



El presidente de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) charlará con los lectores sobre la calidad de vida de los afectados por este trastorno y sus allegados.

Ha estado con nosotros ...

18 de Febrero de 2009

Emilio Marmaneu

1. Como se debe manejar las primeras fases? Mi esposa niega tener la enfermedad ...

Lo primero al ver algún síntoma es dirigirse al médico de atención primaria para que él inicie los trámites dentro de la Sanidad y el neurólogo le diagnostique si tiene una demencia tipo Alzheimer o algún tipo de enfermedad. Una vez con el diagnóstico, que parece ser el caso de esta pregunta, lo primero que le recomendaría es que se acercara a una Asociación de Familiares de Alzheimer donde familiares que ya hemos superado estas fases le podremos ayudar a afrontar el diagnóstico y esas primeras fases que, no siendo las más graves de la enfermedad, son posiblemente las más duras para la familia porque se empiezan a ver los primeros olvidos, los primeros fallos en el comportamiento de nuestro ser querido y son los que nos producen más dificultad. El que el enfermo niegue tener la enfermedad es normal. Es lógico que en esas primeras fases, la información que pueda tener el propio paciente sobre el Alzheimer le lleve a entender que él no tiene esa enfermedad, porque él no ha perdido totalmente la memoria. Un consejo muy básico es no enfrentarse dialécticamente con la persona que tiene la enfermedad. Hay que conversar con él, no chocar con él. Acudir a una AFA es un buen camino.

2. ¿ Cómo se puede mejorar la vida de los enfermos de Alzheimer?

En primer lugar, hablaríamos de personas con enfermedad de Alzheimer, vamos a respetar su dignidad y reconocer lo que todos somos, en primer lugar personas. Su calidad de vida se puede mejorar estimulándoles cognitivamente las facultades que ellos aún conservan. Eso va a hacer que durante más tiempo se encuentren en las fases iniciales de la enfermedad porque ineludiblemente el desarrollo de la enfermedad va a seguir, pero si conseguimos mantenerlos el mayor tiempo posible en las fases iniciales eso siempre va a significar mayor calidad de vida.

3. ¿Cree Vd. que las asociaciones en España son fundamentales para la atención de los enfermos, y que están sustituyendo sobre todo en la Comunidad de Madrid, la atención que no prestan estas administraciones. saludos Juan Jose

Indudablemente el papel de las asociaciones ha sido y es vital en España ya que desde hace

20 años, cuando aparecieron las primeras, hemos sido los únicos que hemos estado trabajando, atendiendo, mejorando la calidad de vida de las personas con esa enfermedad. Hoy en día existen en todo el Estado 272 asociaciones, en muchos casos con delegaciones en distintas poblaciones, con lo cual, cualquier ciudadano tiene a menos de 50 km de su casa una AFA en donde le van a poder ayudar. Las AFAS no pretendemos sustituir a la Administración, quieren colaborar con ella. Hasta ahora le han enseñado el camino de cómo se tiene que atender a una persona con Alzheimer. De hecho CEAFA tiene escrito un libro que se ha entregado a todas las administraciones explicando cómo tiene que ser la atención a estas personas.

4. ¿Qué es exactamente lo que acaba de aprobar hace unos días el Parlamento Europeo sobre la enfermedad del Alzheimer?

El Parlamento europeo, a iniciativa de unos parlamentarios y tras el trabajo de muchas asociaciones de Europa, entre ellas CEAFA, lo que ha aprobado es una declaración del Alzheimer como prioridad en Europa en el ámbito de investigación, atención y reconocimiento del papel de las asociaciones para que luego sea asumida por la Comisión y los Gobiernos. Desde CEAFA estamos muy contentos de que esto haya sido aprobado porque evidentemente nos preocupan las personas con Alzheimer de España, de Europa y de todo el mundo y creemos que esta declaración va a favorecer las políticas sociales y de esta enfermedad en toda Europa.

5. ¿ que causas mas comunes le pueden llevar a un ser humano a padecer esta enfermedad ?

La pregunta del millón. Desgraciadamente ni yo ni los más reputados científicos e investigadores saben la causa que produce esta cruel enfermedad. Se conocen sus síntomas, su desarrollo, su progresión, pero no la causa. Evidentemente, los médicos recomiendan una 'perogrullada', que hagamos una vida sana, una dieta mediterránea, una vida rica intelectualmente. Yo añado que si esto no previene el Alzheimer sí nos dará antes de padecer la enfermedad una calidad de vida buena.

6. mi madre habla de cosas del pasado por ejemplo de que ha ido a lugares que no ha ido y cosas que no han pasado pero ella afirma que si eso puede ser un sintoma de alzheimer tiene 77 años

Yo no soy médico, pero olvidar las cosas recientes y recordar las lejanas es un síntoma de Alzheimer. Se puede recordar la boda o el nacimiento de los hijos y no lo que se ha comido hoy. Evidentemente, con la edad que refleja, estaría bien acudir al médico de atención primaria para que lo evalúe. Los olvidos de cosas de la vida diaria es el primer síntoma que suelen detectar las familias.

7. Buenos días. En relación a una mujer de 70 años, ¿cómo detectar los síntomas del Alzheimer? ¿Cómo saber si los olvidos son consecuencia de la enfermedad o simples despistes?

En otras preguntas ya he indicado el camino a seguir. Este no es un foro de diagnóstico ni yo estoy capacitado para hacerlo, pero sí que hay un síntoma o una frase que suele reflejar bastante bien la detección: "cuando una persona deja de hacer habitualmente aquello que hacía habitualmente"; es decir, un ejemplo: una mujer que preparó la paella y cuando fue servida esta paella no había arroz. Ese no es un error común, como olvidar las llaves. Ese tipo de olvidos de la vida cotidiana pueden reflejar la enfermedad.

8. tengo 62 años como se si padecere esta enfermedad? Se puede evitar?

Desgraciadamente no se puede saber. Sí que es cierto que los médicos comentan que si hay varios antecedentes en la familia, pese a que el Alzheimer no es una enfermedad genética, se pueden tener más posibilidades. Pensemos que el factor de riesgo más importante de padecer

Alzheimer es la edad. Cuanto más mayores somos, los casos de Alzheimer se multiplican. Evitarlo, ya lo he comentado antes, pasa por una vida sana: colesterol bajo, dieta sana, azúcar bajo, etc.

9. Cuidar de mi padre con Alzheimer me está costando la salud; pero en ningún sitio se presta atención a los cuidadores. ¿Hay algún tipo de ayuda psicológica para nosotros en las asociaciones? ¿Donde puedo acudir?

Evidentemente en las asociaciones hay ayuda psicológica. Tenemos grupos de autoayuda donde diversas familias se reúnen a compartir experiencias. En las asociaciones hay también profesionales que atienden a las personas con enfermedad y también a las familias. Alrededor de una personas con la enfermedad de Alzheimer se tiene que montar una red como mínimo de un cuidador principal y tres o cuatro cuidadores que le ayuden, sustituyan, turnen, etc. Por supuesto, hay un trabajo psicológico muy estudiado que es necesario que todos los cuidadores pasen. No sé en qué comunidad está, pero si entra en la web de CEFA (www.cefa.es) encontrará el contacto de las 272 asociaciones de familiares de España. También puede escribir a cefa@cefa.es o llamar al 902 17 45 17.

10. ¿Se está cumpliendo la ley de dependencia en todas las CCAA por igual? ¿Sirve de verdad esto de alguna ayuda para las familias?

Evidentemente no se está cumpliendo por igual en todas las Comunidades Autónomas. CEFA no puede solucionar esto porque las diferencias existen porque el estado es así: no hay el mismo Estatuto de Autonomía en Andalucía, Cataluña o La Rioja. Las competencias de cada CCAA son diferentes y, evidentemente, los Gobiernos también diferentes según han querido los ciudadanos. Por lo tanto, cada Gobierno autonómico aplica con mayor o menor intensidad la ley de la Dependencia según sus competencias. Me gustaría dar la opinión que tenemos en CEFA sobre la ley de Dependencia: Es una muy buena ley, de las mejores de Europa, que ha tenido una mala aplicación. Por qué? Porque ha sido utilizada políticamente por los dos grandes partidos estatales para hacer política en el peor sentido del término. Otro problema de la ley fue su inmediata aplicación sin estar todos los reglamentos preparados. Otro, fue que el Libro Blanco sobre la ley, hecho antes de acabar la ley, preveía 1.250.000 en España que fueran dependientes. El desarrollo parlamentario de la ley ha hecho que se añadieran -y hacía falta- más colectivos dependiente, con lo cual se va a llevar a 2.500.000 de personas atendidas por la ley y eso va a hacer que las previsiones presupuestarias, que parecían adecuadas, se estén quedando cortas pese a que ya, a fecha de febrero, 750.000 personas estén recibiendo algún tipo de atención.

11. ¿Cuál es la principal demanda de las asociaciones de familiares y pacientes?

En estos momentos, hacer cumplir la ley de la Dependencia y nos queda mucho por hacer cumplir. Por ejemplo, no vemos cómo se va a articular la labor de los ayuntamientos dentro de la ley, porque la ley contempla que puedan actuar CCAA, ayuntamientos, entidades privadas, etc, pero a los ayuntamientos no vemos todavía que empiecen a buscar suelo para hacer centros de día específicos, etc. Vemos que se está optando por la ayuda económica a las familias, que está bien, pero la ley también es una ley de servicios y no se están creando los servicios necesarios. La otra gran demanda es la investigación. Dentro del plan europeo citado se van a coordinar las políticas de investigación de los grandes países europeos para intentar, si no al menos la curación, sí encontrar el tratamiento que retrase la aparición de los síntomas, con lo cual se solucionarían muchos de los problemas de las familias. Investigación y políticas socio-sanitarias son, por tanto, las grandes demandas de las asociaciones.

12. Mi madre tiene Alzheimer pero no le dan plaza en un centro de día de nuestra comunidad porque por lo visto hay lista de espera. Mi opción es dejar de trabajar o contratar a una persona para que se quede con ella mientras estoy con la oficina, ¿qué hago? ¿a qué administración le reclamo yo ayuda?

Esta es la típica consulta que hacen las familias. Yo le recomendaría que buscara dentro de la

ley de Dependencia y en la Comunidad autónoma en la que viva. La atención de las personas con Alzheimer está transferida a cada Comunidad Autónoma. Por supuesto, como ya he dicho varias veces, es importante acercarse a su AFA más cercana, donde le asesorarán sobre cómo realizar los trámites.

13. ¿Por qué no existe una mayor unión y apoyo mutuo entre las asociaciones de Alzheimer? Pareciera que AFAL Contigo, Fundación Alzheimer, CEAFA...fueran cada una por su lado...

Discrepo de la mayor. En España existe una gran unión: 272 asociaciones estamos unidos en CEAFA, excepto la que fuera AFAL Madrid, que hace unos años decidió salirse y andar por libre y la Fundación Alzheimer, que es una Fundación ubicada en Madrid, con una pequeña actividad, no mayor que muchas de las AFAS. Estas dos entidades que trabajan también por el Alzheimer tienen bastante repercusión mediática, pero no están en absoluto a nivel de CEAFA, donde estamos el 99.9% de las asociaciones que hay en España. También existe en España más gente trabajando por el Alzheimer: otras fundaciones como la Maria Wolf, Matia, la Fundación Reina Sofía, la Fundación Pasqual Maragall, la Fundación Salomé Moliner, con las que CEAFA mantiene buenas relaciones. Cuanta más gente trabajemos por el Alzheimer, mejor; pero quiero aclarar un punto: en CEAFA estamos las Asociaciones de Familiares. Las hemos creado y trabajado en ellas familiares. Ese es nuestro pequeño mérito o nuestro gran trabajo.

14. Mi mamá tiene muchos de los síntomas pero su neurólogo no le da un diagnóstico a su mal. Es tan difícil diagnosticar el Alzheimer?

Ya he dicho antes que no soy profesional de la medicina, pero estoy convencido de que con un poco de tiempo el neurólogo diagnostica perfectamente el Alzheimer. Si no le ha diagnosticado la enfermedad, será que no la padece. En una cosa en la que se ha avanzado mucho últimamente es en otras demencias similares al Alzheimer, pero con diferencias, como la demencia fronto-temporal, demencia por cuerpos de Lewi, demencia cardiovascular... todas ellas, según dicen los expertos, tienen cosas en común. Por eso, es difícil a veces diagnosticar Alzheimer, pero dándole un poco de tiempo al médico, seguro que va a poder discernir lo que tenga su madre.

15. Usted ha hablado de las asociaciones en España. ¿Cuáles son los servicios que prestan?

De las 272 AFAS que reúnen a 200.000 familias, 3.000 profesionales y 5.000 voluntarios, la mayoría de ellas ofrecen la siguiente cartera de servicios: ayuda domiciliaria, grupos de autoayuda, ayuda psicológica, centros de día, residencias y voluntariado. Esos serían los servicios que en general prestan la gran mayoría de las asociaciones.

16. En su opinión, ¿resulta contraproducente sacar de su entorno habitual a una persona con enfermedad de Alzheimer? La pregunta está orientada a la opción de llevar a dicha persona a un centro especializado de día o de forma permanente, frente a la de solicitar ayuda para su atención en la vivienda que ha sido suya toda la vida. Gracias

En mi opinión, llevar a una persona con enfermedad de Alzheimer a un centro de día no es en absoluto contraproducente, es muchísimo mejor. Se lo dice alguien que, por la no existencia de estos centros, tuvo 23 años a su madre en casa pensando que así hacíamos -y así era entonces- lo mejor posible. Luego he aprendido que hubiera sido mejor para mi madre llevarla durante unos años a un centro de día de estimulación cognitiva, regresando por la noche a nuestro domicilio. Eso hubiera mejorado la calidad de vida de mi madre.

17. Teniendo en cuenta que cada vez se vive más y con una mejor calidad de vida, ¿hay muchos mayores que padecen Alzheimer en España? ¿Se podría diagnosticar la

enfermedad a una persona joven?

En España 3.500.000 de personas padecemos la enfermedad de Alzheimer. Esta cifra se duplicará para el 2025 y en ella estamos incluidos quienes padecen en su propio cuerpo la enfermedad, y nosotros, sus familiares, que los cuidamos, porque, si como bien decía antes, mi familia y yo cuidamos 23 años a mi madre, evidentemente somos afectados. La enfermedad de Alzheimer, como a tantos otros, nos cambió la vida. En cuanto a una persona joven, ¿34 años te parece joven?. Nosotros en Castellón hemos tenido una persona con 34 años y en España se ha descrito un caso con 27. Evidentemente son casos extrañísimos. La mayoría de las 800.000 personas que padecen en su cuerpo el Alzheimer tienen más de 65 años y aproximadamente un 15% de ellas están alrededor de los 50 años. Esos son los dos grandes grupos demográficos.

18. Trabajo en un centro como auxiliar de enfermería con este tipo de pacientes. ¿no hay pauta a seguir para nuestra ayuda psicologica? eso sería bienestar para ellos GRACIAS

Primero, agradecerte que hayas querido desarrollar tu vida profesional en este campo. Somos conocedores de las dificultades psicológicas que suponen trabajar con personas que padecen esta enfermedad. Desde las Asociaciones, que como ya he dicho, gestionamos muchos centros de día en España, estamos implantando sistemas de calidad, tanto en la atención a los usuarios, como a nuestros trabajadores. En todo caso, se suele utilizar el Gabinete de Psicólogos también para atender a esas maravillosas personas que dedican su profesión a trabajar en este campo. En tu persona quisiera agradecer a los más de 3.000 profesionales que nos ayudan en las Asociaciones. GRACIAS por acompañarnos en este duro viaje.

Despedida

Agradecer a todos los que se han preocupado por esta enfermedad, recordarles de nuevo la página web: www.ceafa.es, nuestro correo: cefa@ceafa.es y nuestro teléfono: 902 17 45 17. Sepan que ahí van a encontrar calidad de vida para ustedes y sus familiares. Quisiera agradecer a elmundo.es la oportunidad que nos han dado para contactar con familiares y personas interesadas en esta problemática en toda España.

Portada > **Encuentros digitales**



© Unidad Editorial Internet, S.L. / [Aviso legal](#) / [Política de privacidad](#)