

CUIDADORS NO PROFESSIONALS

# ...i arriba un dia en què no et reconeix...



A Catalunya hi ha més de 40.000 persones amb Alzheimer. El 60% de les persones que les cuiden no són professionals

**AURE FARRAN**  
La Madrona Solé i el Jaume Freixa fa 59 anys que estan casats. Tota una vida. Ell en té 88 i ella 80. Ara fa 14 anys, el Jaume va començar a oblidar algunes coses importants i van anar al metge. Era un moment en què encara no es parlava gaire de l'Alzheimer i el metge no va saber posar nom a una malaltia que avui comparteixen unes 40.000 persones a Catalunya. Eren temps en què el diagnòstic es feia gairebé per eliminació. "L'hi vaig detectar jo -explica la Madrona-, i fins i tot ara quan hi penso me n'adono que se'm van escapar alguns indicis. Hi va haver algunes coses que en un principi vaig atribuir al fet que s'havia despatat". El Jaume somriu quan sent parlar la Madrona, tot i que no és gaire conscient del que explica. Té una expressió molt dolça i la Madrona explica que la malaltia li ha canviat el caràcter. "Sí, però cap a millor. Tenia molt mal caràcter abans i ara s'ha amansit una mica, tot i que té els seus moments. Ja m'hauria agradat que tota la vida hagués tingut el caràcter d'ara!". Això no és usual, ja que moltes vegades el canvi de caràcter del malalt és cap a pitjor, i pot arribar, fins i tot, a l'agressivitat. Anna Escolà, especialista en neuropsicologia, assegura que quan diagnostiquen la malaltia a un familiar comença "un procés de dol": "És la pèrdua d'aquella persona que coneixies i que es va convertint en una altra de molt diferent. La seva personalitat es va desdibuixant".

## Viure per cuidar

La vida de la Madrona avui és cuidar del Jaume, com abans havia cuidat els pares i els sogres. De fet, el 60% dels cuidadors d'aquest tipus de malalts a Catalunya no són professionals. La majoria, un 78%, són dones. Com la Madrona, que, tot i que projecta un optimisme i una força inegables, ha de passar moments molt difícils. Ho explica la M. Carmen Fuentes, presidenta de l'Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de l'Hospitalet, que li dona un suport important: "Li dedi-



**COMPANYS DE PER VIDA**  
La Madrona Solé mira amb tendresa el Jaume, el seu home, malalt d'Alzheimer des de fa 14 anys. MANOLO GARCÍA

ca les 24 hores del dia i ho fa amb una afectuositat que és envejable. A part que són privilegiats perquè també tenen una filla que està sempre pendent d'ells", comenta la M. Carmen. De fet, puntualment, cada dimecres, la Madrona agafa el cotxe i se'n van, ella i el Jaume, a casa de la filla, a Corbera de Llobregat. És el dia en què mengen tots junts, amb la filla, el gendre i el nét. Un nét a qui el Jaume sovint no reconeix. "Fins i tot a mi no em reconeix de vegades. Pot semblar un moment molt difícil, però no t'ho has d'agafar malament. Ja ho saps, que és la malaltia".

La Madrona viu pel Jaume. "Ara ja hi ha dies, fins i tot, que el poses davant d'un plat i no sap què ha de fer -explica-. Doncs em té a mi per aixecar-me i ajudar-lo a portar-se la forquilla a la boca". Continuarà a casa mentre sigui possible i no es planteja la possibilitat de portar-lo a una residència. "Realment m'hauria de veure molt al límit -reconeix-. Si els he cuidat a tots, ara em toca cuidar-lo a ell. I a mi? Qui em cuida? L'àngel de la guarda, suposo". En té cura ella pràcticament sola. "Per què vull una dona? Perquè se'm miri? Per això ja me'l miro jo", diu. Entre molts familiars de malalts d'Alzheimer, que amb el seu esforç estalvien més de 5.500 milions d'euros l'any a la Generalitat, és habitual pensar que ningú no en tindrà cura com ells. "Hi ha moltes coses -explica Escolà- que els fan sentir culpables, especialment deixar el malalt fora de la seva atenció. Hi ha a qui costa d'entendre que fer-ho serà també en benefici del malalt. I si parlem de la decisió de portar-lo a la residència, de vegades és un veritable drama. Alguns pensen que els estan abandonant".

## Buscant complicitats

La Madrona dona gràcies pel suport que ha trobat a l'AFA de l'Hospitalet de Llobregat ([www.alzheimerhospitalet.cat](http://www.alzheimerhospitalet.cat)). Ofereixen formació, serveis, suport material i, sobretot, acompanyament emocional al familiar. La seva presidenta, la M. Carmen Fuentes, també va perdre fa uns anys el seu marit per l'Alzheimer. Tenia només 58 anys i l'hi havien diagnosticat 4 anys abans. Encara que es pensi que és una malaltia que afecta només les persones grans, també hi ha casos d'Alzheimer en joves. Va ser un cop. A l'Associació hi troben la comprensió que no troben enlloc més. "Nin-



**La xifra**  
Els familiars estalvien a la Generalitat més de 5.500 milions d'euros a l'any

**L'apunt**  
El 78% del conjunt de cuidadors no professionals a Catalunya són dones

gú que no hagi passat per aquest procés no pot entendre pel que està passant. Necessiten alliberar una mica l'angoixa que senten", comenta. Quan va perdre el seu marit es va anar involucrant cada vegada més amb l'entitat i ara pràcticament hi dedica tot el dia, i de manera voluntària. "Quan has viscut una situació com aquesta i saps l'angoixa que se sent i com és de dur, pots entendre el sentiment que té aquella persona. Des del moment que et diuen que el teu familiar està malalt d'Alzheimer cada dia el perds una mica. Cada dia mor alguna cosa, un record, un no reconèixer els fills... Hi ha dies en què tu tampoc no el reconeixes, perquè s'ha tornat violent o perquè t'acostes per fer-li una carícia i et respon amb brusquedat perquè interpreta que li vols fer mal. I tampoc no t'hi pots comunicar. És donar-los totes les hores del dia i la resposta que pots tenir, de vegades, és una empenta. Això és molt dur", assegura la M. Carmen. Ho confirma Anna Escolà: "Cuidar un malalt d'Alzheimer pot deixar seqüeles importants. Deixes de ser tu mateix durant molts anys. Hi ha un risc de dol complicat quan mor el malalt. La vida ha girat al voltant d'ell tant de temps que han oblidat qui són. Depressió, ansietat i altres trastorns emocionals, qui més qui menys en presenta". De moment, el Jaume i la Madrona continuaran junts, a casa. Conclou la Madrona: "Jo només demano a Déu que em deixi cuidar-lo, i l'endemà que ell se'n vagi, ja em puc morir jo. No sé si m'ho concedirà".

## Resposta a dues necessitats: formació i un respir

L'Obra Social de CatalunyaCaixa, en col·laboració amb la Generalitat, impulsa des del 2009 el Programa Cuidadors. L'objectiu és formar i atendre les persones que s'han vist obligades a haver d'atendre un familiar dependent. En dos anys s'han impartit prop de 450 cursos pels quals han passat gairebé 6.000 persones de tot Catalunya. Ara s'ha donat a conèixer l'oferta per al 2011: 70 cursos per atendre 1.500 persones. A més dels cursos de formació s'ofereixen grups d'ajuda mútua, ajuda domiciliària i assessorament telefònic. Com explica el cap de dependència de l'Obra Social de CatalunyaCaixa, Eugeni Rojas, són cursos amb una doble fun-

**Portaveu** Durant un any i mig cuidadors de familiars amb Alzheimer van compartir amb Oskar Tejedor els seus temors i inquietuds. En va sortir el documental 'Cuidadores'

AURE FARRAN

Un projecte que sorgeix de l'experiència personal... Durant molt temps vaig veure com la meua mare cuidava el meu pare, malalt d'Alzheimer, i vaig ser testimoni de la seva evolució emocional durant tot aquest temps. La vaig veure patir i això em va impactar. Els cuidadors no professionals són persones anònimes que fan una feina increïble. Des del punt de vista humà, afectiu i familiar no se'ls reconeix tot el que fan o han fet. Han deixat enrere part de la seva vida per tenir cura del malalt. I volia fer-los un homenatge.

## Els en fa protagonistes.

Tenim casos molt diferents. Volia que hi hagués diferents perfils de relació amb el malalt. Diferents relacions i gèneres i també edats diverses. L'Alzheimer no només afecta la

## Óskar Tejedor

DIRECTOR DEL DOCUMENTAL 'CUIDADORES'

### "Són herois que ningú no escoltava"



Tejedor retrata els pensaments més íntims dels cuidadors. MOZTU F.

gent més gran. Volia retratar les seves vides en els diferents estadis de la malaltia. Des d'aquell que acaba de rebre la notícia com una galleda d'aigua freda fins als que fa anys que cuiden el malalt.

## Quin tipus d'històries expliquen?

Totes són històries d'amor increïbles. Un amor sense retorn. És donar sense esperar res a canvi però tenint la satisfacció d'haver fet una cosa maca per a aquell que estimes. És curiós, però, el sentiment de culpabilitat que tenen els cuidadors. Sempre tenen la sensació de no haver fet prou quan és tot al contrari. Malgrat tot, he volgut donar una visió humana, vitalista i gens dramàtica de les seves vides.

## Són persones a qui s'escolta poc?

Poc no. Gens. Són persones que estan sempre a l'ombra. Una de les protagonistes diu que mai ningú no li pregunta com està. Ningú no s'ocupa del cuidador.

## Què ha après d'ells i què els ha aportat a ells el documental?

Jo he après a ser molt més humà. Pel que fa a ells, han estat tant de temps callats... i ara s'han convertit en herois! Que de fet ja ho eren, i ho són, però ara els posem veu i cara. I escoltem tot el que tenen per dir.