

Proyecto: no te olvides de mí

Testimonios



**HelpAge
International**

*personas mayores
protagonistas*

Contenido

- 2 Las personas aprenden a reconocer la enfermedad
- 4 Los cuidadores y las familias
- 5 Ayudar a los cuidadores a cuidar, darles un respiro...
- 6 Leonor y Joaquín
- 7 El personal de salud
- 8 El equipo de trabajo

El objetivo inmediato de un proyecto es lograr cambios en la vida de la gente, aliviar en la medida de lo posible el problema que les agobia y disminuye su calidad de vida. Por lo general, no son grandes cambios pero pueden marcar una diferencia en la vida cotidiana.

Presentamos algunas voces de personas mayores, cuidadores, familias de personas con demencia y servidores en salud, éstas nos acercan a su realidad y a los cambios que el proyecto generó en sus vidas.

Las personas aprenden a reconocer la enfermedad

Los olvidos y los dolores se deben a la edad

Para qué vamos a hacernos exámenes, el olvidarnos y los dolores que tenemos en el cuerpo es por la edad, si todos nosotros nos olvidamos siempre de todo y por eso no creemos que sea enfermedad, tampoco sabemos leer y escribir para poder recordar algunas cosas y no creo

que nos curemos ya que nos dan pildoritas no más para cualquier cosa, y si los medicamentos cuestan... quién va pagar eso, es mejor que estemos así no más, afirmó Eleuteria de Bolivia, al inicio del proyecto.



Ahora que sabemos que esto es una enfermedad, no tenemos que sentir miedo

Nosotros en el campo tenemos a una hermana que ya no sabe lo que hace, porque todo el tiempo se desviste en la plaza... Y pensábamos que ella estaba poseída por el demonio, hasta sus familiares la han dejado así no más. Ahora que sabemos que esto es una enfermedad no tenemos que tenerle miedo sino ayudarla.

Anónimo, Mecapaca, Bolivia.





Ahora comprendo por qué se comporta así

Federico López de Mampuján, Colombia se encuentra en una etapa en la que se torna agresivo con su cuidador y no reconoce su enfermedad. Él está diagnosticado pero no hace uso de los medicamentos sugeridos por el médico porque según su cuidadora se tornaba más agresivo, por lo que decidió suspenderlos y su comportamiento mejoró. Luego de las visitas, la cuidadora (hija) manifestó: *ahora comprendo por qué mi papá se comportaba así y reclamaba una y otra vez por la comida que supuestamente no le dábamos.*

Me interesa la orientación sobre la enfermedad y cómo tratarla



Rosa Castaño de El Salado, Colombia no está diagnosticada pero se encuentra en una etapa temprana de la enfermedad. Ella es independiente por eso su familia aún no ha sentido ninguna clase de inconveniente. La hija de Rosa asumía que los olvidos eran parte de la edad, sin embargo, una vez que supo sobre la enfermedad, declaró: *Yo no sabía que eso podía ser una enfermedad, me preocupa mucho lo que le pase, por eso me interesa la orientación que ustedes me están dando sobre la enfermedad y cómo tratarla.*

Nos daremos a conocer como personas mayores luchadoras que no se dejaron vencer por las situaciones de violencia

Nosotros somos personas capaces de alcanzar grandes cosas, hemos adquirido a través de nuestro esfuerzo la casa del adulto mayor, instrumentos musicales, juegos y muchas enseñanzas. Ahora queremos avanzar y con estas máquinas y los retazos empezaremos a coser sueños, y nos daremos a conocer más como personas mayores luchadoras que no se dejaron vencer por las situaciones de violencia vividas, y que la unión hace la fuerza. Además de hacer esto que nos ayuda a mantener una buena salud mental, también nos ayuda a tener la mente activa y saludable.

Neida, El Salado, Colombia.



Los cuidadores y las familias

Ahora entiendo



Carmen, esposa de José Torres, quien ha tenido un avance en la enfermedad y no ha sido atendido por un especialista, afirmó: *Antes me peleaba con él porque me pedía comida dos veces cuando sólo había para comer una vez. Ahora entiendo por qué lo hace y hago como me enseñó la señora del proyecto: le dejo el plato en la mesa para que vea que ya comió, y si hay más le guardo otro poquito para cuando la pida. Ya no me enoja.*

Carmen Elena, Colombia.

Las imágenes le han ayudado a ubicarse en la casa

Astelia Julio, esposa de Alberto Arenas, quien aún no ha sido diagnosticado, manifestó: *las imágenes han sido de mucha ayuda, antes él se queda parado en medio de la sala cuando iba para el cuarto y se devolvía a preguntarme dónde quedaba, yo no entendía por qué. Ahora las imágenes le han ayudado a ubicarse en la casa, cuando se le olvidan, le muestro las imágenes y él se ubica.*



Sorpresa y escepticismo: las familias ante la posibilidad de que un familiar padezca una demencia

Está viejita no creo que pueda sanarse

Está viejita, no creo que pueda sanarse así que no podemos llevarla al hospital de La Paz porque es muy mayor y preferimos que se mueran aquí no más. Es muy difícil que ella vaya y tampoco nosotros podemos llevarla porque los medicamentos son muy caros. Sobrina de una adulta mayor en Batallas, Bolivia.

Ella siempre olvida todo

Mi mamá dice que no tiene tiempo para atender a mi abuelita, entonces así no más se va quedar...además ella siempre se olvida de todo y no puede sanarse porque así

siempre es ella, y los medicamentos que le van a dar no creo que le sanen. Hija de una adulta mayor en Tiquina, Bolivia.

No entendía por qué estaba pasando esto

Nosotros no sabemos cómo se debe atender a nuestros adultos mayores, porque no sabíamos que esta enfermedad hace que se olviden, con razón se olvidan de todo. Incluso una vez mi papá se ha perdido, se había ido a la casa de un vecino, pero lo encontré. No entendía porque estaba pasando esto, ahora que sabemos vamos a tener más cuidado con nuestros abuelitos. Seguramente esto pasa en otras comunidades, entonces vamos a informar en las reuniones de la comunidad para que todos sepan. Manuel, hijo de una persona mayor en Mecapaca, Bolivia.

Ayudar a los cuidadores a cuidar, darles un respiro...

Durante los seminarios denominados “de respiro”, AFACOL en Colombia, ofreció a los cuidadores familiares la oportunidad de expresarse y explicar cómo se sienten. Todos los pensamientos y

sentimientos fueron escritos en hojas que fueron colocadas por los participantes para formar el follaje de un gran árbol lleno de “mensajes inolvidables” que hoy se guardan en la Fundación.



Alzheimer es un evento muy doloroso, donde se necesita mucho apoyo espiritual, familiar y del personal especializado. Gracias.



Gracias por existir, nos ayudan a que esta experiencia de vida sea más llevadera. Nos dan muchas luces en este camino oscuro para nosotros.

Debemos ser conscientes de que las personas que sufren de Alzheimer tienen sentimientos y merecen nuestro respeto.

No estamos solos si nos apoyamos aprendemos más y nos llenamos de fortaleza y de ganas de continuar con alegría de vivir.

Estoy muy agradecida por todo lo que he aprendido y me da mucha felicidad de contar con ustedes.

Hablar del Alzheimer me arruga el corazón pero doy gracias a Dios por el conocimiento compartido por la fundación.

Fue muy importante entender que mi mami vive su propia realidad y que no debo convencerla de vivir mi realidad sino de entenderla y saber compartir con ella en ese nuevo mundo en que permanece.

Contar con una red de apoyo permite que tanto la persona con Alzheimer como sus cuidadores tengan todo el soporte para sobrellevar la enfermedad.

La única Muerte es el olvido de los que nos rodean.



■ Leonor y Joaquín

Leonor de 70 años y Joaquín de 80 son esposos y viven en Bogotá, Colombia. Leonor se denomina “la única cuidadora de Joaquín”, luego de que le diagnosticaron Alzheimer.



Cuando me dijeron que mi esposo tenía Alzheimer yo no sabía qué era esa enfermedad y entonces me entró un temor muy grande. Nos dimos cuenta que tenía algo cuando se nos perdió de la casa, llegó a una empresa lejos de donde estábamos y nunca supimos cómo llegó hasta allá. Estuvo perdido en total cinco horas. Fuimos al médico y lo remitieron al neurólogo y él fue quien nos dijo que tenía Alzheimer. Sí habíamos notado cambios en su comportamiento, hablaba cosas extrañas, pero casi siempre nos reíamos y decíamos que estaba hablando bobadas, nunca pensamos que eso se relacionaba con alguna enfermedad. Por ese desconocimiento no tuvo un diagnóstico temprano.

Para nosotros las etapas más duras de la enfermedad fueron la 3 y la 4, porque aún hay mucho raciocinio,

entonces se desconciertan, no comprenden qué está pasando, quieren ser independientes, en fin. Ahora mismo y con todo lo que he aprendido me siento mucho más tranquila, ya sé cómo cuidar de él de la mejor manera, y también he aprendido cómo cuidar de mí misma.

Soy la única cuidadora de Joaquín. Vivimos los dos solos. Nuestros hijos tienen sus vidas independientes, y aunque son muy cercanos a nosotros, nos visitan muy seguido y nos llaman todos los días, pues tienen sus obligaciones.

Lo más difícil de todo ha sido entender la enfermedad. Una vez que logramos entenderla todo fue más fácil. No podemos pelear contra la enfermedad y menos contra Joaquín, él no tiene la culpa y es la familia la que debe ubicarse, entender y capacitarse para poder vivir con esa nueva situación. En ese proceso de entendimiento fue fundamental el apoyo de la Fundación Familiar Alzheimer Colombia. Uno de los doctores que atendió a Joaquín nos recomendó la Fundación, entonces empecé a tomar los cursos de capacitación para cuidadores, y fuimos aprendiendo juntos en este camino.

Esta es una enfermedad muy difícil para las familias, especialmente para la persona que los cuida, y en eso la Fundación es un apoyo muy grande porque siempre se han preocupado de “cuidar a los cuidadores”, de escucharnos, entendernos, brindarnos actividades alternas, cursos. A mí me gusta mucho la pintura, por ejemplo, y he participado en esos cursos que son un respiro en medio de tanto agobio. Mi otro gran gusto es pasar tiempo con mis hijos, yo vivo enamorada de todos ellos y cada minuto junto a ellos me llena de energía para seguir.

Gracias a todo lo que he aprendido ya puedo ayudar a Joaquín en su proceso con esta enfermedad. Hay mucha gente que me consulta por teléfono, y ya he organizado algunas charlas. Me he capacitado día a día porque esto se volvió un reto personal, he aprendido sobre una enfermedad de la que nunca había escuchado hablar y ahora siento que los papeles se invirtieron. Toda la vida Joaquín cuidó de mí y ahora es mi turno.

Joaquín está actualmente en nivel seis de la enfermedad. En total son siete. Él asegura tener 12 años, se levanta preocupado por volver a casa de su madre en Arbeláez, no reconoce a nuestros hijos y menos a nuestros nietos, tampoco nuestra casa y me confunde diariamente con su hermana. En esta etapa los esfuerzos por ubicarlo en el tiempo son casi perdidos, entonces debe reinar la paciencia y el amor.

Nunca he pensado un buscarle un hogar especial y recuerdo algo que Joaquín me pidió en un momento de lucidez: “Leo, nunca me vaya a dejar abandonado en un hogar geriátrico”, y nunca lo haré. Pero debo reconocer que en este proceso ha sido fundamental el apoyo que

he recibido para entender la enfermedad, sin ese apoyo hubiera sido imposible tener la vida que tenemos con Joaquín.



El personal de salud

Antes...

No sé qué es el Alzheimer... tal vez una enfermedad. Tenemos que tratar a estas personas. Qué puedo decir...soy una auxiliar y no he sido formada para eso.

Mercedes, La Paz, Bolivia.

No es para nosotros tratar y diagnosticar, es para los especialistas. Tampoco tenemos las drogas para tratar eso.

Rubén, La Paz, Bolivia.

Nosotros, los médicos generales sabemos algo de estas enfermedades mentales, pero no podemos tratarlas porque no somos especialistas, pero podemos guiar e informar a las familias.

Eliza, Tiquina, Bolivia.

Después...

Es la primera vez que nos capacitan sobre esta enfermedad, ha despertado mucha curiosidad en todo el personal de salud.

Walter Fiengo, responsable de Seguros Públicos de la Red Norte de Santa Cruz, Bolivia.

Esta problemática se ve en nuestros pacientes en el centro los Tusequis, algunas veces no sabemos cómo tratarlos y con qué medicamentos. Nunca nadie nos habló con claridad sobre estas enfermedades. Esta capacitación nos sirve para mejorar la atención a las personas mayores de Santa Cruz.

Doctora del Centro de Salud de Los Tusequis, Santa Cruz, Bolivia.

Esta es una actividad diferente e interesante, es un descubrimiento para nosotros y ya estamos trabajando cómo distribuir al personal.

Dr. Amusquivar, director del Hospital de Mecapaca, Bolivia.

Desde las Universidades a los profesionales del área social o salud no enseñan a abordar a las personas mayores, es importante que comencemos a sensibilizarnos con ellas.

Shirley Peña, secretaria de Salud Departamental de Sucre, Colombia.

El equipo de trabajo

El proyecto también ha logrado influir en la forma de entender las demencias y trabajar en el tema.



‘Estar Bien’ es la frase que más se ha utilizado durante la ejecución de este proyecto para hacer referencia a la Salud Mental, más allá de la situación que se haya vivido, hemos dado importancia a la necesidad de que las personas mayores vivan en un entorno saludable, que sean alegres, positivas, activas y propendan por pasar una vejez en paz y tranquila junto a las personas que más aman.

Es por eso que en este proyecto hemos podido identificar personas mayores aun sin un proceso de duelo por seres queridos que perdieron a causa de la violencia, con estrés por la situación económica que no mejora, con depresión por la tierra perdida o el abandono de sus hijos e incluso por déficit cognitivo a causa de las experiencias de vida.

Al igual que este proyecto piloto, la Salud Mental es hasta ahora un tema que se está trabajando desde las entidades del Estado –Ministerio de Salud y Protección Social y las Secretarías de Salud Departamental– quienes han adelantado algunas acciones en el territorio pero que se hacen a paso lento.

Yuri Hernández, coordinadora del proyecto de la Fundación Red de Paz de los Montes de Maria, post conflicto área en Colombia.

El joven equipo de IMEDER, Perú, es altamente calificado. Son todas (casi todas son mujeres) profesionales del área de salud mental y se dedican a la investigación. Este proyecto ha constituido un giro en las actividades de la institución por su grado de implicancia con la comunidad:

- *Este proyecto fue diferente ya que teníamos que sensibilizar y orientar a la comunidad, fue difícil ser aceptados, a veces nos impedían ingresar a sus hogares porque no podíamos darles medicinas o acceso a un centro para el adulto mayor. Para mí fue una experiencia impactante observar que muchos adultos mayores que necesitan el apoyo de sus familiares viven solos y logran salir adelante.*
- *Hoy los miembros de la comunidad que participaron de la intervención dicen: ‘Demencia no es locura’, reconocen que es una enfermedad. Aún queda mucho camino por recorrer.*

El proyecto fue muy interesante y de mucho impacto. El proceso adelantado no sólo nos evidenció, aún más, las necesidades de información y apoyo existentes sino que nos reforzó la importancia de seguir contribuyendo a propiciar y generar acciones con las cuales contribuyamos a que exista una mayor sensibilización y concientización frente al tema de las demencias. El resultado debe conducir a la implementación y desarrollo de políticas públicas y rutas de acción que contribuyan a que tanto cuidadores como personas afectadas cuenten con una mejor calidad de vida.

Claudia Varón de AFACOL, Colombia.

**HelpAge
International**

personas mayores
protagonistas

**HelpAge International
Centro de Desarrollo Regional para
América Latina y el Caribe**

info@helpagela.org
www.helpagela.org

Project supported by:
Grand Challenges Canada
Grands Défis Canada

ageInternational
Member of the HelpAge global network

