

# «Hay familias que ocultan la enfermedad porque no quieren que el vecino lo sepa»

► La asociación AFAPO trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con alzhéimer y la de sus familiares

## REDACCIÓN

PONTEVEDRA. AFAPO es la principal asociación gallega especializada en la prevención y cuidado de personas con alzhéimer. Su labor implica a varios municipios de Pontevedra y Lugo, en los que presta servicios de intervención integral a los pacientes y a sus familiares.

El alzhéimer es un trastorno cerebral que afecta a la memoria, el pensamiento y el comportamiento a través de la muerte progresiva de las neuronas. Los síntomas suelen empeorar hasta impedir el desempeño de las tareas cotidianas. AFAPO (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzhéimer y Otras Demencias de Pontevedra), que nació en Pontevedra en 2004, trabaja para atender las necesidades de las personas que padecen la enfermedad y las cuestiones de sus familias. A día de hoy sus servicios abarcan la atención social y psicológica, la prevención y la formación. La entidad cuenta con alrededor de 450 socios y ofrece las instalaciones de un centro de día público en Pontevedra, un centro privado en Marín, así como un centro terapéutico, también situado en la ciudad del Lérez.

Entre las áreas de actuación de AFAPO destaca el programa actual de prevención y promoción de la salud, que incluye a 40 participantes mayores de 65 años sin

diagnóstico de demencia. A este respecto, el presidente de la asociación, José Manuel Fontenla, anima a la población a tomar conciencia, puesto que el alzhéimer sigue siendo una enfermedad que está muy estigmatizada y eso puede acarrear problemas más graves de salud a los afectados que no reciben tratamiento: «Tenemos que concienciar a la población de que, cuando se tengan los primeros indicios de que algo no va bien, se acuda a un profesional. Hay muchas familias que ocultan la enfermedad porque no quieren que el vecino se entere y puede que los enfermos estén dos o tres años guardando las zapatillas en la nevera o vistiendo un pijama para ir a la calle. Cuando pasa ese tiempo la situación y el comportamiento social se vuelven insostenibles. Y ahí es cuando llegan las familias a la asociación y se echan las manos a la cabeza. La combinación de las terapias farmacológicas y las no farmacológicas está demostrado que ralentizan la enfermedad y eso ayuda a permitir una mayor calidad de vida y a prolongar la vida autónoma de los pacientes».

El presidente de la asociación enfatiza el problema que supone la conciliación de los familiares que cuidan de los enfermos y alude a las dificultades económicas añadidas. «Esta enfermedad requiere tener a una persona a tu entera



El secretario de AFAPO, Marcos Fontenla, y director del Centro de Día Público de Pontevedra. CEDIDA

Tenemos que concienciar a la población de que, cuando se tengan los primeros indicios de que algo no va bien, se acuda a un médico

disposición. El coste estimado que requiere la manutención de una persona enferma de alzhéimer, teniendo en cuenta la pérdida que supone dejar de trabajar para enfrentar los cuidados, es de entre 20.000 y 25.000 euros al año. Mu-

chas personas tienen que dejar de trabajar para cuidar de sus familiares, normalmente son los hijos que cuidan de los padres. Y luego está el coste farmacológico de la sanidad pública, es un coste que no se ve pero que está ahí.»

Así, con motivo del Día Mundial del Alzhéimer, que se celebrará el próximo 21 de septiembre, AFAPO organiza una gala benéfica que tendrá lugar en el Auditorio Fundación de Pontevedra. Allí, los asistentes podrán disfrutar de las actuaciones de David Amor, Javier Veiga y Rober Bodegas, enmarcadas en la temática «Noite de monólogos», y contribuir así a la causa.

Los logros de la asociación se remontan a 2004. «Empezamos asesorando a familias y en 2019 hemos pasado a atender directamente a las personas que tienen la enfermedad y a hacer prevención. Tenemos una plantilla de veinticuatro personas que atiende a otras ciento cincuenta. Hemos conseguido cierto reconocimiento y que las personas que tienen la enfermedad o sus familiares tengan un sitio al que acudir». Así resume José Manuel la trayectoria y la labor de la entidad social.

## AFAPO

### ¿De qué forma podrían ayudar las empresas en la lucha contra el alzhéimer?

Objeto: dar servicio y atención a afectados de alzhéimer y a sus familiares.

Socios: 415.

Alcance: Pontevedra, la comarca del Deza y los municipios limítrofes.

Necesidades: una mayor cantidad de plazas para el Centro de Día de Pontevedra.

«Nuestra asociación entiende que las organizaciones tienen que ser sostenibles económicamente y no

depender tanto de las instituciones públicas. Para eso no queda otra que apoyarse en las empresas privadas de nuestra área de influencia que acometan proyectos de responsabilidad social corporativa. Nuestro deber es presentar este tipo de proyectos que aporten valor y que las empresas puedan asumir.»

«Uno de los proyectos destacados fue la compra de un microbús gracias a un crowdfunding en el que participaron treinta y dos empresas. También destacamos el proyecto gastronómico y solidario «Recetas para el recuerdo», un libro que contiene las recetas de los usuarios de AFAPO en colaboración con FAGAL, el chef michelin Yayo Daporta y la firma Azafranes Pote. Ahora vamos por la tercera edición, con una tirada de 4.500

ejemplares. Además de la contribución de las empresas de cara a estos proyectos, también aportan donaciones y se implican en eventos que organiza la asociación.»

### Necesidad de concienciar

El presidente de la asociación de Pontevedra asegura que «la gente no está concienciada en absoluto. Para empezar, hay mucha gente que no sabe lo que es el alzhéimer y el destrozamiento emocional que trae consigo. Solo son conscientes cuando les salta en la familia y se dan cuenta, a veces, tarde. Es una enfermedad destructiva para el enfermo y para los suyos porque hay que estar pendientes las veinticuatro horas y eso no hay Dios que lo aguanten».

De ahí la importancia de contri-

buir a combatir la desinformación asociada a la enfermedad y a todas las dolencias englobadas en el área de la salud mental. La ciudadanía tiene un largo camino que recorrer hacia una mayor inclusión. Por eso AFAPO trata de materializar la ayuda en medios reales que consigan hacer un poco más digerible el día a día. En su lugar, «las empresas son el apoyo imprescindible para cultivar una mayor autonomía económica en la entidad y así rebajar la dependencia de cara a las instituciones», comenta el dirigente. La ayuda del tejido empresarial del área del Lérez es vital y gracias a ella AFAPO ha conseguido desempeñar multitud de proyectos de gran valor social y terapéutico para la comunidad de enfermos de alzhéimer y los seres queridos que los rodean.

