

Entrevista con Manuel Casanova, presidente de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Torrejón de Ardoz

"No podemos dejar solas a las familias"

No reconocen el rostro de sus seres queridos y su propia vida se pierde en el fondo de la memoria. Han olvidado cómo usar un teléfono, qué significa una moneda, todo lo necesario para valerse por sí mismos. Convertidos en

niños de nuevo, los enfermos de Alzheimer exigen cada día una atención a tiempo completo. Una impresionante lucha cotidiana a la que se enfrentan cerca de 500.000 familias en España, marcada por la escasez de recursos

públicos. En Madrid existen sólo 600 plazas públicas para cerca de 80.000 enfermos. El envejecimiento progresivo de la población augura un importante aumento del número de afectados en las próximas décadas.

ISABEL F. SANCHEZ
¿Qué significa hoy ser enfermo de Alzheimer?

Se trata de una enfermedad que hace que las familias estemos en lucha permanente. Ellos no se dan cuenta de lo que está pasando, pero sí el que está al lado. El efecto del Alzheimer es una regresión de la persona, que cada vez se hace más niño, más dependiente. Necesito el cien por cien de atención durante las 24 horas.

¿Cómo podemos reconocer el Alzheimer?

El enfermo suele notar que se desorienta, que pierde la memoria, no recuerdan nombres. Sin embargo, aunque hay indicios, el diagnóstico consiste en una presunción del neurólogo. Estrictamente sólo se ratifica que un enfermo tiene Alzheimer cuando fallece, a través de su estudio anatómico y los ovillos que se forman en el cerebro.

¿Qué podemos hacer a partir de ese momento?

Si bien esta enfermedad no tiene cura, es necesaria una acción psicológica y terapéutica, un plan de ayuda para dirigir a esas familias. Las asociaciones intentamos dar información, canalizar todos sus problemas y reconducirlos a los recursos que existen, que son casi nulos. Cada uno de los que estamos aquí compartimos la realidad de lo que vivimos. No debemos ni podemos dejarles solos.

"No hay una familia con Alzheimer en la que no haya una ruptura"

¿Es una enfermedad hereditaria?

En principio, desde el punto de vista genético se trata de una enfermedad hereditaria hasta que no haya cuatro o cinco generaciones de una misma familia.

¿El enfermo es consciente de lo que le está pasando?

El enfermo es consciente al inicio. Nota que va perdiendo su memoria, que algo le pasa. Se aíslan de los demás y, evidentemente, sufren. Por suerte, ese apartado dura poco tiempo, y parece que cuando la enfermedad se agrava el sufrimiento desaparece. Eso sí, según mi experiencia personal con mi madre, el grado de emotividad permanece. Al

recibir un ser querido no saben quién es, pero sí que es alguien que les protege y les quiere y asoman lágrimas a sus ojos.

¿Cómo viven este proceso los familiares?

No existe una familia con un enfermo en la que no haya ruptura, con su pareja, con sus hijos... Todos tienen un problema interno, puesto que ese enfermo dura

A la derecha, familiares de enfermos de Alzheimer durante una sesión de fisioterapia. Abajo, Manuel Casanova, ingeniero de profesión, lleva cinco años trabajando al frente de la asociación Torrafal. Su madre es enferma de Alzheimer.



muchos años y hay que ayudarlo permanentemente, y nadie está dispuesto a ese sacrificio.

Con este panorama, ¿hay sitio para la esperanza?

Por ahora hay dos formas de atajar esta enfermedad. La primera, encontrar el fármaco adecuado, que por el momento no existe. Hay fármacos que ayudan a algunos enfermos a retrasar el progreso de la enfermedad, o atenúan la intranquilidad. La segunda, una acción social hacia el enfermo y la familia, buscando recursos: centros de respiro, donde el enfermo pueda estar unas horas al día, y centros de día, de forma que la familia pueda

En principio, esta enfermedad no se hereda genéticamente

disponer de más tiempo para ellos mismos, para su casa, para trabajar. Por último, una residencia, que permita mantener ese cordón de amor, de protección de la familia.

¿Son suficientes los recursos actuales?

El problema es que tienen acceso a todos estos recursos públicos los mayores de 65 años que reúnan una serie de

condiciones, puesto que no hay plazas suficientes, algo que debería solucionarse creando más centros. Las personas con menos de 65 años no tienen acceso a ninguno de estos recursos públicos, ni centros ni residencias. Otro problema grave es que hay medicinas que cuestan mucho dinero y, si bien la Seguridad Social lo está dando parcialmente gratis, cuando el enfermo es menor de 65 años tienen que pagar parte de esas medicinas, que son bastante caras, cuando deberían ser totalmente gratuitas y con todas las garantías y recursos médicos.

¿Qué alternativas le quedan a estas familias?

Volverse locas, porque ven que llevan pagando impuestos toda su vida y que ahora que lo necesitan nadie les ayuda para nada. Aquel que puede permitirse, busca un centro privado que como mínimo les viene a costar en torno a 900 euros cada mes. Eso no lo puede pagar la gran mayoría de la sociedad media.

¿Qué respuesta están encontrando en el poder político?

Yo no creo en los políticos. Todas las autoridades dicen que no es de su competencia, aunque lo harían si lo fuera o vivirían dinero para ellos. No es que no quieran, sino que dicen que no pueden. ¿Es verdad o mentira? Lo que exigimos es que el poder político, sea del color que sea, debe actuar y encontrar los recursos necesarios, buscar soluciones. Queda mucho por delante.

Torrejón celebró el Día Mundial del Alzheimer

Torrafal conmemoró esta fecha realizando una llamada a la concienciación social

El pasado miércoles 21 de septiembre el mundo entero tuvo un pensamiento para los cerca de 25 millones de personas que sufren Alzheimer. Torrafal también quiso rendir homenaje

a enfermos y familiares con una semana llena de actividades dirigidas a informar y concienciar a la sociedad de la gravedad de una dolencia que todavía sigue siendo desconocida en mu-

chos aspectos. Conferencias, mesas informativas, cineforum, cuentacuentos o talleres de fisioterapia y musicoterapia fueron algunas de las propuestas de la asociación torrejonera para

llenar esta semana, con un mensaje común: comprender esta enfermedad para entender a los enfermos y reclamar a las autoridades más recursos para las familias.



Las terapias alternativas y los cuentacuentos fueron algunas de las actividades destacadas de la semana.