

PENDIENTES DE RECIBIR
PLAZA EN UNA RESIDENCIA

VIDAS ROTAS POR LA ESPERA Y EL OLVIDO

La mujer de Vitorino tiene 64 años recién cumplidos y hace 11, cuando apenas había pasado de los 50, le diagnosticaron Alzheimer. A pesar de que él se resistía a llevarla a una residencia, Mercedes –Merceditas como él la llama– requería de cuidados especiales desde hacía tiempo. Por eso, este madrileño de 67 años inició los trámites hace más de un año. La lentitud de las valoraciones de la dependencia hace interminable una espera que merma la salud de los cuidadores principales que acompañan 24 horas al paciente.

POR BEATRIZ G. PORTALATÍN
ESPECIAL PARA EL MUNDO



JAVIER NADALES

SOCIEDAD FRANCIA APUESTA POR UN SISTEMA BASADO EN SABERES FUNDAMENTALES: LENGUA Y MATEMÁTICAS (PÁG.56)

CULTURA GALAXIA GUTENBERG REÚNE TEXTOS LITERARIOS Y POLÍTICOS DE GUILLERMO CABRERA INFANTE (PÁG.64)



Fotografías como la que muestra Vitorino reflejan la felicidad de una pareja antes de que el Alzheimer se llevara por completo la memoria y la forma de ser de su mujer Mercedes. JAVIER NADALES

Vitorino sabía que el tiempo de espera para lograr una plaza para su mujer, afectada por Alzheimer, en una residencia pública no iba a ser precisamente corto: «Sé de personas que han esperado hasta dos años para entrar, otras mucho más, incluso algunas han muerto antes», lamenta. EL MUNDO ha pasado con él una parte de la espera hasta que, desesperado, optó a comienzos de este mes por ingresar a su mujer en una residencia de financiación parcial. No podía esperar más tiempo a una plaza totalmente subvencionada. Mientras explica su historia, mete la ropa de Mercedes (64 años) en una maleta. Una vida reducida a unos pocos trapos y a los muchos recuerdos que ahora pasan por la mirada del que ha sido hasta ahora su cuidador fiel.

Mañana es el Día Mundial del Alzheimer. Una jornada que para muchos transcurrirá como otros días, esperando. El proceso por el que pasan los familiares de enfermos de Alzheimer cuando quieren conseguir una plaza pública en una residencia puede durar años. Un calvario que no sólo va en detrimento de la salud del en-

fermo sino también de la del cuidador principal, que suele ser el cónyuge o algún hijo (más bien hija). Durante toda la enfermedad, según datos de la Sociedad Española de Neurología, un 75% de los familiares que atiende a estos pacientes sufre estrés y un 50%, depresión. Además, «un 5% de los cuidadores principales

EL ESTRÉS SE DA EN EL 75% DE LAS PERSONAS CON UN FAMILIAR AFECTADO

fallece antes que el propio enfermo», afirma por su parte Virginia Silva, neuropsicóloga de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid (Afal Contigo).

Además, los acompañantes pueden sufrir algunas manifestaciones físicas como migrañas, bajadas de tensión o cansancio crónico, entre otras. «Toman más café; si fuman, fuman más; y empiezan a medicarse para, como sea, estar al pie del cañón. No toman conciencia de que ellos también son pacientes», explica esta especialista. Es lo

que se conoce como la sobrecarga del cuidador.

Los familiares intentan en todo lo posible alargar el traslado a un centro porque eso supone un verdadero fracaso para ellos. Como reconocía a este periódico Vitorino: «Si por mí fuera la cuidaría toda la vida, pero ya no puedo». Las familias ven el ingreso como un abandono. «Durante la enfermedad, se crea una dependencia física y cogni-

tiva muy importante por parte del paciente hacia su cuidador y de éste hacia al enfermo con el que crean una dependencia afectiva-psicológica. Viven por y para él, llegando incluso a descuidar aspectos de su propia vida», señala la neuropsicóloga de Afal Contigo.

Cuando por fin toman la decisión, la enfermedad suele estar ya muy avanzada y han acumulado una carga que les ha agota-

do física y psicológicamente. Algo que puede verse en el rostro de Vitorino si se compara con las fotografías de hace pocos años, como si el Alzheimer hubiera acelerado su envejecimiento, además de llevarse la memoria de su mujer. «Era muy alegre, pero el Alzheimer le arrebató todo. Hasta hace poco nos reconocía y se reía, y con eso éramos felices mis dos hijas y yo, pero ya ni siquiera eso. A mí se me encoge el alma al verla así», reconoce.

A esta costosa decisión se une el largo proceso de trámites que deben seguir hasta conseguir entrar en una residencia pública. Para solicitar una plaza, hay que seguir los pasos que marca la Ley de Dependencia de 2006. Primero, obtener un informe neurológico que realizará un especialista y, después, solicitar una valoración del grado de dependencia.

Una vez solicitada, un técnico va a valorar al enfermo a su domicilio, en donde le hace preguntas relativas a su estado mental y a su autonomía y cuidado personal. Este cuestionario



Vitorino guardando la ropa de su mujer en una maleta. J.N.



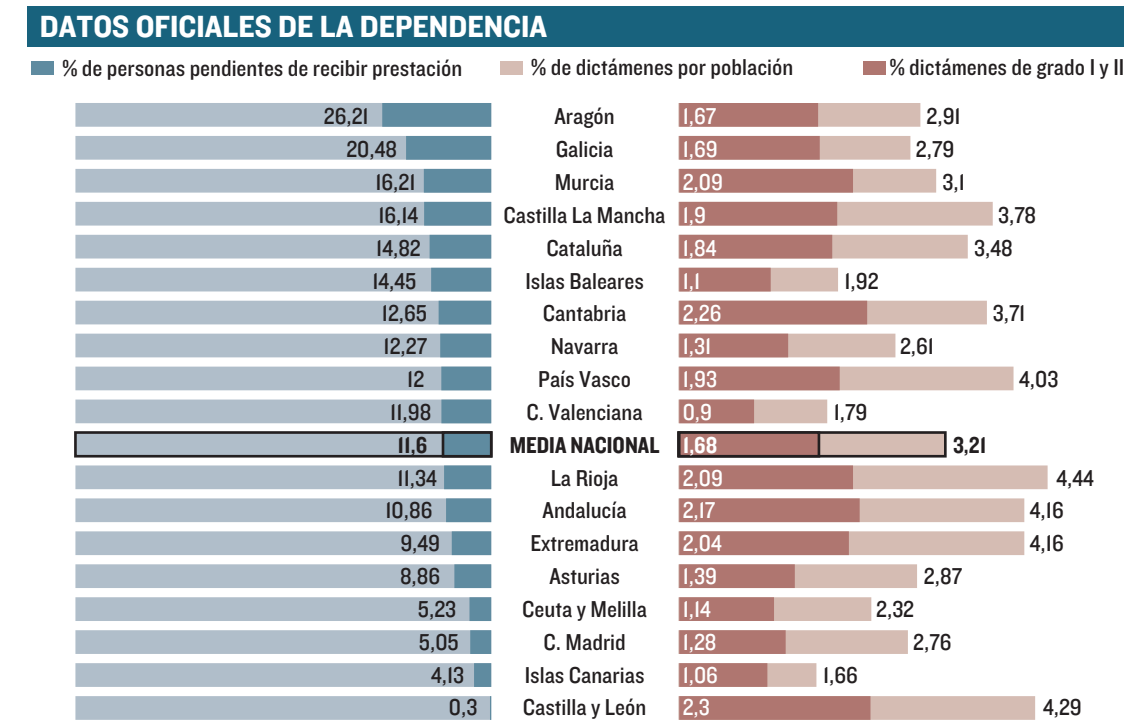
UNA REALIDAD QUE VARÍA EN FUNCIÓN DE DÓNDE SE RESIDA

«En España, no existe un censo oficial de enfermos de Alzheimer, algo que reclamamos desde las asociaciones. Se estima que este trastorno afecta a entre 800.000 y 1,2 millones de personas. Atender a un afectado le cuesta a una familia unos 31.000 euros cada año, aproximadamente», según datos de un informe de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, Ceafa. El coste es alto porque entre los cuidados está, en muchas ocasiones, el pago de una plaza en una residencia. El tiempo de espera y el volumen de personas que desea una plaza para su familiar en un centro público varía en función de la fuente consultada. «Oficialmente, en España, el 95% de las solicitudes están valoradas, quedan 80.000 por dictaminar en todo el país. La comunidad autónoma con más lista de espera

se realiza delante de su cuidador principal. Sin embargo, el trámite tiene un inconveniente: «Los enfermos de Alzheimer tienen la peculiaridad de *sobrepone*se ante las visitas y muchas veces esa valoración no es del todo real», afirma Eva López, trabajadora social de Afal Contigo. Por ejemplo, hay quienes deberían tener un grado dos y les conceden un uno (menor dependencia). «Es cierto que se hacen eco de lo que les dice las familias pero, como en todo, hay valoradores más implicados y formados, y otros menos. Por eso, hay resoluciones de grado que yerran en la aplicación del baremo».

Desde que se solicita el informe hasta que se da la resolución del grado, puede pasar hasta un año y medio. Según la experiencia de varias de las asociaciones con las que EL MUNDO ha contactado,

el tiempo aproximado en las diferentes comunidades autónomas oscila entre los seis meses y el año y medio. En el caso de la mujer de Vitorino, la valoración ha tardado nueve meses. «Seis, nueve meses, es mucho tiempo, las familias se agotan esperando», añade la trabajadora social. En este panorama, La Rioja y Cantabria son una excepción pues realizan los trámites en tres meses. Una vez se da el grado de dependencia, se ofrecen los distintos servicios a los que se tiene derecho y la familia elige el que mejor le convenga (centro de día, prestación económica, etc.). Y es aquí, en la prestación del servicio, donde realmente está el *tapón* de las administraciones, especialmente en las residencias. Según refleja un documento elaborado por el Observatorio Estatal de la Dependencia y referido a toda la Ley de Dependencia, «desde 2012, una de cada cinco personas dependientes con derecho a atención que entró en la lista de espera no llegó a ser atendida al causar baja por fallecimiento». En la actualidad, «sólo se atiende a nuevos de-



FUENTE: Observatorio Naciona de la Dependencia. Gracia Pablos / EL MUNDO

es Canarias, que tiene valorados el 85% de los casos, y la comunidad que más personas tiene valoradas es La Rioja», asegura José Manuel Ramírez Navarro, presidente del Observatorio Estatal de la Dependencia. Pero, según informan desde las asociaciones, el tiempo estimado en Madrid es de tres meses a dos años, similar a lo que ocurre en también en Extremadura. En Murcia, según Afamur, «el intervalo medio está entre nueve meses y

tres años»; en Castilla y León y en la provincia de Barcelona, tienen una media de tres o cuatro años. Estos tiempos son relativos, ya que no hay dos casos iguales y depende de la demanda que haya en cada comunidad, la agilidad de las administraciones etc. «Las vacantes de estas residencias se producen casi en la totalidad de los casos por fallecimiento de los residentes pero, en el caso del Alzheimer tiene una característica

peculiar: los enfermos no se mueren de esta enfermedad sino de otras patologías», asegura Virginia Silva, neuropsicóloga de Afal Contigo. Y luego está la financiación. En todas las comunidades hay que pagar un porcentaje de la pensión del paciente para plazas totalmente públicas, incluidas las pagas extras. Por ejemplo, en Aragón, hasta este mismo año había que pagar el 90% de la pensión.

Ahora se hace un cálculo estimado en cada caso particular, al igual que pasa en Cantabria o en la provincia de Barcelona. Con el 75% de la paga mensual del paciente se tiene que pagar los servicios en las comunidades de Andalucía, Extremadura, Asturias, Canarias y La Rioja. En la Comunidad Valenciana entregan toda la pensión del paciente menos unos 100 euros aproximadamente. **B.G.P**

pendientes en la medida en la que se producen bajas de atendidos», informa el documento.

UNA DE CADA 5 PERSONAS FALLECIÓ ESTANDO EN LISTA DE ESPERA

Sólo los pacientes con grado dos y tres tienen derecho a ingresar en una residencia. Sin embargo, priorizan siempre los de grado tres, aunque se tiene en cuenta otros factores como la capacidad económica o la situación socio-familiar. Por ejemplo, en el caso de la Comunidad de Madrid, donde viven Vitorino y Mercedes, se prioriza por este orden: grado tres de dependencia, menor capacidad económica y la fecha de entrada en el registro del órgano competente. Incluso aunque se tenga una dependencia de grado tres, el tiempo hasta conseguir una plaza es muy largo. Por esto, las asociaciones de pacientes reclaman que se agilicen los procesos, pues las consecuencias para los familiares pueden ser nefastas. Muchas familias tienen que in-

gresar a su familiar en una residencia privada con ayuda económica de la Ley de Dependencia. Es el caso de M^a Ángeles, de Zaragoza. Su madre, con Alzheimer desde 2006, está en un centro desde hace ocho años. «Sabíamos que tardarían mucho en concederle una plaza pública, a pesar de tener grado tres, y por eso optamos por este recurso. Afortunadamente, a nivel económico podemos hacerlo, pero hay muchas familias que no», explica. En su caso, la residencia les cuesta 2.200 euros al mes, y están recibiendo una ayuda de poco más de 600 euros (antes de la crisis recibía más de 800). «Si estuviésemos en una pública, nos ahorraríamos hasta 1.300 euros mensuales, ya que mi madre cobra la pensión mínima y sólo tendría que pagar un porcentaje de ésta», explica M^a Ángeles. Esta misma opción, ante la urgencia de su situación y aconsejado por varios profesionales, fue la que utilizó Vitorino. Su mujer duerme desde el pasado tres de septiembre en una residencia de financiación parcial. En la Comunidad de Madrid existen dos mo-

dalidades: financiación total, en la que el paciente tiene que pagar el 86% de su pensión, o financiación parcial, en la que se asigna una cuantía a pagar en base a la capacidad económica del paciente, pero que supone pagar como mínimo 950 euros. «Me vi obligado a tomar esa decisión», admite Vitorino. «Tienes que pagar más, pero al menos es una solución. Para lograr una plaza totalmente financiada, no sé cuánto hubiese tenido que esperar». Ahora, acompañado por sus hijas, visita a Mercedes todos los días a la residencia, pasea con ella para que no se paren sus músculos. Vitorino ha empezado ya a organizar sus visitas médicas que dejó olvidadas e intenta descansar del desgaste físico y emocional. «Estoy adaptándome a la nueva situación, pero emocionalmente se me hace difícil desconectar. Sé que ella está bien cuidada y eso es lo más importante».

LAS PLAZAS SE FINANCIAN CON LA PENSIÓN MENSUAL DE CADA AFECTADO