



Entrevista

Castellón de la Plana / Mabel Pérez-Polo
Fotos: M^a Ángeles Tirado

EMILIO MARMANEU

Presidente de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias (CEAFA)

Presidente de CEAFA y de la Asociación Iberoamericana de Alzheimer (AIB) durante los tres últimos años, Emilio Marmaneu ha sido reelegido para desempeñar ambos cargos durante el período 2007-2011. Su objetivo es lograr que la enfermedad de Alzheimer reciba las atenciones necesarias para dignificar y mejorar la calidad de vida de las personas que la sufren.

“El Alzheimer debe reconocerse como un verdadero problema socio-sanitario”

Toda una serie de circunstancias le impulsaron a implicarse en la búsqueda de soluciones para las personas afectadas por esta enfermedad. Familiares con Alzheimer, su madre, primero, y más tarde su suegro, constituyeron el principal acicate en esta lucha, un empeño que contó con el empuje de miembros de otras familias con el mismo problema y que le llevaron a crear la Asociación de Familiares de Alzheimer de Castellón (AFA-Castellón) en 1990. A ésta se fueron sumando cerca de 40 Asociaciones de Alzheimer (AFAs), entonces, sin experiencia y sin perspectivas, según fuentes de CEAFA.

Hoy, como explica su presidente, son más de 252 las AFAs profesionalizadas existentes, en realidad, al modo de “pequeñas empresas” prestadoras de servicios (como lo son cientos de Centros de Día y otros servicios) para las personas afectadas y sus familiares.

CEAFA, creada en 1990 para mejorar la calidad de vida de todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, representa en la actualidad a un colectivo de más 3,5 millones de personas afectadas en España (personas diagnosticadas y sus familiares) ante las Administraciones públicas. CEAFA fomenta la formación de las entidades que configuran nuestra estructura confederal y ofrece información a la sociedad civil acerca de la enfermedad.

Pero, por encima de esta labor continua y ambiciosa hay una aspiración fundamental para Marmaneu: que la enfermedad de Alzheimer se reconozca como un verdadero problema socio-sanitario, en el que las Administraciones competentes trabajen unidas para paliar, desde sus respectivos marcos de competencia, las consecuencias que genera esta patología.

Diagnóstico, prevención e información son elementos claves en torno al Alzheimer.

ASPECTOS ESENCIALES

El diagnóstico precoz del Alzheimer, en su opinión ¿qué representa con respecto a su prevención?

Si bien todavía la enfermedad no se puede prevenir, un diagnóstico precoz es fundamental para tratar de ralentizar la evolución degenerativa y ampliar, de este modo, los tiempos de calidad de vida de las personas afectadas. Cuanto antes se diagnostique la enfermedad, antes los afectados podrán acceder a terapias de psicoestimulación, cuyas técnicas se han mostrado altamente eficaces, junto con las terapias farmacológicas, en el mantenimiento de las capacidades cognitivas.

¿Cómo repercute este diagnóstico en las familias? ¿Reciben suficiente información de los profesionales o se ven desbordadas?

Normalmente, los profesionales ofrecen una información

clara sobre la enfermedad, sus síntomas y evolución. Afortunadamente, cada vez son más (aunque no todos) los que a esta información adjuntan otra relativa a la existencia de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (AFAs), como estructura a la que acudir en busca no sólo de información, sino de ayuda para poder encarar la enfermedad de la mejor manera posible.

LA FIGURA DEL CUIDADOR

¿Cuál es el papel del cuidador en sus dos modalidades: familiar y profesional? Se habla del “síndrome del cuidador familiar”. ¿En qué consiste?

El cuidador familiar es la figura clave que asume el grueso del compromiso de la atención a quien padece la enfermedad. Normalmente, este papel recae en la mujer que abandona muchas veces su vida social y profesional para dedicarse en cuerpo y alma al cuidado del ser querido. La dedicación, de 24 horas al día, suele venir acompañada de efectos nocivos, tanto físicos como psicológicos que son lo que se conoce como el “Síndrome del cuidador quemado” o “Burn-out”.

Alternativas de descarga para el cuidador y, en este sentido, ¿qué opinión le merece el “sistema rotatorio familiar”?

Entre las distintas alternativas para descargar al cuidador, el presidente de CEAFA explica que la principal la ofrecen las Asociaciones de Familiares de Alzheimer (AFAs), a través de los diversos programas que desarrollan, centrados en la atención de la persona que sufre directamente la enfermedad (ayuda a domicilio, respiro familiar, ...), que permiten al familiar descansar durante unas horas al día. Además, las AFAs ofrecen atenciones especializadas a los familiares cuidadores: apoyo psicológico, grupos de ayuda mutua..., que les ayudan a sobrellevar la carga del cuidado”.

Por lo que se refiere al “sistema rotatorio familiar” éste es una realidad muy extendida que permite alternar el cuidado del ser querido con tiempos de descanso para el familiar cuidador. Movido muchas veces por la necesidad, este sistema, aunque positivo para el familiar cuidador, no siempre lo es para quien sufre directamente la enfermedad, pues necesita de un entorno estable y rutinario, sin grandes cambios o alteraciones.

En consecuencia, el traslado entre domicilios, aunque sean de familiares, aumenta la sensación de desubicación con lo que puede favorecer la aceleración de la degeneración de los síntomas de este tipo de demencia.

DEMANDAS DE LOS FAMILIARES

¿En qué punto se encuentran las ayudas públicas y los servicios a los enfermos?

“EL CUIDADOR FAMILIAR ES LA FIGURA CLAVE QUE ASUME EL GRUESO DEL COMPROMISO DE LA ATENCIÓN”

Entrevista

Como en la mayor parte de los casos, las ayudas públicas, aunque positivas y, por supuesto, necesarias, no son sino una pequeña ayuda que las familias reciben para paliar los “costes derivados del cuidado de la persona enferma”, cuya media estimada se sitúa en torno a 30.000 € anuales.

Por lo que se refiere a servicios especializados, a pesar de que existe una importante red coincidente con los prestados por las AFAs, lo cierto es que todavía no existen en cantidad suficiente para hacer frente a las necesidades de un importante colectivo poblacional: en España hay alrededor de 800.000 personas que sufren directamente la enfermedad, sin contar a sus familiares más directos que también son afectados.

¿Cuáles son las demandas más urgentes de los familiares a la Administración y a la sociedad en general? (desde el punto de vista sanitario, social, de apoyo familiar o de otro tipo...).

Lo más importante es que quien sufre la enfermedad reciba las atenciones necesarias para dignificar y mejorar la calidad de su vida. Dicho esto, es fundamental que la enfermedad de Alzheimer sea reconocida como un verdadero problema socio-sanitario en el que las Administraciones competentes trabajen unidas para paliar, desde sus respectivos marcos de competencia, las consecuencias que dicha enfermedad genera.

Pero, además de lo anterior, existe una serie de cuestiones que es necesario seguir reivindicando: apoyo a la investigación no sólo para lograr la cura de la enfermedad, sino para alcanzar su diagnóstico precoz; mayor dotación de recursos socio-sanitarios de atención especializada a las personas afecta-

das por la enfermedad de Alzheimer (centros de día especializados, unidades de respiro, etc.); mayor conciencia y sensibilidad por parte de las Administraciones públicas y de los propios equipos de valoración de la dependencia a la hora de “baremar” a estas personas; mayor concienciación y sensibilidad del conjunto de la población; mayor apoyo a las AFAs; etc.

La lista es mucho más larga, y lo debe ser para poder abordar un problema socio-sanitario de primer orden como es la enfermedad de Alzheimer.

Sin embargo, no debe cerrarse esta cuestión sin lanzar la exigencia a todas las Administraciones del Estado para que pongan en escena todos los recursos necesarios que permitan una aplicación clara y decidida de la Ley de la Dependencia. La atención a la dependencia es una cuestión de justicia social; nadie con competencia en la materia debe mirar hacia otro lado que no sea el bienestar y la calidad de vida del colectivo que precisa las atenciones, prestaciones y recursos que la Ley contempla.

Como presidente de CEAFA, ¿qué espera del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer y Otras Demencias (IMSERSO-MTAS) de Salamanca cuyas líneas de actuación presentó Jesús Caldera?

En primer lugar, que cumpla con las expectativas que ha generado entre nuestro colectivo. Disponer de un Centro de Referencia, en el que todos los recursos deban reflejarse es un factor importante que deberá garantizar la calidad de los servicios a prestar a los afectados. Por lo demás, esperamos sinceramente que sea el referente de la acción social contra el Alzheimer. Para lograrlo, CEAFA se pone a disposición de los responsables del CRE para transferirles su saber hacer acumulado durante casi 20 años de existencia.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, como usted ha citado, ¿qué va a representar para los afectados por Alzheimer y Otras Demencias?

Por su propia formulación, la Ley de la Dependencia debe dar respuesta y satisfacer absolutamente todas las necesidades planteadas y demandadas por quienes viven afectados por la enfermedad de Alzheimer. Por lo tanto, es imperativo exigir a las Administraciones competentes, que pongan en marcha absolutamente todos los recursos que garanticen una correcta y adecuada implantación progresiva de esta Ley que, desde CEAFA, siempre hemos considerado como necesaria, demandada y esperada.

DATOS DE LA CEAFA

La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias CEAFA es una entidad sin ánimo de lucro, creada en 1990, declarada de Utilidad Pública, cuya Presidencia de Honor ostenta SM La Reina Doña Sofía. En la actualidad, integra a 13 Federaciones autonómicas, 6 Asociaciones uniprovinciales, más de 250 Asociaciones locales y más de 100.000 familias afectadas.

Interesa conocer que, según datos de la OCU del pasado abril, sólo el 3% de los enfermos y sus cuidadores se beneficiaban en ese momento de servicios a domicilio; tan sólo el 2% accedían al servicio de Teleasistencia; un 0,5% recibía atención en los centros de día y sólo el 1,5% de los enfermos tenía plaza en residencia financiada, además de grandes diferencias territoriales observadas, tanto a nivel de Comunidad Autónoma como de municipio.

