; sin embargo, cuando han olvidado masticar es necesario triturar sus refrigerios y supervisar su comer. Otra recomendación es evitar alimentos muy fríos o muy calientes. Presentarles comidas atractivas en sabor, color y textura. Hay que ser cuidadosos en el material de los cubiertos, pues advierte que un utensilio de plástico u otro material podría romperse dentro de la boca del paciente.

Expresa que “la comida es un momento de relación” en el que se pueden expresar sentimientos y emociones que servirán para interactuar entre enfermo y paciente.



La autora expone que la comida es un “ritual que potencia su memoria y orientación”:

El ritual de la alimentación se inicia desde que se cocinan los alimentos pasando por la preparación de la mesa en la que vamos a comer y recogida de utensilios, así como los restos de alimentos que no hemos ingerido. Durante todo este proceso podemos incentivar una actitud colaboradora y activa de los pacientes con Alzheimer. En el momento de cocinar podemos elegir conjuntamente los ingredientes estimulando los sentidos de la vista con los colores y tamaños, el gusto con texturas, sabores y olores. Por otro lado, mientras preparan la mesa elaboran figuras geométricas con los cubiertos, platos, etc. Que potenciarán la habilidad cognitiva. Finalmente, orientaremos al paciente en el rol de comensal, centrando su actividad y aportándoles la identidad como actores sociales.

“Toquen el timbre” ... Otros voluntarios nos reciben con una sonrisa en el rostro y nos invitan a pasar a la sala.

Todo está en orden. No hay ninguna cosa fuera de su lugar, mucho menos objetos tirados. Nada obstruye el paso. Los muebles tienen gomas en los extremos y están pegados a la pared, nada está al centro. También hay unas escaleras con barandales para que el paciente se apoye al subir y bajar. El ambiente adecuado es ése. Los enseres están ahí sin estorbar el caminar del enfermo, tampoco cosas en el piso que puedan provocar una caída. No hay tapetes, los voluntarios aseguran que es para evitar resbalones.

Un voluntario toma varias pelotas de una bolsa negra y las coloca en las escaleras, después pide que alguien suba y baje. Participo, evitando patear los juguetes. No entiendo la dinámica, hasta que el guía resume la intención del ejercicio.



Vieron que la señorita no tropezó con las pelotas y las rodeó. Pudo bajar y subir de las escaleras, tranquilamente. Pues un demente en fases avanzadas no hace eso. No sabe que tiene que evitar los obstáculos de su camino y el tropezón es seguro. Por eso recomendamos que nada obstruya el paso.

## **Lesiones por caídas**

Respecto a esta situación, en el apartado 10.6.2 “Riesgo de caídas” se menciona que el enfermo con Alzheimer sufre del deterioro de la masa muscular y puede caer, caminar con dificultad y perder el equilibrio constantemente. El libro registra que el mayor porcentaje de accidentes tiene su incidencia en el domicilio.

Las caídas además de provocar lesiones físicas y posibles fracturas, conllevan al desarrollo del síndrome de inmovilidad y a causa de ellos las úlceras por presión aparecerán.

Para evitar accidentes, se sugiere que alguien acompañe el caminar del enfermo y calzar sus pies con zapatos de suelo de goma deslizante.

Para retrasar el deterioro de los músculos, en el libro se indica que el paciente debe ejercitarse; ya que “los músculos se empelan o se inutilizan”.

“No olviden tocar el timbre”, exclaman. Hemos llegado al baño de la casa. Hay unos tubos en la zona de la regadera, para que el paciente se sostenga mientras se baña. Las llaves tiran el agua cuando alguien pone las manos debajo, esto para evitar el estrés que las personas pudieran sentir al no saber girarlas.



El guía recalca que si en casa hay llaves giratorias, una señal como un letrero o un listón que indiquen de dónde se expulsa agua fría y caliente, ayudan al enfermo a distinguirlas.

La regadera tiene dos alambres que cuelgan, para agua fría y caliente. La intención es que el paciente con demencia no se angustie por olvidar cómo se gira una llave. “El piso antiderrapante es seguro para prevenir percances, la taza sin tapa es mejor para que no se sienten encima”, con estas frases el guía finaliza la estancia en el baño.

Nos indican que el recorrido ha terminado. Caminamos hacia la salida, pero un grupo de voluntarios entusiasmados, que portan playeras moradas, nos detienen y aplauden al instante. “Aplaudan”, nos dicen. “Es un aplauso para ustedes”. Avientan globos de colores. El rostro de muchos se arruga al sonreír.

Griten: Aprendo y actúo. Con amor cuidaré de ti, ¡rra, rra!; aprendo y actúo, con amor cuidaré de ti, ¡rra, rra!; aprendo y actúo, con amor cuidaré de ti, ¡rra, rra! Aprendo y actúo, con amor cuidaré de ti, ¡rra, rra!

En su libro, Larín enuncia que “las casas están hechas para las personas que tienen conciencia de sus actos que son capaces de velar por su seguridad, en el caso del enfermo de Alzheimer, la seguridad es un cuidado imprescindible, es importante que el entorno favorezca la movilidad por el domicilio”.

Dice que es necesario hacer cambios en el hogar tales como quitar los espejos de casa, porque pueden confundir al enfermo; alejar objetos peligrosos...



Tal y como lo explicaron en la actividad y la autora Larín, la casa de los cuidadores no deber ser la misma, mientras alguien con Alzheimer habite en ella. Se necesitan cuidados especiales y medidas de seguridad particulares que consideren el bienestar del paciente.

\*\*\*\*\*

### **La tormenta comenzó**

Cuando a Cándido lo desahuciaron transcurría el año del 2005: “Su padre tiene demencia senil, ya no se puede hacer nada”. “Su cerebro se secará como una planta”. El diagnóstico fue demencia senil. Y nueve años después, en 2014, la demencia senil es una expresión que la comunidad médica la declara “fuera de uso”, por considerarlo ambiguo, porque sólo indica que un anciano tiene demencia y reconocen que para muchos doctores eso es común en la vejez y lo califican como un trastorno normal, provocando que no se preocupen por atender al paciente ni investigar qué tipo de demencia es, esto fue anunciado en el XIX Congreso Nacional Alzheimer Ciudad de México en el World Trade Center durante el mes de mayo.

En esa ocasión, médicos, enfermeros y trabajadores sociales de diferentes instancias gubernamentales, públicas y privadas de la Ciudad de México fueron llamados al Congreso mencionado, encabezado por ADI, FEDMA, OMS, el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez, entre otros, a congregarse para “actualizarse” y prepararse en la atención, cuidado y diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.





En el Congreso participaron médicos y profesionales de la salud que orientaban a sus colegas y al público interesado en la enfermedad, a través de sus ponencias. Entre los temas que destacaron están: la formación de equipos interdisciplinarios para la atención de las personas con demencia, la prevalencia de la enfermedad, las asociaciones que ayudan a la familia, los síndromes de la enfermedad, los cuidados que demanda un enfermo.

Fue un acercamiento al alcance de los rostros del Alzheimer en una familia, en un país, en el mundo...

Pasaron nueve años, desde el diagnóstico de Cándido, para que médicos descalificaran en un Congreso, el primero en la Ciudad de México dedicado a hablar sobre la EA, el término de demencia senil (aquella frase que condenó como algo irremediable y natural el estado de mi abuelo).

Yo no sé si aun cuando el doctor del ISSSTE hubiera hecho un diagnóstico correcto, se hubiera podido evitar la muerte de mi papá o cada mal que le aparecía a diario. Según sé, la enfermedad que le dio no tiene solución, pero al menos hubiéramos buscado alternativas, expresa mi madre.

Y está en lo cierto, el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez (INNN) reconoce que si el padecimiento se detecta en las primeras etapas, es posible que el paciente tenga una mejor calidad de vida al ser tratado clínicamente para retrasar el daño cerebral, y con ello la pérdida de la memoria y las capacidades cognitivas; sin embargo, los especialistas enfrentan dos grandes retos al momento de diagnosticar la EA: la falta de avances en las bases científicas y el hecho de tratar un mal progresivo que aún no tiene cura.



“The World Alzheimer Report 2011: Early diagnosis and intervention” informa que un diagnóstico precoz ayuda a los cuidadores y a las personas con demencia a estar prevenidos frente a la progresión de la enfermedad, a tomar decisiones sobre asuntos económicos y legales en el caso de personas que todavía tengan la capacidad de hacerlo, brinda la oportunidad a la familia de ayudar a sus enfermos a través de terapias farmacológicas y no farmacológicas que propician una mejor calidad de vida y evitan los deterioros veloces en la memoria.

Saber que tu familiar tiene una demencia sirve, pero ayuda más saber qué tipo de demencia tiene, para conocer los posibles estadios y los cuidados que requiere para acompañarlo, cuidarlo, comunicarse y convivir con él...

Recuerdo que cuando mi abuelo enfermó, no sabíamos cómo evitar que “se nos fuera poco a poco”. No sabíamos que existía una Asociación de Alzheimer en la Ciudad de México. Vaya, no entendíamos esos cambios que el abuelo tenía, cómo pedir ayuda si no sabíamos a quién acudir, desconocíamos lo que le pasaba *al Oso, al Chicarcas, a La chapeada, a José, Cándido...* y que había que cuidarlo de una manera particular sin decir o hacer algo que le causara ansiedad y más temor...

### **La jornada de Alzheimer**

La historia de la familia con el abuelo, ese desconocimiento, esa confusión... ha revivido al ver a una señora que habla desesperada y cuestiona a una doctora en la Jornada de Alzheimer del DF en la delegación Miguel Hidalgo. Se queja de que su esposo ha cambiado muchos en los últimos meses.



Dice que nadie le sabe decir qué tiene su esposo, quien ya dejó de trabajar y que no le habla más. Que se hace “el tonto” cuando lo llama. Volteo a ver a su esposo, está sentado con la mirada pérdida. Ella grita y se enoja con él, con todos, con la doctora que está al frente y con los que estamos como oyentes de una plática sobre las características de la demencia. Pide que alguien le explique por qué su esposo le deja toda la carga de los gastos de la casa. “Ya hablé con él, le pedí que no me hiciera esto. Me dijeron que tenía demencia y que olvidaría las cosas, pero ya le dije que soy su esposa. A mí no me puede olvidar, no me puede dejar sola, pero no me hace caso se hace el “loco”. Yo sola no puedo, no puedo con todo... “.

Verla me angustia, me entristece por lo que pasará y tal vez ni se imagine. Como cuando a nosotros no nos supieron explicar con certeza lo que le sucedía a mi abuelo.

Sin saberlo, esa mujer actúa de forma equivocada. Hace exactamente lo que no debería, por ejemplo, hablar mal del paciente frente a él, exigirle que “entre en razón” y pedirle que no la deje sola. Aferrarse a su “esposo de antes”.

“Jamás vuelven a ser los mismos después de la enfermedad”, una advertencia común que tendría que conocer aquella señora. Se nota estresada, vulnerable, desesperada, confundida...

Al terminar la plática, salgo detrás de la pareja. Ella lo lleva de la mano a paso presuroso. Me acerco. Se detiene y voltea a mirarme. Sus ojos tienen lágrimas atrapadas. Verla, verlo, verlos más de cerca, me provoca una sensación de apretón en el estómago. Sospecho que apenas se acercan los cambios en la vida de ambos y ellos no lo saben, pero yo sí, porque lo viví con mi familia.



Me comenta casi lo mismo que dijo adentro, en el aula. Dice estar desesperada, que no es justo que su marido la trate así, que la olvide y la deje sola en las tareas del hogar. La escucho. Los médicos le han dicho que su esposo tiene demencia, no es muy clara en su explicación, tal vez porque no lo han sido con ella.

De nuevo se queja. Sólo la miro, cómo explicarle que se vienen muchos cambios y que tendrá que ser fuerte, muy fuerte. No soy muy buena para “soltar” consejos.

Al fin me animo. Le digo que debe ser paciente, porque es probable que su esposo esté enfermo, intento explicarle que no debe quejarse enfrente de él, porque lo puede asustar. Esto último se lo digo al oído, pero es en vano, y no la culpo. No me entiende y al instante le reclama a su esposo por no hablar, por no trabajar...

Mejor me voy y señalo a la doctora de la conferencia, quien está a unos pasos con otras personas, le digo que vaya con ella, tal vez la especialista la pueda ayudar.

Esta vez mi madre pudo acompañarme a la Jornada de Alzheimer. El evento fue gratuito. Cada que ve un folleto o escucha sobre la demencia, me dice “esto le pasaba a mi padre” ...

Siento algo de nostalgia, por la señora desesperada, por mamá, en general por la situación de desinformación que hay sobre la enfermedad. La Jornada se llevó a cabo en el Parque Recreativo Familiar Canaguin. No hay mucha gente. Tal vez seamos como unas 30 personas las que recorreremos las carpas. (Véase Anexo 3).

\*\*\*\*\*

Alzheimer Universal utiliza como uno de sus lemas "No hay dos enfermos iguales". Sobre esta advertencia y con lo ya explicado en apartados anteriores



que evidencian que no todos los pacientes presentan los mismos signos ni siguen el orden de las etapas, la historia de mi abuelo, entonces, permite ver el proceso de algunos estadios del Alzheimer, así como valorar la importancia de un diagnóstico y atención oportuna.

Durante cuatro años vivió con la enfermedad sin que atináramos con certeza a lo que le estaba pasando. En ese lapso notamos cambios en la personalidad de mi abuelo; sin embargo, la demencia pudo haber aparecido desde años atrás de forma silenciosa...

El desconocimiento de la familia y la omisión de un diagnóstico certero por parte de los médicos que lo revisaron así como la negación de atención especializada por ser “mayor” y considerar que su comportamiento "era normal" por estar en el período de la vejez llevaron a los hijos de mi abuelo por el camino de la incertidumbre y no vieron otra opción que cuidar de su padre, sin comprender los cambios en su comportamiento. Poco a poco observaron que la vida saludable de su papá se iba desvaneciendo poco a poco.

Llovía tanto que ni el paraguas que nos cubría evitaba que nos mojáramos. El agua traspasaba las suelas de los zapatos, caminábamos entre calles inundadas.

2007. Lo miré desde la puerta de su recámara. Él parecía una estatua recostada en la cama, exclamé: “abuelo, abuelo”. Sus labios permanecieron cerrados, le hablé varias veces y ni siquiera volteó a verme. Horas más tarde, observé que sus hijas lo llevaban en una silla de ruedas al hospital, sus manos colgaban hacia el piso y su mirada parecía extraviada. Vestía una pijama de cuadros azules.



La abuela, los hijos y los nietos esperábamos su recuperación, y deseábamos que atravesara la puerta de su hogar en la silla de ruedas, su compañera desde hacía un año. Eso no sucedió, la realidad era que aquellos tiempos donde el abuelo era como un roble con salud invencible ya se habían esfumado.

Adriana su hija dice que la causante fue una enfermedad que llegó sin invitación, ni provocación, ni previo aviso a la vida de José Cándido, pero que permaneció con él hasta el día de su fallecimiento: el Alzheimer.

En 2006, aproximadamente, mi abuelo empezó a perder la movilidad de sus piernas y brazos. Los músculos ya no le respondían, y cada vez hablaba menos hasta que dejó de hacerlo. Su cuerpo se asemejó tristemente a un hilo, no tenía fuerza para pararse o moverse.

Lo llevamos a la clínica 47 del IMSS le dieron terapia para recuperar la movilidad, pero no lo logró. "Sólo duró dos meses, porque los terapeutas se desesperaban. Cada día que pasaba su cuerpo se veía como un vegetal, como un bulto". Las terapias eran exclusivas para personas con daños en la columna vertebral o torceduras en el cuerpo, pero aun así lo llevamos ahí porque creíamos que no había un lugar especializado en adultos mayores. Lo que en ese momento desconocíamos era que él padecía Alzheimer y que había asociaciones que brindaban cuidados especiales, con mirada triste, relata mi madre.

Estos meses le he preguntado mucho acerca de los días con la demencia y el abuelo. Me ha dicho bastante, y una frase que mencionó y quedó en mí: "jamás había sentido un dolor en el corazón y a la vez un vacío horrible, pero aprendes



a vivir con eso. No olvido a mi padre, todavía lo extraño, extraño esas historias que repetía y repetía".

Tres días antes de su muerte, había ido a misa con mamá. Ella tenía los ojos llorosos. Al salir soltó el llanto sin poderse contener, me dijo que había hablado con Dios. Acababa de entregarle la vida del abuelo.

Le dije a Dios que no iba poner resistencia si decidía llevarse a mi padre. Comprendo que él está sufriendo, y no debemos ser egoístas e insistir en querer tenerlo entre nosotros. Cada vez lo veo peor. Eso me duele. Le he dicho a Dios que cuando desee puedo llevárselo, sufriré pero sé que estará tranquilo y en paz.

Yo la escuchaba, no sabía qué decir, asentía a lo que me decía. Nada más.

Me preguntaba cómo ha de ser entregar la vida de tus padres a una divinidad y aceptar que van a morir. No lo concebía. Me dolía imaginarlo.

Cuando mi padre me dice "algún día todos nos iremos, hijita. Es normal, es el ciclo de la vida". Siento enojo contra él, cómo puede decirlo así, sin complicaciones. Me entristece y me enoja cada vez que de la nada, así de repente, me pide que cuando él muera escuchemos canciones de *The Beatles*. Sé que mi padre tiene razón, pero no me gusta adelantarme a las situaciones.

Vivir el duelo de forma tranquila y aceptar la muerte de un familiar es algo que la *Asociación Alzheimer México, Una Esperanza de vida*, promueve en su grupo de apoyo a ex cuidadores. Les ayudan a acostumbrarse a la idea de vivir sin ellos, los enfermos. Pablo A. Barredo, el cuidador de los cuidadores, ha dicho que el Alzheimer siempre se lleva en la piel, aun cuando el enfermo muere. También en



el Congreso de Alzheimer en el DF se dijo que la enfermedad no termina con la muerte de la persona. No es fácil para el cuidador superar el proceso para aceptar que a quien cuidaban y veían día y noche, se ha ido así de repente. Y más si toda su vida giraba en torno a ellos. Es devastador sentir esa ausencia para los cuidadores.

La lluvia pronto se acabará.

Ahora, es increíble como mi abuelo está ahí tendido en una cama de hospital. Tres días después. La casa de la abuela está sin muebles, todos los han movido al patio trasero. A los nietos nos han puesto a lavar las paredes. Cada que lo hago me imagino que así se va lavar mi corazón, quisiera que el corazón de mamá se lavara. Quitarle el dolor así como se quita la mugre de los muros. Está desolada. Parece una niña que insiste en cerrar los ojos.

Ha caído la tarde. Tengo ansiedad por la llegada del abuelo. Es un ansia inútil y una espera sin sentido. Me entristece ver a mamá tan perdida, sus ojos están hinchados, la veo lenta al caminar.

Verlo ahí acostado, ver a mi madre llorar como una niña desconsolada. Ver los tubos y máquinas apagadas. Ver esa sábana blanca cubriendo las piernas largas y delgadas del abuelo. Ver ese cuarto blanco. Me dejaron helada, como dicen. Es como si un minuto de mi vida se hubiera detenido para observar la ausencia de mi abuelo. Me costó trabajo respirar, con el llanto atorado. Lo veía, pero no lo creía. Estaba presenciando los primeros minutos de su muerte. Lo tomé de su mano, estaba helada. Mi mamá entre lágrimas me dijo que me despidiera rápido, pronto se iban a llevar el cuerpo de su padre.





Así como cuando me iba de la casa de los abuelos, me despedí. Le di un beso en su mejilla, pero esta vez nadie me besó. No vi más sus ojos llorosos que tenía cada vez que nos despedíamos. Salimos, me llevé a mi madre de ahí. Bajamos muchos escalones y empezaron los trámites del traslado de su cuerpo.

Quizás la vida nos separe cada día más, quizás la vida nos aleje de esta realidad.

Quizás tú buscas un desierto y yo busco un mar.

Quizás. Doy gracias a la vida. Hoy te quiero más.

Quizás la vida nos separe cada día más

la vida nos aleja de la realidad

Hola, viejo dime cómo estás

hay tantas cosas que te quiero explicar

Por Enrique Iglesias

Minutos antes de su muerte, mi madre y mi tío José pudieron despedirlo. Él los vio y se despidió con la mirada. Adriana me ha contado que lo último que le dijo a su padre es que cuando ella muera se reunirán y volverán a estar juntos, asegura que él lo prometió cuando movió su cabeza con un sí. Se fue tranquilo, ellos lo acompañaron en sus últimos instantes y fueron sus últimos recuerdos, tal vez, que se desvanecieron con el último respiro del "Oso", de "Chircarcas", de "La Chapeada", de Cándido, de José, de mi abuelo amado.



### 3.3 Las voces del Alzheimer

El héroe que no acepta ser un héroe: Pablo A. Barredo

El próximo día 26 de abril se cumplirán cuatro meses del fallecimiento de mi madre y aún me parece que era ayer cuando sostenía sus manos entre las mías transmitiéndole ese amor incondicional y esa seguridad que sólo los cuidadores somos capaces de ofrecerles. Aún me parece que era ayer cuando transitaba su lado iluminando su camino a través de la negrura en la que dicha enfermedad lo sume, nos sume, a ellos y a nosotros.

A mi madre le quiero dedicar esta charla, a ella y a todos los enfermos de Alzheimer del mundo y sus cuidadores.

Pablo A. Barredo, viste con un traje y camisa color negro y una corbata morada. Lee su discurso en una ponencia. Agradece la invitación a las Asociaciones de Familiares de Alzheimer (AFA) por motivarlo a participar en la semana del Alzheimer.

Se ve a Pablo demacrado, con ojeras impresionantes. Su cabello es negro, sus puntas llegan hasta sus hombros. Es delgado, dijo pesar 58 kilos y ser talla 26. Reconoce que son los estragos de ser un cuidador de tiempo completo. Le gusta seguirse llamando así, a pesar de que su madre falleció hace 4 meses, en abril de 2013. Su salud no es buena, se someterá a dos cirugías.

A cada frase que habla y lee se escucha su respirar por el micrófono. Su voz es pausada y suave. Sus labios apenas se notan entre su bigote y barba pronunciada. Habla con pesadez y cansancio, arrastrando la voz, estirando la voz como si fuera una liga. En momentos parece que se aguanta el llanto, se resiste a quebrarse. Sin complicaciones se refiere a las vivencias con su madre, momentos dolorosos



tristes y felices, disimula sus emociones. Incluso cuando su hermana, quien asistió a la ponencia, pasó al frente a darle un beso y un abrazo. Interrumpió la escena rápidamente y continuó hablando, como si nunca quisiera perder el control, como si no hubiera pasado nada...

Algo en su actitud llama mi atención, tiene unos magníficos textos que nos acercan a su mundo y creemos saberlo casi todo de él, pero al verlo me doy cuenta que es un ser misterioso que pareciera querer ocultar sus sentimientos.

Es paradójico, al escribir se desnuda, pero al hablar se esconde: no hace gestos, sus miradas son iguales.

Han pasado aproximadamente 120 días desde que dejó de cuidar a su madre. La mujer que lo cuidó después de la cirugía de corazón que le practicaron de niño, a los cinco años. Pablo A. Barrredo considera que siempre tuvo un vínculo muy especial con su mamá y manifestó sentirse orgulloso por ser él entre ocho hermanos quien cuidara de su creadora, como la llama.

Su historia como cuidador inicia cuando decide vivir en casa de su madre, tras la muerte de su padre. Una muerte repentina: su papá durante meses ocultó que padecía de cáncer para no preocuparlos.

Pablo decide abandonar su piso, para asistir a su madre. Sabía que ella viviría un duelo y él quería estar ahí para apoyarla. Comprendía que la interrupción de 55 años de vida en pareja no iba ser fácil para su mamá.

Relata que a los tres meses de vivir con su madre notó cambios en su personalidad. Una tarde lo llamó por teléfono, avisándole que cuando llegara a



casa no la encontraría, porque en ese instante saldría a la calle y se marcharía con su esposo que la esperaba afuera.

Él se asustó y pensó que el duelo había llegado, pero no. Al regresar a casa encontró a su mamá y ella no mencionó nada de la llamada. "Era como si la llamada nunca hubiera existido", recalca Pablo.

Son muchos ejemplos lo que podría mencionar, advierte. Alguna vez su mamá tuvo a un taxista dando vueltas por horas. Otras veces la encontraba recorriendo antiguas viviendas. Hubo hasta un incendio en la cocina que casi acaba con la vida de los dos.

"Durante un año y unos meses enfrenté situaciones cómicas, pero muy tristes". Inició el recorrido con los médicos, psicólogos, psiquiatras, nadie hallaba qué tenía su madre. Que si era el duelo, que una depresión, nada cuadraba para los médicos ni para Pablo.

Pasado otro año, le diagnosticaron Alzheimer. Afirma que en ningún momento dudó en estar con ella hasta el final, por amor, por sus principios y por el vínculo tan especial con su madre.

"¿Qué siente un cuidador no profesional?", exclama.

Sientes impotencia, rabia, dolor y pena por lo que vivirán, desconocimiento, sólo lo había visto de pequeño en un abuelo.

Piensas en cómo lo enfrentarás, con qué te vas encontrar, si vas a poder llegar...

En el mundo del cuidador no profesional experimentas emociones negativas y positivas.



### ***El cuidador, prisionero de la enfermedad***

Señala a la frustración, desorientación, agotamiento como las principales emociones negativas. Advierte que se siente rabia hacia la enfermedad al levantarse 15 veces en una noche, cuidar hasta 20 horas seguidas sin dormir y al no encontrar ni media hora de descanso para tomarse un café con amigos que terminan por alejarse.

Experimentó la falta de apoyo de médicos, amigos y familia. A pesar de que tiene ocho hermanos, no podía contar con ellos, porque unos vivían fuera de la ciudad y tenían hijos y parejas; otros más, trabajos imposibles de dejar.

Muy pocas personas le preguntaron por su bienestar. No le dijeron: ¿Cómo estás? La mayoría preguntaba por el enfermo. Opina que el cuidador no es reconocido ni valorado por la sociedad. Enfatiza en que "el camino del cuidador es amargo y te vuelves prisionero de la enfermedad. Alguien tuvo que haber pasado exactamente por lo que yo para saber realmente lo que supone el cuidador".

También tuvo sentimientos de culpa. "Cuando una persona te pregunta mil 200 veces lo mismo, pierdes los papeles. Contestas mal a tu madre, a la enfermedad. Tuve el síndrome de cuidador, pensé en no aguantar más. Acabas muy quemado. Aún pago los estragos".

### ***Por mucho que dejes la piel y la salud por el camino***

Es el amor incondicional lo que te mueve a cuidarlo. El amor es lo que mueve al mundo y nos da energía. Por mucho que dejes la piel y la salud por el camino.



Paciencia, mucha paciencia. Nunca puedes desarrollar suficiente paciencia.

Siempre requieres más paciencia.

Aprendes a amar incondicionalmente, la fidelidad y a sensibilizarte por los adultos mayores. A valorar el sacrificio que vale la pena.

A 7 años de la muerte de su madre a quien cuidó por 43 mil 800 horas, según sus cálculos, Pablo se considera "El cuidador de los cuidadores", pero jamás un salvador ni un héroe. Dice ser una persona normal y corriente como cualquier otro cuidador. Esta descripción se puede leer en la presentación de su blog que creó en 2009 y su discurso de la ponencia se encuentra en *YouTube* con el nombre de *Conferencia Pablo A. Barredo*.

Lo cierto es que el español Pablo Barredo no es alguien común, ahora es un hombre de 42 años que ha logrado bastante. De voz que atrapa cuando la escuchas. Escribe mucho. Dice mucho y hace mucho. Ha trabajado y forjado su vida para ser "El cuidador de los cuidadores" del mundo. Él sólo emprendió este camino cuando tenía 35 años, pensando en cuidar a su madre y ahora se ha convertido en la "la voz de los cuidadores".

Crea en 2013, tras la muerte de su madre, la primera fundación *Diario de un Cuidador*, dedicada exclusivamente a la figura de los cuidadores y ex cuidadores. Con ayuda de Jesús, un joven que se inicia al igual que Pablo A. Barredo en el "mundo digital" en 2009 con temas del "Ladrón de los recuerdos". Juntos crean y mantienen diferentes plataformas para los familiares con enfermos de Alzheimer. Jesús sigue cuidando a su madre, quien se encuentra en etapas avanzadas. Barredo lo señala como una de las personas que lo impulsó y apoyó para ser lo que hoy es.



Tiene una red digital en *Facebook*, *Diario de un cuidador* con 289 mil 600 seguidores. También un blog con el mismo nombre, publica sus experiencias con la enfermedad y consejos para los cuidadores.

En 2013 publicó su primer libro *Diario de un Cuidador*. Le envió un ejemplar a la reina Sofía de España.

Ha sido entrevistado por varios programas de televisión e impartido conferencias. Por mencionar algunos:

En 2013, a los 15 días de haber perdido a su madre, participó en el evento anual de Alzheimer organizado por la Confederación Española de Asociaciones de familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA), en Madrid.

Ese mismo año fue invitado por las Asociaciones de Familiares de Alzheimer (AFA) a participar en la semana del Alzheimer, a 4 meses de fallecer su madre.

Un año después en el programa de televisión *Un Nuevo Día*, habló sobre su libro y la labor del cuidador. Asimismo fue invitado del XIX Congreso Nacional Alzheimer Ciudad de México. No pudo asistir, pero envió un audio con su testimonio como cuidador.

En mayo de 2015 se consolida como presidente de su *Fundación Diario de un Cuidador* al llevar a cabo la Primera Gala Benéfica de la Organización para recaudar fondos que ayuden a los cuidadores en peligro de exclusión de las regiones más pobres de España. Dos hermanas de Pablo son miembros activos del patronato de su fundación.



En junio de 2015 impartió en Santiago una conferencia para la Asociación Dominicana de Alzheimer con el tema de los cuidadores y dio una entrevista en el programa *Esta Noche con Maricela y Enfoque Matina* en Santo Domingo, República Dominicana.

Ese mismo mes presentó su ponencia "El Amor de un Cuidador" en Puerto Rico, y consiguió apoyo de funcionarios de aquel país para que la Fundación Diario de un Cuidador tenga una sede en Puerto Rico.

Para conocer a Pablo hay que leer lo que ha escrito y sigue escribiendo. Es un hombre que ha logrado llamar la atención de otros países, de otros gobiernos. Cuando inició hablaba de su deseo por lograr que la figura del cuidador se tomara en cuenta, se respetara, se valorara y se cuidara. Gracias a su andar en los diferentes proyectos mencionados lo ha logrado.

En el video "Una gala para recordar", difundido en la red digital *Diario de un cuidador*, se nota a Pablo tranquilo, alegre, sonríe. Han pasado dos años desde que su madre murió y ahora en Madrid está parado frente a cientos de invitados a la *Primera Gala Benéfica* de su *Fundación Diario de un Cuidador*.

Lee unas palabras de agradecimiento a su madre, recibe abrazos, aplausos. Él sonríe siempre. "Tu sufrimiento no ha sido en vano te lo aseguro", con esa frase concluye su discurso.

Y esa frase hace honor a la labor de Pablo, es admirable lo que ha logrado. Basta con leer sus primeros escritos, ver sus primeros videos, conocer sus primeras acciones y enterarse de sus primeras peticiones y preocupaciones sobre los





cuidadores. Yo lo sigo en sus redes desde 2013 y ahora en 2015 son notables los resultados de su trabajo.

Pablo Barredo es una 'Voz del Alzheimer' por ayudar a tantas personas a través su blog y red digital, por ser el creador de una fundación en pro de cuidadores y ex cuidadores y por pronto constituirse como el Presidente de Alzheimer en España.

**Acciones de Pablo.** En agosto solicitó a través de Change.Org, que las personas firmarán en pro de los cuidadores y ex cuidadores. Su petición fue que el gobierno de España prestará atención a ese sector afectado por la EA. Y el 21 de septiembre presidió en Madrid un Congreso de Alzheimer, organizado por él y los miembros del patronato de su Fundación Diario de un Cuidador.

***Ya no recuerdo al Pablo antes del Alzheimer:*** Pablo A. Barredo

Desde mayo de 2015 escribía varios mensajes a Pablo, para pedirle que contestara algunas preguntas y contarle sobre este reportaje. Entre miles de mensajes que recibe como él ha dicho en su red digital, esperé a que contestara. Así lo hizo. En agosto me escribió.

**Lo que más extraña de su madre**

De entrada mi madre murió hace poco más de dos años, así que diré que la extraño a ella por completo. De mi madre pre-Alzheimer, lógicamente, lo que más echo de menos es ella: quién y cómo era. Pero sus besos, caricias y su eterna devoción hacia mí, es lo que más extraño.



Siempre les digo a mis amigos que no la conocieron que me multipliquen por un millón y tendrán a mi madre. Mi madre era una mujer liberal, avanzada a sus tiempos, extrovertida, fuerte, luchadora, sumamente inteligente y sensible, con una gran clase, estilo y educación; pero muy políticamente incorrecta. Era libre, interesante e indomable. Nadie podía hacerle sombra. Era la típica mujer que cuando entraba en un sitio se convertía en el centro de atención de todos los presentes y se ganaba el corazón de cada uno de ellos.

### **Cuando Pablo se descubre como cuidador**

Ese hombre feliz y emprendedor que es ahora, no se reconoce antes de la EA. Nunca siguió un plan para llegar a ser ese "referente" mundial y hacer historia. La vida lo fue llevando en una dirección "(de la que muchas veces sin éxito he intentado escapar) y lo fui aceptando a pesar de que las cosas han llegado de forma demasiado rápida para mi gusto a veces", expresó.

Ahora, con todos sus logros acepta sentirse muy satisfecho. Pero muy cansado. "Satisfecho porque jamás hubiera podido concebir —antes de que llegara el Alzheimer a nuestro hogar— que mi vida iba a dar un giro tan brusco y que llegaría a ser quién soy a día de hoy: un ex cuidador más que lucha con todas sus armas por intentar aportar su granito de arena a la lucha contra tal horrible enfermedad. Cansado, porque he recorrido un largo camino lleno de momentos muy duros y tristes. No es nada fácil estar en la posición en la que me encuentro aunque me considero un auténtico privilegiado".

**Ya no recuerdo al Pablo antes del Alzheimer.** Es una persona que me queda muy lejana. Lo echo de menos, la verdad. El Pablo de antes era más inocente, más miedoso e inseguro en ciertos aspectos, más introvertido también. Vivía muy aislado del mundo. Tenía mi propio universo en el que no dejaba entrar a casi nadie. Era un Pablo luchador y creativo que soñaba con convertirse algún día en uno de los artistas visuales más influyentes del planeta.

Respecto a lo que descubrí como cuidador: que era más fuerte de lo que jamás hubiera pensado; a tomarme ese cambio del destino como una gran lección de la que aprender, extraer lo positivo, crecer espiritualmente y ser mejor persona. Como decía en mi libro: el Alzheimer me redimió de muchas cosas y salvó mi alma.



## ¿Tienes algún SMS para los cuidadores de México?

Mensajes tengo muchísimos. Me gustaría decirles

Que son muy grandes por la labor y el gran sacrificio que están realizando. Qué jamás se sientan culpables. Fuera culpabilidad.

Que somos seres humanos imperfectos y que lo hacemos lo mejor que sabemos y podemos.

Que todos perdemos los nervios y la paciencia en algún momento: no son ellos, es la presión a la que la enfermedad nos tienen sometidos.

Que exijan implicación familiar y social.

Que busquen ayuda y acudan a las asociaciones o grupos de apoyo.

Que disfruten del ahora y el momento presente. Hoy estarán peor que ayer, pero mejor que mañana.

Que entiendan que la estimulación cognitiva y el amor son las mejores medicinas.

Que se sientan orgullosos del trabajo realizado cuando lleguen al final del camino.

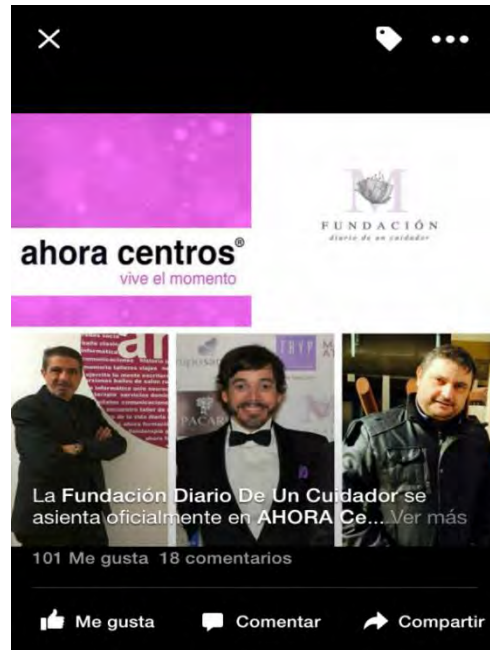
Y que sepan que son grandes héroes. No todo el mundo estaría dispuesto a hacer lo que ellos hacen.

No puedo dejar de preguntarte, ¿alguna vez te imaginaste que lograrías ser un guía para los cuidadores?

Ni en mis sueños más locos hubiera imaginado mientras cuidaba de mi madre y tenía un blog pequeñito que llegaría a ser un referente mundial. Creía que mi vida estaba ya acabada por completo. Pero me gustaría matizar y añadir que los cuidadores no me necesitan. No necesitan guías, ni voces que hablen por ellos aunque ese sea mi papel en estos momentos. Si todos alzarán la voz a la vez serían capaces de generar un gran cambio a nivel social. 'Diario' no va a estar siempre ahí. Todo lo que sube tiene que bajar y yo soy consciente de que tengo fecha de expiración.



Pablo A. Barredo  
Fotos de su perfil personal de *Facebook*



Pablo A. Barredo

Fotos de su perfil personal de *Facebook*

Jesús TJ, el cuidador oculto y Los cafeteros

La primera vez que busqué información en redes sociales sobre el Alzheimer me encontré con el grupo de *Facebook Café (Cuidadores Alzheimer)*. Para pertenecer y leer lo que una comunidad de cuidadores y ex cuidadores compartía, envié mi solicitud y un mensaje.

Redacté mi historia con el Alzheimer y mi abuelo. Señalé mi intención de elaborar un reportaje sobre esta enfermedad en la escena familiar y pedí mi incorporación en el grupo.



Fui aceptada por Jesús TJ, casi al instante. En ese momento, lo único que sabía de esa persona que me brindó la oportunidad de pertenecer a ese grupo, fue que era un administrador de esa red.

A la semana había cientos de testimonios que compartían angustias, dudas, alegrías, enojos. Ese grupo fungía como una terapia digital, los miembros platicaban entre ellos, se escribían palabras de aliento, intercambiaban consejos y dudas.

Algunas veces había personas que escribían sentirse desesperadas y no aguantar más su situación. Decían querer ser escuchadas, leídas. Y había personas que estaban ahí para ellos.

En otras ocasiones compartían fotos de cumpleaños de sus familiares enfermos, videos de actividades que realizaban con ellos y otras más subían imágenes de sus padres y abuelos en cuartos de hospitales.

Escenas alegres, escenas tristes, cartas de bienvenida o de despedida, reflexiones, poemas, imágenes con mensajes de motivación, canciones y oraciones conforman el archivo del grupo.

Es una red de apoyo, los miembros son de diferentes países. Se reúnen de madrugada, de mañana, de tarde o de noche. Siempre hay alguien que escribe y alguien que responde.

Los cafeteros son una comunidad solidaria, conformada por 15 mil 960 miembros. Tantas vivencias compartidas, quien quiere lee, quien quiere escribe.



Este grupo hubiera sido un gran apoyo para la familia cuando sucedió lo del abuelo; pero él se enfermó en 2005, el grupo todavía no existía.



Captura de pantalla de la red digital de *Facebook* Cuidadores (Café Alzheimer) que muestra las actividades que pueden realizarse con un paciente

Jesús es el creador de este grupo, por él muchas personas pueden reunirse a tomar café y contar cómo les va en su día a día con el Alzheimer. Pablo A. también es administrador del grupo. Ellos se han consolidado como un dúo innovador que ha emprendido proyectos para ayudar a millones de personas a través de plataformas digitales.



En un video que circula en *YouTube* llamado *Homenaje a Alzheimer Universal*, Pablo agradece la labor de Jesús Tj en las páginas web que ha creado para ayudar a los cuidadores de personas con Alzheimer y reconoce que él lo impulsó a lograr todo lo que ha hecho como "Cuidador de los cuidadores". Le otorgó un reconocimiento por apoyar a tantas personas a través de su web *Alzheimer Universal* y mencionó que el trabajo de Jesús no es tan reconocido ni valorado como debería ser.

En una habitación de un hotel de Madrid, Pablo grabó en un video para dedicarle unas palabras a Jesús Tj, quien se encuentra en Melilla cuidando de su madre con Alzheimer.

Al contrario de Pablo, Jesús es un cuidador de los cuidadores, pero "sin rostro": no he encontrado videos de él en ponencias sobre el Alzheimer, ni información que reporte su participación en congresos; sin embargo, él ayuda a los cuidadores y ex cuidadores desde hace ocho años.

Está detrás de las cámaras de televisión. No tiene tiempo para los reflectores. Es el creador de *Alzheimer Universal*, una página web y una red digital que a diario publica información sobre los cuidados especiales que necesita un enfermo, consejos prácticos, cifras de la problemática, los testimonios de familias y de los enfermos. El blog es administrado también por profesionales, psicólogos, cuidadores familiares y profesionales.





Después de escuchar a Pablo en el video citado, me enteré de que hay otra “Voz del Alzheimer”, alguien que también se preocupa por los cuidadores de Alzheimer y realiza acciones para ayudarlos a comprender el proceso de la enfermedad. Así que le escribí por mensaje de *Facebook*.

Respondió casi de inmediato, con la misma rapidez de cuando meses atrás me aceptó en la red de *Cuidadores (Café del Alzheimer)*. En aquel tiempo no sospeché que la oportunidad de interactuar con los miembros me la había dado el autor intelectual de esa y varias plataformas digitales.

Cuando me responde dice ser "un simple cuidador que maneja algunas herramientas". Su proyecto de *Alzheimer Universal* en la red digital de *Facebook* tiene **51 mil 104 seguidores**. También cuenta con un canal de *YouTube* con el mismo nombre, y 5 mil 255 personas suscritas, comparte videos de testimonios de familiares, campañas de difusión sobre la enfermedad, documentales sobre la memoria y cuidados profesionales para los enfermos. Y es el creador de la única App para cuidadores: *Alzheimer 2.0. A veces algo de música... y una foto, o dos*.

Cuando emprendí mis proyectos en internet en 2007 casi no había o no había páginas en *Facebook* sobre la enfermedad de Alzheimer y debido a ello muchas personas se unieron o las uní, y animé a unirse y crear, como el caso de Pablo, u otras asociaciones y fundaciones que tuve el gusto de poder asesorar y apoyar hasta constituirse.

Sigo cuidando a mi madre como puedo y ya casi termino mi labor como bloguero, sigo buscando formas de ayudar a pequeñas asociaciones y a cuidadores que necesiten un libro, pero no insisto mucho en el tema de los donativos porque no me agrada pedir nada, reflexiona Jesús TJ.

Su camino como bloguero empezó con una carta que decide publicar en su página:



Y el tiempo corre:

A María del Pilar, mi madre, con todo el Amor que encuentro... porque pasan los días, y veo al mundo muy quieto, y te vas, y te vas yendo y lo haces sin remedio... y no soporto el no haber hecho, lo que tú has hecho de mí, en este breve y cortísimo lapso de tiempo...

Pero quiero darte las gracias, y si algún día ya no te tengo, que sepas que siempre estuve aquí, y que eres lo que más quiero. ¡Que ya nada será igual, cuando YA no cambies de lugar 100 veces ese florero!, cuando YA no me preguntes 100 veces, “¿Dónde está...?”, hijo mío, esto o aquello... “¿a qué he venido... por Dios? Vuelvo por donde vine, a ver si me acuerdo“. Frases que repetías y que ahora tanto echo de menos...

Pedirte perdón por no haberlo comprendido primero, pero... quiero estar aquí -aunque nunca lo sepas- ... y decirte:

**TÚ ERES LO QUE MÁS QUIERO**

...y tus recuerdos se desvanecen... y entre todos nada hacemos, pero que complicado me resulta ayudarte en un mundo tan tuyo y que ya empieza a no ser nuestro.

Gracias a Papá, por haberse ido antes de tiempo... Lo pienso, lo escribo y casi ni me entiendo; pero dime, amigo imaginario: ¿Qué hubiera sido de él, de verla entre tanto desconcierto? Éste, su último (inconsciente) detalle para contigo, siempre estará en mi recuerdo, como su persona, el “Hombre de tus Sueños”, mi Padre, ese hombre tan dulce al que tanto tantísimo echo de menos.

Un Beso a él le envío, y un Abrazo, y un Te Quiero, por lo mucho que te quiso, y por ser... un ser sincero, por lo mucho que te amo, y por ser como ha sido: buen hombre y fiel caballero. Como él, disculpadme, no hubo ni habrá nadie en el mundo entero, ejemplo de multitudes que a veces permanecen en silencio... mientras tú, te deterioras, y yo sigo buscando el maldito remedio. Mientras algunos callan y yo muero por dentro.



**María Pilar Oriden Malumbres y María Malumbres Hernando**

**Foto: Jesús TJ**

A mi Padre, mago de la honestidad, pero sobre todo a María del Pilar Oriden, mi madre. ✕Tj✕. En la ciudad de Melilla, martes 13 de enero 2009

En 2013 crea "Sonrisas contra el Alzheimer", un grupo en *Facebook* que tiene a 6 mil 232 seguidores. Ese proyecto lo entregó a Pablo A. Barredo. Actualmente, Jesús TJ sigue inventando e inventando nuevas formas de ayudar, se considera un "simple cuidador y un improvisador". Dice que pronto llegará su jubilación y que continuará con esta labor. Aunque él no imaginó que sus proyectos fueran a tener tanto alcance, tan sólo quiso un blog, unos archivos y videos para compartir. Su madre padece la enfermedad desde hace ocho años y ha tomado la decisión de que cuando su madre fallezca no estará más en las redes.



Pregunto: ¿Qué es lo que más extrañas de tu madre?

Extraño todo de ella. Su forma de ser, de ver la vida, enseñaba sin hacerlo... su elegancia, lo poco que miraba por ella y su bondad infinita para con los demás... No acabaría nunca. Adoro cuando veo en ella a pesar de estar postrada, algunos reflejos de todo eso que te cuento. Hay muchos profesionales que dejan mucho que desear, no se ponen al día". Fue lo último que dijo en estos días.

### **El sol para las familias, Alzheimer's Disease International (ADI)**

Enfermedad de Alzheimer International (ADI) es la Federación Internacional de Asociaciones de Alzheimer en todo el mundo. Conformada por 83 miembros, asociaciones sin ánimo de lucro.

Desde 1884, fecha de su fundación en Estados Unidos de América, apoya a personas afectadas por la demencia, a familiares y pacientes. Ha buscado promover una mejor calidad de vida para los perjudicados, su objetivo es que la demencia sea un tema de prioridad en el mundo para que las familias y asociaciones se fortalezcan al recibir apoyos de gobiernos. ADI se encuentra en Londres, desde 1996 estableció sus relaciones oficiales con la OMS; 16 años después, en 2012, tiene un estatuto consultivo ante la ONU.

Desde 2009 publica informes mundiales sobre el Alzheimer, en los cuales ha instado a los gobiernos a prestar atención al sector de adultos mayores y familias con personas enfermas, informa sobre el impacto económico, los factores de riesgo, el diagnóstico, los cuidados y otros aspectos relacionados con la enfermedad.



## **Alzheimer México, Una esperanza de vida**

Este Centro de Día para personas con Alzheimer y demencias similares es parte de la Federación Mexicana de Alzheimer y es reconocido por el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía como un Centro de Día modelo réplica para Centros de Días Especializados. Su sede se encuentra en el Distrito Federal en la colonia Roma.

Este Centro de asistencia privada también puede considerarse como una "Voz del Alzheimer", porque ha organizado de la mano con el gobierno del Distrito Federal e Institutos de Salud Pública, el XIX Congreso Nacional de Alzheimer en la Ciudad de México y las jornadas de difusión sobre la enfermedad en las demarcaciones del Distrito Federal.

Tiene una red en *Facebook Alzheimer México* con 4 mil 426 seguidores. Comparten a diario información que sirve como guía práctica para los cuidadores. Suben videos, fotos, películas, consejos diarios para múltiples situaciones que enfrentan el cuidador y el paciente.



Algunas imágenes sobre las actividades de la asociación Alzheimer México, Una Esperanza de vida.



Fotos: Alzheimer México, Una esperanza de vida

\*\*\*\*\*

Las asociaciones civiles, los grupos de apoyo en *Facebook* y las personas que se han transformado en activistas en pro de los cuidadores de Alzheimer, conforman los eslabones de una enorme cadena de ayuda y apoyo para los enfermos y sus seres queridos.

Por ello es importante no sentirse solos al caminar con el “ladrón de los recuerdos”, considerarlos, pedir auxilio, acercarse a los que saben, a aquellos que han vivido o viven lo mismo, sobre todo a los especialistas, y nunca conformarse



con un primer diagnóstico: entender lo que pasa en la vida del enfermo es una responsabilidad compartida, de la familia y los médicos.

La familia debe prestar atención a aquellos cambios que note en su ser querido, desde un “pequeño olvido” hasta un estado malhumorado, depresivo o contradictorio. Ningún malestar es normal, es consecuencia de “algo”, y ese “algo” puede o no ser una demencia, por ello averiguarlo y acudir con especialistas, así como leer e informarse es primordial. La identificación de los síntomas de Alzheimer en las primeras etapas es un punto clave para el diagnóstico temprano, y, por ende, para ofrecer cuidados adecuados y no afectar al paciente con actitudes erróneas, (por ejemplo, ser ansiosos, desesperados, agresivos; y aislarlos del entorno cotidiano o abandonarlos en su enfermedad por no comprenderlo), que perjudican su bienestar emocional, por desconocer lo que le pasa o no saber cómo comportarse sin dañarlo, pero ¿quién nos enseña a cuidar de ellos, de los padres, de los abuelos, durante la etapa de vejez o cuando enferman y pierden su independencia.

### **Ser resilientes, todo cambia**

Escribir sobre las implicaciones de la enfermedad de Alzheimer en la escena familiar y cómo actuar frente a este padecimiento sin afectar el bienestar del cuidador y del enfermo, significó cumplir con el objetivo de este reportaje, y para lograrlo compartí la historia de mi familia con el abuelo, y de otras familias, que llevarán siempre al Alzheimer en la piel, como suele decir Pablo A. Barredo, fundador de la asociación Diario de un Cuidador, por todo el huracán de emociones y cambios que provoca en las vidas, porque los cuidadores coinciden



en que “el ladrón de los recuerdos” arrebatada, no pide permiso para llegar, invade; y es cierto que quita o mueve muchas situaciones que durante mucho tiempo fueron iguales o estables, con las que es seguro que nos sentíamos bien o creíamos que eran nuestra felicidad, por ello es probable sentir dolor por esas pérdidas, pero el Alzheimer también regala, nos da nuevas experiencias gratas, nos permite disfrutar de diferente forma al ser querido que ha enfermado y conocerlo en otra faceta, que propician sentimientos de ternura, de perdón en algunos casos, experimentar nuevas sensaciones por los vínculos de comunicación o los lazos afectivos que nacen en el cuidado diario, y sobre todo ayuda a descubrir la fortaleza del ser humano y su capacidad para enfrentar los cambios y superarlos de la mejor manera, viviendo procesos de adaptación, resiliencia o de aceptación cuando las situaciones rebasan, dejando de negar u oponer resistencia a las transformaciones inesperadas.

Cada cuidador, cada familia descubre aspectos de su persona que desconocía hasta que el Alzheimer llega, “el ladrón de los recuerdos” puede provocar el vómito de los sentimientos guardados en contra de los padres o la expansión del arcoíris de sentimientos de amor que habían permanecidos ocultos, las posibilidades son infinitas y al mostrar las historias de Pablo, Teresa, Mónica, Adriana, entre otras, pretendo señalar que cada persona reacciona de manera muy particular, que ni todo es tristeza o dolor ni todo es alegría, la actitud y disposición, en parte, son de gran ayuda para sobrellevar la enfermedad que por sí sola es complicada, pero el boomerang que provoca depende de cada familia.





La resiliencia es una opción, también lo es ser emprendedores y activistas como Pablo A. Barredo o Jesús TJ que ayudan a otros cuidadores a enfrentar la enfermedad de Alzheimer, ambos escriben en sus plataformas digitales que crearon para aportar información, dar apoyo. El primero, abandonó sus prioridades de trabajo y vida personal por cuidar de su madre, sufrió mucho por ello, pero logró enfocar su dolor e impotencia por la poca atención a los enfermos y nula consideración del rol de los cuidadores en España, creando una Fundación para los cuidadores; el segundo, sigue cuidando de su madre y a la vez alimenta a diario sus numerosos espacios digitales e innova en proyectos de grupos de ayuda para los cuidadores.

Mientras que la depresión, la queja, el dolor, la negación, la resistencia, el odio a la enfermedad, la desesperación, también son opciones y elecciones para otros cuidadores. Deciden permanecer en esos estados, en vez de buscar ayuda o crearla por su cuenta. Con ello no niego que sin duda el día al día con el Alzheimer, el minuto a minuto no es fácil, es complejo y duro, y se necesita vivir la enfermedad para comprender a otros cuidadores, pero las familias pueden elegir cómo vivir y cómo ver a esta enfermedad, si como “el ladrón de los recuerdos”, “el amigo que unió a los hijos con los padres”, “el separador de las familias”, “la oportunidad para cuidar del que me cuidó”, Alzheimer tiene muchas caras, y otras más son puestas por las familias y los enfermos.



## Cuidar de los que nos cuidaron

En una charla con Magda Lillali Rendón García, psicóloga y comunicóloga de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), me comentó que los hijos deberíamos aprender a cuidar de los papás, y que entre sus enseñanzas, por lo general, ellos no contemplan explicarnos cómo hacerlo en su vejez. Su opinión me resultó muy certera, porque en una etapa de enfermedad o de ancianidad, los padres requieren cuidados, los roles cambian. Ya no son ellos quienes nos cuidan ni ven por nuestro bienestar, llega el momento de responderles y asistirlos, “por obligación, por moralidad, por elección propia, por amor”, mencionó esas cuatro posibilidades; y concluyó en que sin duda es una obligación cuidar a un anciano, en que es un compromiso, un deber que todos tendríamos que cumplir, aunque para ella el “ideal” sería cuidarlo por todos esos motivos.

Ante su planteamiento, reflexioné acerca de que los hijos solemos acostumbrarnos al cuidado de los padres, a cuidar de nosotros y a estar pendientes de ellos, y me pregunté cuántos estamos preparados para tener la responsabilidad de protegerlos cuando les sea imposible valerse por sí mismos y realizar acciones que a ellos les correspondían cuando tenían un estado de salud óptimo, y más importante aún, cuántos sabemos cómo cuidarlos, quién nos ha enseñado o nos puede enseñar a cuidar de los papás en su etapa de vejez o enfermedad. A esta situación se enfrentan los cuidadores de padres con Alzheimer, su vida cambia, los roles se invierten, como cuando ellos eran bebés y sus progenitores les tenían que enseñar a caminar, a hablar, a comer, y después de unos años son los hijos quienes hacen eso o tendrán que hacer...



Aunque podemos obviar que las diferencias son muchas: a un bebé se le enseña todo eso hasta que aprenda para que cuando crezca pueda ser independiente; mientras que un adulto mayor con demencia tipo Alzheimer aprenderá y olvidará, o llegará el momento en que no retendrá en su memoria nuevos aprendizajes, jamás será independiente ni podrá valerse por sí mismo, al contrario, conforme aumenten sus años y el grado de severidad de su enfermedad, será más dependiente, como cuando era un bebé y tenía que ser asistido por sus padres.

Ante estas nuevas situaciones que implican formas de convivencia diferentes, los especialistas coinciden en que el familiar debe prepararse para guiar al enfermo e informarse sobre las acciones a realizar y los actos que se recomiendan evitar en el día a día con el Alzheimer, por ejemplo que inclusive cuando los pacientes tienen comportamientos similares a los niños pequeños, en que no miden los peligros y dependen de otros, no hay que tratarlos como tales ni infantilizar el trato con ellos, porque son adultos, dependientes, pero adultos; la familia debe respetar eso y cuidarlos protegiendo su dignidad.

Así como comprender que aún con su enfermedad, notan el rechazo, la angustia de los demás o el amor y apoyo, sobre todo en las primeras etapas, es importante no olvidar que también sienten vergüenza, y, en parte, por ello debe respetarse su privacidad y no exhibirlo o quejarse frente a ellos. También están tristes, alegres, enojados, confundidos, angustiados, o fuera de la realidad y el entorno cotidiano, entender esto implica aceptar que los enfermos jamás volverán a ser los mismos, y tanto ellos como la familia sufren el proceso.



Los cuidadores mucho más, porque tienen la responsabilidad y la enorme carga que demanda mantener el bienestar emocional del enfermo, pero al hacerlo corren el riesgo de olvidarse de sí mismos, de perderse en el mundo del paciente y vivir sólo para él, sin considerar las necesidades propias. Además, viven duelos que deben superar para no deprimirse y cuidar de su salud emocional.

### **Los duelos del Alzheimer**

El familiar cuidador, ya sean hijas, hijos, nueras, yernos, cuñados, cuñadas, nietos, sobrinos, entre otros, viven duelos, viven pérdidas emocionales, afectivas, de estabilidad, de confort, de salud, de estilos de vida. Por su lado, el enfermo resiente los cambios en las primeras etapas, es frecuente que viva el duelo de la pérdida de su salud y sufra desconcierto. Por ello es importante que los cuidadores apliquen la resiliencia y comprendan que todo cambia, hay pérdidas, pero también ganancias, y dentro de este proceso de adaptación también se debe considerar la responsabilidad que el cuidador tiene consigo para no permitir que el Alzheimer lo convierta en su peor versión y para proteger, tomar decisiones o ayudar a decidir al enfermo sobre la dirección de su vida y el futuro sobre el cuidado de su persona.

### **Voluntad Anticipada**

Durante el periodo de vejez o cuando apenas se dejen ver los primeros signos de demencia, la familia debe procurar que el afectado arregle trámites personales y motivar al paciente a decidir sobre el futuro del tratamiento de su salud. La ley de la Voluntad Anticipada es una opción recomendable para “anticipar decisiones”.



Esta ley fue publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal en 2008, consiste en el documento público suscrito ante Notario Público, “la primera en su tipo a nivel nacional y su objetivo fue establecer las normas para regular el otorgamiento, de la voluntad de una persona con capacidad de ejercicio para que expresara su decisión de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendieran prolongar su vida cuando se encontraba en etapa terminal y por razones médicas fuera imposible mantenerla de manera natural”, enfatizó el secretario de Salud, Armando Ahued, en el marco de la celebración del Séptimo Aniversario de la Voluntad Anticipada.

Esta ley establece que las personas pueden anticipar sus decisiones ante un posible “diagnóstico de enfermedad avanzada, irreversible, incurable, progresiva y/o degenerativa; imposibilidad de respuesta a tratamiento específico; presencia de numerosos problemas y síntomas, secundarios o subsecuentes”.

Cuando todavía son capaces de decidir por ellos mismos, los enfermos de Alzheimer pueden optar por la Voluntad Anticipada al ser afectados por un padecimiento incurable y degenerativo.

El secretario de Salud afirmó que esta ley “permite obtener un soporte legal, para proteger una decisión futura, y ha facilitado la solución de posibles conflictos familiares cuando se enfrenta una situación de enfermedad sin respuesta a tratamiento [...]. Quita la carga a la familia de decidir qué hacer”.



La responsable del Programa de Voluntad Anticipada, Maricruz Medina Mora, explicó que esta ley es una opción final para todos y que ofrece una calidad de vida digna, cada quien decide qué atención quiere recibir y dónde quiere estar en sus últimos días. “No busca acelerar o causar la muerte; sino que su objetivo es acompañar al paciente en el proceso natural de la vida y facilitar que esta transición sea la más cómoda y digna posible”, expresó.

Cada vez más son las personas que deciden optar por esta opción, cuando están sanos se han anticipado. Lo ideal es que los adultos mayores, sobre todo ellos quienes tienen más riesgo de padecer la enfermedad de Alzheimer, suscriban ante el Notario Público su voluntad anticipada antes de ser diagnosticados con la EA u otro tipo de demencia.

Según el informe del Programa de Voluntad Anticipada, leído por la psicóloga Medina Mora en el marco del festejo del Séptimo Aniversario de esta ley, en 2014 hubo un crecimiento notable en suscripciones en el Colegio de Notarios del Distrito Federal, quien tiene un convenio con el Gobierno de la Ciudad de México para suscribir los documentos a un precio de 400 pesos más IVA a personas mayores de 60 años y a un costo de mil 200 pesos para el resto de la población.

Informó que hasta el 19 de diciembre de 2014, se han firmado 4 mil 463 voluntades anticipadas, de las cuales 3 mil 912 personas lo han hecho mediante el documento de Voluntad Anticipada ante Notario Público, de ellos 2 mil 528 son mujeres y mil 384 son hombres, el 88 por ciento radica en la Ciudad de México, recalcó en que hay mayor incidencia de suscriptores a partir de los 60 años.



Este procedimiento es muy rápido y sencillo, argumentó Víctor Aguilar Molina, vicepresidente del Colegio de Notarios del Distrito Federal, y aseguró que tomar decisiones anticipadas sobre cómo vivir los últimos años de vida, ayuda a morir con dignidad.

### **Protección legal de las personas con demencia**

Este asunto de elegir lo que queremos en etapas de enfermedades terminales o degenerativas, da pie también para cuestionar el aspecto de la aplicación de leyes o de sanciones legales en personas con demencia. Sus derechos y obligaciones conforman otra vertiente de investigación que dejo abierta.

Además, otro tema importante para investigar es cómo puede la familia proteger a los pacientes con demencia si son víctimas de abuso por otras personas, o si les inculpan delitos o involucran en casos de fraude. Esto es importante considerarlo, porque cuando los familiares no se han percatado de la enfermedad, el afectado es más vulnerables a esas situaciones y si llegará a pasar es indispensable saber qué hacer y cómo defenderse.

### **Cuando parten...**

Una última reflexión que quiero agregar sobre el tema de los cuidadores de enfermos con Alzheimer, es el duelo después de la muerte. Aunque el cuidador vive duelos, el último es para las familias el más doloroso o en algunos casos un alivio, porque algunos cuidadores consideran que sus seres queridos parten desde que enferman, así que cuando se va aquel “desconocido” pueden recuperar sus vidas...



Perderlos de forma definitiva puede provocar la depresión del cuidador, porque después de cuidarlo las 24 horas del día y de que el enfermo se convirtió en el centro de su vida, y de repente sólo “sentir su ausencia”, suele ser devastador, y la pregunta es qué sigue para el cuidador, cómo le hace para no extrañar más al afectado, en qué ocupará su tiempo si a todo lo que hacia antes de la enfermedad ha renunciado, cómo reconstruye de nuevo su vida.

La resiliencia es una opción y los cuidadores la pueden hacer su elección, y a los especialistas e investigadores sociales nos corresponde estudiar las implicaciones del duelo de la muerte del enfermo quien era el centro de la vida del cuidador.

### *Algo le pasa a mi héroe*

Algo le pasa a mi héroe, algo le pasa/ Tan solo veo un vacío, en su mirada/  
Algo le pasa a mi héroe, no dice nada/ No repite las historias que me contaba/  
Algo le pasa a mi héroe, perdió sus fuerzas/ Ya no pronuncia mi nombre, no lo recuerda/  
Ni su cuerpo ni su mente, son lo que era/  
Pareciera andar flotando por las estrellas/

Sin querer entró en un mundo, donde no hay penas ni glorias/  
Cada paso que va dando, va borrando una memoria/  
Veo que el árbol de su vida, poco a poco se deshoja/  
Y aquel roble que era fuerte, con los años se desploma/

Yo le hablo de nosotros, de las cosas que vivimos/ Que tengo su mismo nombre y llevo su apellido/  
Que me ha dado dos hermanos y le estoy agradecido/

Porque ha sido el mejor padre, que pueda tener un hijo/ Él me escucha, pero no me habla/  
Algo le pasa a mi héroe, dónde se iría/ Aquel que fuera mi ejemplo, era mi guía/  
Se ha convertido en un niño, quién lo diría/





Ahora nos toca cuidarlo, como él lo hacía/ Sin querer entró en un mundo,  
donde no hay penas ni glorias/ Cada paso que va dando, va borrando una  
memoria/ Veo que el árbol de su vida, poco a poco se deshoja/  
Y aquel roble que era fuerte, con los años se desploma/ Y mi madre le  
dedica, cada hora de su día/ Manteniendo la promesa de amarlo toda la  
vida/ Y los nietos van creciendo, se hace grande la familia/ Y si sus ojos  
hablaran, seguramente diría/ Que nos conoce todavía/ Algo le pasa a mi  
héroe/ Algo le pasa/

*Algo le pasa a mi héroe*, interpretado por Víctor Manuelle.

### *21 de septiembre por Cuarteto de Nos*

Tu mirada transparente atravesándonos/ Tan ausente y tan distante/  
Brillando de tristeza y de inseguridad/  
Resplandeciente de temor y soledad/ Dudando quién está en tu piel/  
Ahí estás/ presa de este maldito mal/ que apagó la luz de tu ser/  
Que arrasó con tus recuerdos que nunca van a volver/  
Y la vida te vuelve a emboscar/ en setiembre una vez más/  
Buscando sin saberlo primavera, oscura y paz/ Tu memoria ya no tiene  
tiempo ni lugar / Son tus gestos y tus marcas/ Se esfumó y es incapaz de  
perfumar/ Tus 21 gramos de alma/ Que en algún lado aún están/  
Y pensar/ que algunos años atrás decías con convicción/ Que el olvido  
era una forma de venganza y de perdón / Que el olvido es libertad y  
afirmando esa contradicción / Te fuiste tan de a poco que nunca dijiste  
adiós /  
Y aunque sé que mi nombre ya no pronunciarás/ No duele oírte contar  
cómo fue tu primer beso/ Y en medio de esa guerra de rabia y  
desconcierto/ Adiós



## Reflexiones finales

### La noticia disfrazada del vuelo de una mariposa amarilla

"Nunca pierdan la capacidad de asombro. No dejen de sorprenderse nunca", expresó Rafael Cardona, quien escribió el prólogo del libro *Con la máquina al hombro* de Manuel Mejido.

Esa frase que recalcó con contundencia en 2011, durante la presentación del libro del periodista mexicano, nunca la olvidé.

Es muy certera, como periodistas no nos conviene perder el asombro, quiénes seríamos y qué haríamos si a todo nos acostumbráramos, peor aún si las tragedias nos parecieran repetitivas y les restáramos importancia, qué pasaría si nada nos impactara o no percibiéramos algo sensacional o fuera de lo cotidiano.

Tal vez perderíamos las ganas de contar, o algo más terrible, no tendríamos qué relatar, qué explicar, qué informar, al perder el asombro estaríamos desdeñando realidades y olvidando interpretar. En consecuencia, dejaríamos escapar a las noticias por no ver lo "visible de lo invisible", por ver el revoloteo de una mariposa amarilla frente a nuestra nariz sin emocionarnos.

Al perder el asombro, perderíamos los motivos para cuestionar y reflexionar, y no iniciaríamos una investigación que nos llevara a profundizar en un hecho.



## Aprender a mirar

"En una ocasión mi amigo, el periodista Alejandro Sánchez, vio salir de una reunión a una diputada que iba acompañada de muchos guardaespaldas.

Subieron a su camioneta y comenzaron a avanzar, pero un carrito de súper manejado por un matrimonio de ancianos que vendía algo, chocó con el auto. Los custodios los agredieron y se pusieron muy pesados. Sacaron sus armas.

Alejandro fue a buscarnos a mí y a un amigo para preguntarnos cuál podía ser la nota. Le dijimos, aunque él hizo todo el trabajo y escribió su nota", contó el periodista Alejandro Almazán durante su ponencia "Las historias no se cuentan solas" en el marco de las *Clases magistrales de crónica* realizadas de junio a agosto de 2015 en el Centro Cultural Universitario Tlatelolco.

Cuestionó al público sobre cuál era la noticia. "Con esos datos que les di, sólo con esos, díganme cuál es la nota".

Varias manos se levantaron. Unos respondieron que la nota era la prepotencia de la diputada, el abuso del poder, la sumisión de la clase obrera, la pérdida de bienes del matrimonio, entre otros. Nadie atinó.

Continuó con su relato. Todos los reporteros de la fuente habían salido de la Cámara de Diputados para hacer la nota del incidente que acaba de suceder a las afueras. Al otro día los periódicos enseñaban titulares y notas sobre la prepotencia de la diputada y el abuso de poder de los guardaespaldas.



Su amigo escribió algo diferente. Cuando fue a buscar a Almazán, él le dijo que los diputados no podían traer guardaespaldas, no había motivo como en el caso del Presidente de la República Mexicana o del Procurador de Justicia del Distrito Federal. Así que la tarea de Alejandro Sánchez fue investigar por qué la diputada traía guaruras. Había surgido una pregunta.

La diputada contestó que la acompañaban escoltas porque el dirigente del partido la quería matar, la había amenazado de muerte. Alejandro Sánchez cuestionó al dirigente y éste confirmó lo dicho. Ahí estaba la nota.

Usé como ejemplo esta anécdota, porque es notoria la astucia y la forma de mirar de estos periodistas. No vieron un choque común, ni se quedaron con la escena que todos vieron. Hallaron "lo visible de lo invisible".

De eso se trata, hay que buscar y "meterse hasta los huesos" como dice Almazán. "No quedarse en la dermis", advierte. En este reportaje me quise meter hasta los huesos de los cuidadores.

Al elaborar este trabajo periodístico recordé lo que el periodista Rafael Cardona nos dijo a mí y a decenas de estudiantes sobre tener la capacidad de asombro, cuando acompañó a Manuel Mejido a la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. También comprobé las frases de Almazán, y es que para realizar un reportaje no valen investigaciones sobre la superficie.

Cuando empecé a leer sobre la enfermedad, encontré cifras alarmantes, y las discrepancias entre las que manejan las instituciones.



Tal vez el registro de los numerosos casos de demencia o que la enfermedad aún no tiene cura, es lo más visible. Incluso la forma de vivir de los enfermos es visible y también las acciones médicas e institucionales que han arrancado; pero como de lo que se trataba era de encontrar un enfoque, había que encontrar algo “no tan a la vista”.

Así que me pregunté quién está en la vida de los enfermos de forma más cercana, quién ve esos cambios, y quién está ahí para asistirlos. La familia era la respuesta. Esto ya lo sabía desde que la mariposa amarilla volaba adentro de la casa de mis abuelos. Se paraba en la mano de la abuela y de mis tíos para después despegar su vuelo.

### **Para que crean**

Para conseguir la credibilidad en sus relatos el periodista debe demostrar al lector, entre otras cosas, que ha hecho una investigación profunda y acuciosa. Para demostrar su quehacer se ve obligado a obtener la información más completa y exacta sobre el hecho que relata así como explicar sus causas y las relaciones que tiene con otros acontecimientos. Se presenta en el lugar de los hechos para observar lo sucedido y, en ocasiones, para adquirir información de primera mano, no sólo será testigo de los acontecimientos sino hasta se verá en la necesidad de participar como protagonista con ellos. También interrogará a los directamente involucrados y obtendrá datos de los múltiples documentos que le servirán para comprender los sucesos y, así, contextualizar su relato.

El periodista, para evidenciar, ante el lector su capacidad de investigación, en primer lugar, trata de demostrar que está o ha estado en el lugar de los hechos, pues es más fácil creer a quien lo ve con sus propios ojos que a quien se lo contaron [...].



Así inicia el Capítulo 4. "El narrador, vicario del periodista", del libro *La realidad construida en el periodismo. Reflexiones teóricas*. En mi caso, para elaborar este reportaje pude apoyarme de las experiencias que viví en familia con mi abuelo que tuvo demencia. Pude ver de cerca lo que implica ser un cuidador, lo que me permitió también acercarme a otros cuidadores y ex cuidadores y ganarme su confianza para que me contaran sus historias de forma detallada.

Otro factor que ayudó para presentar un reportaje completo fue la convivencia que tuve con especialistas y familiares cuidadores en el XIX Congreso Nacional Alzheimer Ciudad de México y en las Jornadas de Alzheimer del Distrito Federal. Además de ser miembro de la familia Cuidadores (Café del Alzheimer) en *Facebook*, un grupo para intercambiar comentarios, brindar y recibir apoyo.

Este acercamiento fue fundamental para entender y explicar el mundo de los cuidadores, del que mi abuela, mi madre y tíos fueron parte cuando el abuelo padeció demencia tipo Alzheimer.

### **¿Quién contará las historias?**

Este trabajo me permitió experimentar como "narrador homodiegético. Un periodista que participa como actor de la historia y, a su vez, opta por ser el mismo sujeto de la enunciación provoca en el lector confianza y, en consecuencia, su relato será más verosímil que un relato impersonal, donde el periodista sólo se ha comportado como observador neutral". Para compartir mi experiencia y demostrarle al lector que estuve involucrada con un caso de demencia en mi



familia, no había mejor forma para redactar que desde el punto de vista de este tipo de narrador.

Para incorporar los testimonios, decidí usar el estilo directo. Para que fueran ellos quienes hablaran, para que los cuidadores, capaces de explicar los alcances del Alzheimer, aportaran su conocimiento sobre lo que es “sentir en la piel” a esta enfermedad. Como escribe Ryszard Kapuscinski en su texto *Los cínicos no sirven para este oficio. Sobre el buen periodismo*, "los otros son los que nos dirigen, nos dan sus opiniones, interpretan para nosotros el mundo que intentamos comprender y describir".

A través del testimonio de los cuidadores se muestra lo que implica vivir con un enfermo de Alzheimer y contar no sólo la historia de los enfermos; sino la de ellos también. Porque los pacientes no son los únicos que sufren la enfermedad, también los cuidadores.

El Alzheimer arrebató recuerdos y autonomía a los afectados, ellos pueden sufrir por eso, pero en momentos: olvidan que olvidaron. Mientras que a los cuidadores les quita su estilo de vida acostumbrado, su tiempo, el amor y modo de ser de sus seres queridos y nunca olvidan a sus enfermos, pero sí a ellos, lo que provoca que descuiden e incluso fallezcan antes que su familiar.

\*\*\*\*\*

Clínica de atención a personas con Alzheimer

Durante la conmemoración del Día Mundial del Alzheimer en el Zócalo capitalino, el jefe de gobierno Miguel Ángel Mancera anunció que en las 16 delegaciones de la ciudad, se instalará una clínica de atención para atender y



detectar en etapas tempranas la EA. Precisó que en la delegación Iztacalco se construirá un hospital de Geriatría con un área especializada para personas con Alzheimer. Este anuncio fue en 2014, hasta la fecha del término de este reportaje no se ha cumplido.

Sin embargo, existe la promesa, la esperanza. Los cuidadores no están solos, los enfermos tampoco. Cada vez se emprenden más acciones para “combatir” la enfermedad. La OMS y la ADI han instado a los gobiernos a prepararse para hacer frente a los costos de la demencia y tener la infraestructura para atender a los enfermos. Mientras tanto la familia es un pilar importante para el cuidado de los enfermos y para identificar a tiempo los posibles síntomas de una demencia.



## Anexo 1



**Miguel Ángel Mancera, jefe de gobierno del Distrito Federal, Armando Ahued, secretario de Salud, y miembros de Alzheimer México en el acto inaugural del Día Mundial del Alzheimer en el Zócalo capitalino, 2015**

Foto: Comunicación CDMX



**Miguel Ángel Mancera, jefe de gobierno del Distrito Federal, Armando Ahued, secretario de Salud, y miembros de Alzheimer México en el acto inaugural del Día Mundial del Alzheimer en el Zócalo capitalino, 2015**

**Foto: Comunicación CDMX**



Festejo del Día Mundial del Alzheimer en la Ciudad de México, 2015  
Fotos: Comunicación CDMX



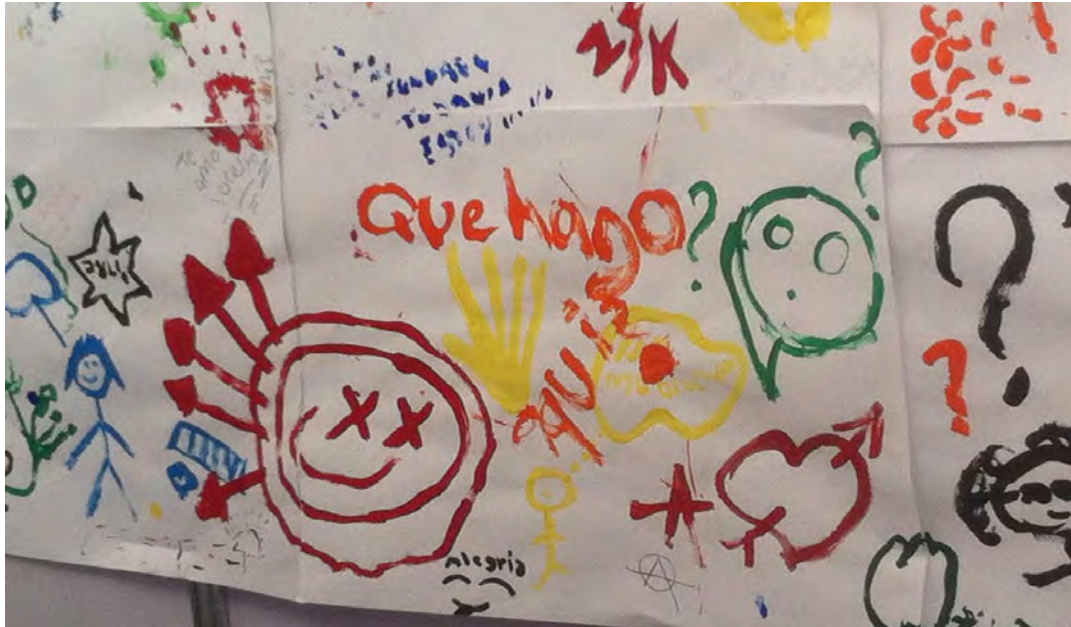
Forman cerebro humano en el marco de la conmemoración del Día Mundial del Alzheimer en el Distrito Federal, 2015

Fotos: Comunicación CDMX



Actividad para los cuidadores en el Día Mundial del Alzheimer, celebrado en el Zócalo de la Ciudad de México

Foto: Noé Hernández



Dibujos de familiares de pacientes con Alzheimer, expuestos en el Día Mundial del Alzheimer, celebrado en el Zócalo del Distrito Federal

Fotos: Mariana Cuazitl



Reflexiones e ilustraciones de familiares de pacientes con Alzheimer, expuestas en el Día Mundial del Alzheimer, celebrado en el Zócalo del Distrito Federal

Foto: Mariana Cuazitl



## Anexo 2



Representantes de Alzheimer México, Una esperanza de vida y la Federación Mexicana de Alzheimer (FEDMA) en la clausura del XIX Congreso Nacional Alzheimer, Ciudad de México, 2014

Foto: Mariana Cuazitl



### Anexo 3



Voluntarios de la asociación Alzheimer México, Una esperanza de vida dan terapias ocupacionales a enfermos durante la Jornada de Alzheimer en la delegación Miguel Hidalgo, 2015

Foto: Mariana Cuazitl



La papiroflexia es una actividad recomendable para los enfermos de Alzheimer, de acuerdo con especialistas de Alzheimer México, Una esperanza de vida

Foto: Mariana Cuazitl



Ponencias para informar sobre los síntomas de la EA en el marco de la Jornada de Alzheimer en la delegación Miguel Hidalgo de la Ciudad de México, 2015

Fotos: Mariana Cuazitl



## Fuentes de información

- ❖ Alterra Aarón, *El cuidador, una vida con el Alzheimer*, España, Paidós, 2002.
- ❖ Bresnahan Rita, *Alzheimer, Para acompañar a quien amamos*, Buenos Aires, Lumen, 2005.
- ❖ Campbell, Federico. *Periodismo escrito*. México, Ariel Comunicación, 1994.
- ❖ Dallal, Alberto. *Lenguajes periodísticos*. México, UNAM, 1989.
- ❖ Fernández Merino Vicente, *Alzheimer, un siglo para la esperanza: Una guía familiar para conocer esta enfermedad y actuar con el enfermo*, España, Editorial EDAF, 2000.
- ❖ Kapuscinski Ryszard. *Los cinco sentidos del periodista (estar, ver, oír, compartir, pensar)*. México, FCE, 2003.
- ❖ L. Marce Nancy, Rabins V. Peter, *Cuando el día tiene 36 horas*, México, Editorial Pax México, 2004.
- ❖ Lerín Sicilia María Jesús y colaboradores, *Día a día con la enfermedad de Alzheimer*, México, D.F, Alfaomega Grupo Editor, 2013.
- ❖ Martínez Ana, *El Alzheimer*, Madrid, Catarata, 2009.
- ❖ Mias Carlos Daniel, *Quejas de memoria y deterioro cognitivo leve: concepto, evaluación y prevención*, Córdoba, Argentina, BRUJAS, 2009.



- ❖ Quesada, Montse. *Curso de Periodismo Especializado*, España, Editorial Síntesis, 2012.
- ❖ Ramón García María Montaña, *Manual del cuidador de enfermos de Alzheimer: atención especializada*, Editorial Mad. SL, España, 2005.
- ❖ Rojas Avendaño Mario, "El reportaje moderno (Antología)", México, FCPYS, UNAM, 1976.
- ❖ Romero Álvarez, María de Lourdes. "Relato de palabras: recurso de credibilidad y forma de manipulación" en *La realidad construida en el periodismo*. Reflexiones teóricas, México, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales y Miguel Ángel Porrúa. 2006.
- ❖ Simpson, Máximo. "Reportaje, objetividad y crítica social (el presente como historia)", en *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*. Núms 86 y 87. México, FCPYS, UNAM. Año XXIII. Nueva Época. Octubre 1976, marzo 1977.
- ❖ Simpson, Máximo. *Crónica, cronología y narración testimonial*, en Cuadernos del Centro de Estudios de la Comunicación, Núm. 7, México, FCPyS, UNAM, 1983.
- ❖ Ulibarri, Eduardo. *Idea y vida del reportaje*. México, Trillas, 1994.

### **Ciberografía**

- ❖ A. Barredo Pablo, *Cuidar de los que cuidan*, [en línea], 24 de febrero de 2015, Diario de un Cuidador, Recuperado el 6 de marzo de 2015, Dirección URL: <http://diariodeuncuidador.com/blog/>



- ❖ A. Barredo, Pablo, *5 años*, [en línea], 29 de octubre de 2014, Diario de un Cuidador, Recuperado el 10 de diciembre de 2014,  
Dirección URL:  
[http://diariodeuncuidador.com/blog/?accio=show\\_post&id=66&pag=1](http://diariodeuncuidador.com/blog/?accio=show_post&id=66&pag=1)
- ❖ A. Barredo Pablo, *Despertar*, [en línea], 29 de octubre de 2014. Diario de un Cuidador, Recuperado el 5 de noviembre de 2014,  
Dirección URL:  
[http://diariodeuncuidador.com/blog/?accio=show\\_post&id=68&pag=1](http://diariodeuncuidador.com/blog/?accio=show_post&id=68&pag=1)
- ❖ A. Barredo Pablo, *El amor*, [en línea], 22 de octubre de 2014, Diario de un Cuidador, Recuperado el 25 de octubre de 2014.  
Dirección URL:  
[http://diariodeuncuidador.com/blog/?accio=show\\_post&id=64&pag=1](http://diariodeuncuidador.com/blog/?accio=show_post&id=64&pag=1)
- ❖ A. Barredo Pablo, *Fundación Diario de un Cuidador, Organización benéfica*, [en línea], *Facebook*, Recuperado el 6 junio de 2013,  
Dirección URL: <https://www.facebook.com/diariodeuncuidador?fref=ts>
- ❖ Alzheimer's Disease International, *About dementia*, [en línea], Estados Unidos de América, Federación Internacional de las Asociaciones de Alzheimer del mundo, Recuperado en enero de 2015,  
Dirección URL: <http://www.alz.co.uk/about-dementia>
- ❖ Alzheimer Disease International, *Carta global de la enfermedad de Alzheimer, [PDF]*, Recuperado el 10 de agosto de 2014.  
Dirección URL:  
<http://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/alzheimers-spanish.pdf>



- ❖ Alzheimer's Disease International, *Conozca los rostros del Alzheimer Lo que necesitas saber de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias afines*, [PDF], Estados Unidos de América, Federación Internacional de las Asociaciones de Alzheimer del mundo, Recuperado el 2 de febrero de 2014, Dirección URL: [https://www.alz.co.uk/adi/pdf/knowthefaces\\_es.pdf](https://www.alz.co.uk/adi/pdf/knowthefaces_es.pdf)
- ❖ Alzheimer's Disease International, *The World Alzheimer Report 2014, Dementia and Risk Reduction: An analysis of protective and modifiable factors*, [en línea], Estados Unidos de América, Federación Internacional de las Asociaciones de Alzheimer del mundo. Recuperado el 2 de mayo de 2014, Dirección URL: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2014>
- ❖ Alzheimer's Disease International, *The World Alzheimer Report 2014, Dementia and Risk Reduction: An analysis of protective and modifiable factors*, [PDF], Estados Unidos de América, Federación Internacional de las Asociaciones de Alzheimer del mundo, Recuperado el 2 de mayo de 2014. Dirección URL: <http://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/world-report-2014-executive-summary.pdf>
- ❖ *Alzheimer's Disease International, Economic impact World Alzheimer Report 2010*, [en línea], Estados Unidos de América, Federación Internacional de Asociaciones de Alzheimer del mundo, Recuperado el 2 de mayo de 2014, Dirección URL: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2010>
- ❖ Alzheimer's Disease International, *The World Alzheimer Report 2010, Executive Summary*, [PDF], Recuperado el 2 de mayo de 2013, Dirección URL: Dirección URL: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010ExecutiveSummary.pdf>



- ❖ Alzheimer's Disease International, *The World Alzheimer Report 2013 'Journey of Caring: An analysis of long-term care for dementia'*, [en línea], Estados Unidos de América, Federación Internacional de las Asociaciones de Alzheimer del mundo, Recuperado el 2 de mayo de 2014, Dirección URL: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2013>.
- ❖ Alzheimer's Disease International, *The World Alzheimer Report 2013 'Journey of Caring: An analysis of long term care for dementia' Executive Summary*. [PDF], Estados Unidos de América, Federación Internacional de las Asociaciones de Alzheimer del mundo, Recuperado el 5 de junio de 2014, Dirección URL: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2013ExecutiveSummary.pdf>.
- ❖ Alzheimer's Disease International, *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia*, [en línea], Estados Unidos de América, Federación Internacional de las Asociaciones de Alzheimer del mundo. Recuperado el 6 de julio de 2014, Dirección URL: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2012>
- ❖ Alzheimer's Disease International, *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the of dementia, Executive Summary*, [PDF], Estados Unidos de América, Recuperado el 6 de julio de 2014, Dirección URL: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012ExecutiveSummary.pdf>.
- ❖ Alzheimer's Disease International, *World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention*, [en línea], Estados Unidos de América, Federación Internacional de las Asociaciones de Alzheimer del mundo, Recuperado el 6 de julio de 2014,



Dirección URL: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2011>.

- ❖ Alzheimer's Disease International, *World Alzheimer Report 2011: The benefits early diagnosis and intervention, Executive Summary*, [en línea], Estados Unidos de América, Federación Internacional de las Asociaciones de Alzheimer del mundo, Recuperado el 6 de julio de 2014, Dirección URL: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011ExecutiveSummary.pdf>.
- ❖ Alzheimer's Disease, International, *World Alzheimer Report 2009: The Global Prevalence of Dementia*, [en línea], Estados Unidos de América, Federación Internacional de Asociaciones de Alzheimer del mundo, Recuperado el 6 de julio de 2014, Dirección URL: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2009>
- ❖ Alzheimer's, Disease International, *World Alzheimer Report 2009: The Global Prevalence of Dementia*, [PDF], Estados Unidos de América, Federación Internacional de Asociaciones de Alzheimer del mundo, Recuperado el 6 de julio de 2014, Dirección URL: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>
- ❖ Alzheimer's Disease International, "World Alzheimer Report 2013", The Global Voice on Dementia, septiembre de 2013, Recuperado el 6 de julio de 2014, Dirección URL: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2013>
- ❖ Alzheimer Disease International, *The Global Voice and Dementia, Women and dementia. A global research review*, [PDF], Recuperado el 6 de julio de 2014,





Dirección URL: <http://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/Women-and-Dementia.pdf>

- ❖ *Alzheimer México, Servicios para personas con discapacidad, Facebook*, Recuperado el 9 de mayo de 2014,

Dirección URL:

[https://www.facebook.com/alzheimermexico?fref=pb&hc\\_location=profile\\_browser](https://www.facebook.com/alzheimermexico?fref=pb&hc_location=profile_browser)

- ❖ *Alzheimer's Disease International, Carta global de la enfermedad de Alzheimer, [PDF]*. Recuperado el 14 de agosto de 2014,

Dirección URL: <http://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/alzheimers-charter-spanish.pdf>

- ❖ *Alzheimer Universal. No hay dos enfermos iguales, Alzheimer, 3 posibles causas a las que quizá no le prestas atención*, [en línea], junio 26 de 2015, Recuperado el 26 de junio de 2015,

Dirección URL: <http://www.alzheimeruniversal.eu/>

- ❖ *Alzheimer Universal, No hay dos enfermos iguales, Pablo Barredo homenajea a Alzheimer Universal*, [video en línea], 17 de junio de 2015, YouTube. Recuperado el 18 de junio de 2015,

Dirección URL: <https://www.youtube.com/watch?v=tNMqUGDh4WU>

- ❖ *Alzheimer Universal, Pablo Barredo homenajea a AU en la Gala Benéfica FDDUC*, [video en línea], 17 de junio de 2015, YouTube, Recuperado el 20 de agosto de 2015,

Dirección URL: <https://www.youtube.com/watch?v=Q1d6l1QlqCo>



- ❖ Alzheimer Universal, No hay dos enfermos iguales, *Pablo Barredo presenta "Diario de un Cuidador" para toda Latinoamérica en Un Nuevo Día*, [video en línea] 23 de abril de 2014, YouTube, Recuperado el 30 de abril de 2014,  
Dirección URL: [https://www.youtube.com/watch?v=vg\\_QlkvDWKA](https://www.youtube.com/watch?v=vg_QlkvDWKA)
- ❖ Carrillo Mora Paul, “Estado actual de las terapias modificadoras en enfermedad de Alzheimer”, *Revista Mexicana de Neurociencia*, [PDF], 2013, Recuperado en 2013.  
Dirección URL:  
<http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumen.cgi?IDREVISTA=82&IDARTICULO=45929&IDPUBLICACION=4731>
- ❖ CDN 37, *Entrevista a Pablo Barredo, Creador del famoso blog Diario de un Cuidador en #EnfoqueMatinal*, [video en línea], 17 de junio de 2015, YouTube, Recuperado el 20 de junio de 2015,  
Dirección URL: [https://www.youtube.com/watch?v=dFk3zWL\\_OaA](https://www.youtube.com/watch?v=dFk3zWL_OaA)
- ❖ Catálogo de noticias de la Organización Mundial de la Salud sobre la enfermedad de Alzheimer, Recuperado el 13 de marzo de 2013,  
Dirección URL: <http://www.who.int/es/>
- ❖ Cruz Martínez Ángeles, “Detectar a tiempo el Alzheimer permite retrasar el daño cerebral”, [en línea], México, La Jornada.com.mx, 22 septiembre 2012, Recuperado el 19 de agosto de 2013,  
Dirección URL: <http://www.jornada.unam.mx/2012/09/22/sociedad/034n1s>



- ❖ Díaz Ariane, “Desarrolla la UNAM prueba de detección de Alzheimer”, [en línea], México, La Jornada.com.mx, 21 de septiembre de 2013, Recuperado el 21 de septiembre de 2013.

Dirección URL:

<http://www.jornada.unam.mx/2013/09/21/ciencias/a02n2cie>

- ❖ D’ Artigues Katia, *El segundo nacimiento de Alán*, *El Universal*, 18 de agosto de 2007, *El Universal.mxBlogs*, Recuperado el 20 de febrero de 2014,

Dirección URL: [http://blogs.eluniversal.com.mx/wweblogs\\_detalle.php?p\\_fecha=2007-08-18&p\\_id\\_blog=28&p\\_id\\_tema=3738](http://blogs.eluniversal.com.mx/wweblogs_detalle.php?p_fecha=2007-08-18&p_id_blog=28&p_id_tema=3738)].

- ❖ El Cuarteto de Nos, 2014, “21 de septiembre”, *Álbum Habla tu espejo*, Recuperado el 10 de febrero de 2015, en YouTube de <https://www.youtube.com/watch?v=jpiB9lvSyOo>

- ❖ Emir Olivares Alonso, *Descubren en México ventana de oportunidad contra el Alzheimer*, [en línea], México, *La Jornada*, 17 de octubre de 2008, Recuperado el 20 de junio de 2014,

DirecciónURL: <http://www.jornada.unam.mx/2008/10/17/index.php?seccion=ciencias&article=a03n1cie>

- ❖ Federación Mexicana de Alzheimer, Recuperado en febrero de 2014,

Dirección URL: <http://www.fedma.net/>

- ❖ Guía Práctica Clínica del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), “Diagnóstico y Tratamiento de la Demencia Tipo Alzheimer. Evidencias y Recomendaciones”, [PDF], 2010, Recuperado en 2014.



- ❖ Ibáñez Pedroso I., “Consideraciones para el manejo del paciente demente”, *Revista Mexicana de Neurociencias*, [PDF], 2005. Recuperado en septiembre 2014,  
Dirección URL: <http://revmexneuroci.com/articulo/consideraciones-para-el-manejo-del-paciente-demente/>
- ❖ Inquiets Media, *Conferencia Pablo A. Barredo*, [video en línea], 12 de diciembre de 2014, YouTube, Recuperado el 12 de diciembre de 2014,  
Dirección URL: <https://www.youtube.com/watch?v=C7Y76G5SUFQ>
- ❖ Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, Manuel Velázquez Suárez, *Validación concurrente de la escala de manifestaciones relevantes para la enfermedad de Alzheimer (ROSA) en pacientes mexicanos*, [PDF], Recuperado el 10 de octubre de 2015.  
Dirección URL: <http://www.medigraphic.com/pdfs/arcneu/ane-2014/ane141b.pdf>
- ❖ Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, Manuel Velázquez Suárez, *Enfermedad de Alzheimer*, [en línea], Recuperado en enero de 2013,  
Dirección URL: <http://www.innn.salud.gob.mx/interior/atencionapacientes/padecimientos/alzheimer.html>
- ❖ L. Enciso Angélica, “Cada cinco años se duplica el número de personas que padecen Alzheimer”, [en línea], México, La Jornada.com.mx, 21 mayo 2013, Recuperado el 25 de mayo de 2013,  
Dirección URL: <http://www.jornada.unam.mx/2013/05/21/sociedad/037n2soc>



- ❖ Medina López Zaira, “Factores de riesgo vascular y lesiones hipertensas de sustancia blanca en enfermedad de Alzheimer”, *Revista Mexicana de Neurociencia*, [PDF], 2013, Recuperado el 25 de septiembre 2014.
- ❖ Mena López Raúl, “Hispatología Molecular de la Enfermedad de Alzheimer”, [PDF], México, *Revista Digital Universitaria*, Recuperado el 18 de septiembre de 2014,  
Dirección URL:  
[http://www.google.com.mx/urlsa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=2&ved=0CCwQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.revista.unam.mx%2Fvol.4%2Fnum7%2Fart20%2Fnov\\_art20.pdf&ei=arDxUtHBDsSEyGGe7oGICA&usg=AFQjCNEyw2NzdpXSAhf3nqqIxoy4fPJZBA](http://www.google.com.mx/urlsa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=2&ved=0CCwQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.revista.unam.mx%2Fvol.4%2Fnum7%2Fart20%2Fnov_art20.pdf&ei=arDxUtHBDsSEyGGe7oGICA&usg=AFQjCNEyw2NzdpXSAhf3nqqIxoy4fPJZBA)
- ❖ Notimex, *Detección temprana de Alzheimer reduce su progresividad: neurólogo*, 20 de septiembre de 2014, Recuperado el 20 de septiembre de 2014,  
Dirección URL:  
<http://www.notimex.com.mx/acciones/verNota.php?clv=178525>
- ❖ Organización Mundial de la Salud, *Demencia*, [en línea], marzo 2015, Recuperado el 20 de agosto de 2015,  
Dirección URL: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
- ❖ Organización Mundial de la Salud, *Primera Conferencia Ministerial de la OMS sobre la Acción Mundial contra la Demencia*, [en línea], marzo 2015, Recuperado el 20 de agosto de 2015,  
Dirección URL:  
<http://www.who.int/mediacentre/events/meetings/2015/global-action-against-dementia/es/>



- ❖ Organización Mundial de la Salud, *10 datos sobre el envejecimiento de la población*, [en línea], abril 2012. Recuperado el 14 de febrero de 2014, Dirección URL: <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/es/>
- ❖ Pérez Perdomo Marta, “Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer”, *Revista Cubana de Enfermería* 2012, [en línea], Recuperado el 14 de febrero de 2014, Dirección URL: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/124/32>
- ❖ Redacción BBC Mundo, Salud, *La mujer que despertó 17 años más joven*, [en línea], 14 de abril de 2015, *BBC Mundo*, Recuperado el 12 de mayo de 2015, Dirección URL: [http://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/04/150414\\_salud\\_naomi\\_jacobs\\_amnesia\\_il](http://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/04/150414_salud_naomi_jacobs_amnesia_il)
- ❖ S/a, “Ssa: Afecta el Alzheimer a 800 mil mexicanos”, [en línea], México, *LaJornada.com.mx*, 19 de noviembre de 2012, Recuperado el 20 de octubre de 2014, Dirección URL: <http://www.jornada.unam.mx/2012/11/19/opinion/036n3soc>
- ❖ S/a, “Demencia”, [en línea], México, Organización Mundial de la Salud, abril de 2012, Recuperado el 16 de agosto de 2014, Dirección URL: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>



- ❖ Servín Camacho Fernando, “El mal de Alzheimer, problema creciente de salud pública en el país”, [en línea], México, La Jornada.com.mx, 28 de agosto de 2010, Recuperado el 17 de marzo de 2013,  
Dirección URL: <http://www.jornada.unam.mx/2010/08/28/sociedad/038n2soc>
- ❖ *Sonrisas contra el Alzheimer, Arte y ocio, Facebook*, Recuperado el 18 de agosto de 2015,  
Dirección URL: [https://www.facebook.com/Sonrisas.Contra.el.Alzheimer?fref=pb&h\\_c\\_location=profile\\_browser](https://www.facebook.com/Sonrisas.Contra.el.Alzheimer?fref=pb&h_c_location=profile_browser)
- ❖ TJ Jesús, Cuidadores (Café del Alzheimer), Grupo de cuidadores y ex cuidadores, Recuperado el 20 de marzo de 2013,  
Dirección URL: <https://www.facebook.com/groups/cuidadoresalzheimer/>
- ❖ TJ Jesús, Alzheimer Universal, Organización comunitaria, *Facebook*, Recuperado el 17 de marzo de 2013, Dirección URL: <https://www.facebook.com/AlzheimerUniversal/info?tab=overview>
- ❖ Víctor Manuelle, 2015, “Algo le pasa a mi héroe”, *Que suenen los tambores*, Recuperado el 4 de octubre de 2015, en Vevo de <https://www.youtube.com/watch?v=vfZ0B9mki9M>
- ❖ Zea Herrera María del Carmen, *Autovaloración de calidad de vida y envejecimiento en adultos con riesgo de Alzheimer*, [PDF], Recuperado el 24 de junio de 2015,  
Dirección URL: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v26n1/v26n1a02.pdf>



## Eventos

- ❖ XIX Congreso Nacional Alzheimer Ciudad de México. Del 22 al 24 de mayo de 2014. World Trade Center.
- ❖ Día Mundial del Alzheimer en la Ciudad de México, 21 de septiembre de 2014. Zócalo capitalino.
- ❖ Jornada de Alzheimer. Enero 24 de 2015. Parque Recreativo Familiar Caneguin. Delegación Miguel Hidalgo.

## Entrevistas

- ❖ Doctora Rosalinda Guevara Guzmán, investigadora de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Lugar de la entrevista: Facultad de Medicina de la UNAM. Fecha: 2013
- ❖ Teresa Madero, familiar de una persona con Alzheimer. Serie de entrevistas por la red digital de *Facebook* y correo electrónico. Fecha: octubre 2014-septiembre 2015.
- ❖ Jesús TJ, fundador de Alzheimer Universal. Serie de entrevistas por la red digital de *Facebook* y correo electrónico. Fecha: julio 2014-abril 2015
- ❖ Mónica, familiar de una persona con Alzheimer. Lugar de la entrevista: Centro Histórico del Distrito Federal. Fecha: noviembre 2014.
- ❖ Pablo A. Barredo, el cuidador de los cuidadores. Contacto por la red digital de *Facebook* y correo electrónico. Fecha: 2015.



