

# Conviure amb l'Alzheimer

El 21 de setembre, Dia Internacional de l'Alzheimer, el Museu de la Ciència de Barcelona destinarà la recaptació a les associacions de familiars de malalts d'Alzheimer. Es calcula que a Catalunya hi ha unes 60.000 persones afectades per aquesta malaltia.

**"É**s molt greu dir això, però, desgraciadament, la pitjor cosa per a un malalt d'alzheimer és viure". Una afirmació tan contundent i sentida, només la poden fer familiars o amics del malalt. La víctima d'Alzheimer es disgrega en salut i enteniment, en un procés degeneratiu que pot durar més de deu anys. En aquest període la família i l'entorn es veuen seriosament alterats.

"La demència és una realitat tràgica que afecta no solament la persona que en pateix sinó també, i en una mesura igualment important, tothom qui un dia i un altre en té cura", afirma el psicòleg Josep Vila i Miravent, autor, amb el suport de l'Associació Alzheimer Catalunya, del llibre *Guia pràctica per a entendre els comportaments dels malalts d'Alzheimer*. A banda les limitacions físiques i psíquiques que imposa l'avenç de la malaltia, allò que més afecta les persones properes és que el pacient d'Alzheimer arriba un moment que no coneix ningú. "Es una mala malaltia. Tu pots tenir una persona estimada malalta, fins i tot de càncer, però pots compartir-hi el dolor. I compartir el dolor –diu Carme Valls– també és amor. Però, és clar, si la persona que estimes ni tan sols et coneix..."

La demència dels malalts d'Alzheimer produeix un deteriorament progressiu de cada una de les facultats mentals dels afectats de manera que cada vegada es tornen més dependents dels altres. "El que vaig notar de primer en el Josep –recorda Carme Valls– va ser



ARXIU / EFE

Els malalts d'Alzheimer conserven la capacitat de percebre tot el ventall de sentiments humans, com la pena, la tristesa o l'alegria. Tanmateix, tenen dificultat per expressar-los perquè, a mesura que la malaltia avança, es deteriora la comunicació verbal.

la dificultat de llegir el rellotge. Quan jo no sabia que existia l'Alzheimer, en Josep demanava a cada quart quina hora era. De tal manera que va anar a una rellotgeria i es va comprar un rellotge amb uns números ben grossos perquè li semblava que amb les xifres romanes es feia un embolic. Però allò va

continuar igual. Al principi jo li deia: per l'amor de Déu, fa un quart que m'has preguntat l'hora! Però ell no se'n recordava. Jo, és clar, no en sabia res, de la malaltia".

Fins aleshores, cap dels metges que atendien habitualment en Josep Artigal de diabetis i del cor no li

En els últims anys, s'ha divulgat molt el coneixement d'aquesta malaltia. Moltes persones ja es fan càrrec del que representa conviure amb algú que pateix d'Alzheimer.



ARXIU / EFE

havien diagnosticat la demència. "A vegades ell els comentava que perdia la memòria, però els metges li deien que això també els passava a ells, sense donar-hi més importància. Tothom perd la memòria quan es fa gran".

La Carme Valls va descobrir l'Alzheimer per televisió, un dia que es trobava sola a casa perquè el seu marit, Josep Artigal, era en una reunió. En el programa *Un tomb per la vida*, d'en Puyal, hi havia de convidat el ninotaire Perich. El dibuixant va explicar que la seva mare havia tingut la malaltia, i com havia anat tot el procés. "De seguida vaig veure que allò era el que passava a en Josep. Aleshores em vaig veure perduda".

**La importància de l'acceptació.** El cop psicològic que rep la persona que descobreix que un ésser estimat té Alzheimer és molt fort. "En aquesta situació acceptar és molt més important que no pas actuar. És un pas previ. Sovint no se sap actuar perquè abans —diu el psicòleg Josep Vila— no hi ha acceptació del que passa. En el cas de malalties com la demència, que realment transformen la persona afectada, la família ha de començar a acceptar que aquella persona és i no és la mateixa. El pas de l'acceptació és un pas indispensable per a poder-se mobilitzar i desenvolupar habilitats a fi de millorar la situació del malalt".

Després de veure el programa de televisió, la Carme va reunir els

fills a casa i els va explicar que havien de dur el marit i pare a l'hospital. D'amagat d'en Josep van anar a veure un dels metges que el tractaven. Van acordar d'avançar-li la visita rutinària, amb una excusa.

**En el procés de la malaltia d'Alzheimer arriba un moment que no és possible deixar sol el malalt ni un instant.**

"El metge va fer la visita del cor a Sant Pau com era costum i quan ja acabàvem, com aquell qui no diu res, li va dir: què, com va la memòria? Ho va fer tan bé que ell hi va caure de cop: Oh, cada dia estic pitjor. No sé on em deixo les coses, em perdo pel carrer... es va obrir".

Van enviar en Josep Artigal al neuròleg que li va fer un exercici de memòria. "Davant seu, el neuròleg em va dir —recorda Carme Valls— que el meu marit tenia Alzheimer, però ell no va entendre-ho, perquè desconeixia la malaltia. I quin és el meu paper?, vaig demanar jo. Es va aixecar i em va donar el llibre *36 hores amb el malalt*

d'Alzheimer. Jo, davant el metge, vaig explicar al meu marit que tenia una malaltia de memòria, però sense donar-hi més importància". La Carme va llegir aquella mateixa nit el llibre que li havia donat el facultatiu.

A partir d'aleshores, la vida de la Carme i d'en Josep va canviar. "Una de les coses que cal acceptar és que la malaltia disminueix —explica el psicòleg Josep Vila—, destrueix totalment les capacitats cognitives, les que ens permeten d'entendre el món. Si el malalt conviu en un entorn on, a mesura que ell entén menys les coses i les fa malament, la família gasta moltes energies a fer-li comprendre que allò no es fa així, es produeix una frustració mútua".

Per no confondre en Josep Artigal el matrimoni va haver de deixar la casa que tenien en un poble de la comarca d'Osona. Van dir-li, com a excusa, que la Carme no es trobava gaire bé de l'esquena i, com que no tenien cotxe, a ella se li feia molt feixuc d'anar amb paquets amunt i avall. Que més valia desfer-se'n.

Mentre feien la tria de les col·leccions de llibres i revistes que tenien a la casa en Josep va tenir un atac de ceguesa. Va resultar un embassament cerebral. Era el mes d'agost. En Josep va tornar a veure-hi, però no va llegir mai més. I això el va marcar.

"El mes de setembre va veure un programa a la televisió —explica la Carme— que parlava de la malaltia coincidint amb el dia mundial de l'Alzheimer. Es va adonar uns moments del que li passava, i jo crec que en aquells instants es va enfonsar. Però, de seguida se'n va oblidar".

En Josep començava a caminar malament, arrossegant els peus. Li fallava la memòria i ho perdia tot. "És clar, no li pots dir que perd coses contínuament. Has d'anar buscant-les. Un dia va perdre vint mil pessetes i vaig buscar-les amb ell com si fos la cosa més normal".

És important fer que el malalt no se senti més discapacitat del que ja és. "No hem de fer-li sentir el que la malaltia ja fa: l'anul·la com a persona, el minva contínuament, el

fa sentir inútil, fracassat: ara ja no serveixo, ara tot ho faig malament. Si, a més de la malaltia —diu el psicòleg Josep Vila—, es troba en un entorn que reforça aquest missatge, molt pitjor per al pacient. Cal provar de contrarestar-ho amb un entorn que potenciï allò que encara pot fer”.

En el procés de l'Alzheimer arriba un moment que no és possible deixar sol el malalt ni un instant. “El metge em va dir: oblidí's de tot, només pensi que té aquesta persona al costat i prou. Jo no planxava ni un mocador, no feia res, tenia una noia que ajudava a casa i jo sempre anava amb en Josep. Si ell deia vaig a comprar el diari, jo li contestava: t'acompanyaré que també tinc ganes de passejar. Anàvem sempre junts, no el deixava mai sol”.

Aquesta situació produeix un gran desgast físic i emocional, i altera la vida familiar, en el pla econòmic i social. Per aquest motiu, és important que les persones encarregades del malalt també tinguin cura d'elles mateixes. “El metge em deia pensi que qui està més greu és vostè. Vostè es morirà d'un càncer o d'un atac de cor, atinent un malalt d'Alzheimer —diu la Carme—. És molt dur. No li pots parlar de res, no t'entén, et trobes sola. A la nit no dorms, a partir de la una es llevava. No distingia on era el lavabo...”

**“Tothom ha de saber-ho”.** De tant en tant, en Josep tenia al·lucinacions. Els efectes de l'Alzheimer en el malalt arriben a ser tan evidents que més val alertar la gent. “No ho amagui a ningú, em deia el metge, tothom ha de saber que el seu marit té Alzheimer, perquè pensi que quan el vegin i el mirin i recordin com era, veuran que no és el mateix i li faran una cara especial. És millor que la gent sàpiga que té Alzheimer”. Amb la divulgació que s'ha fet de la malaltia aquests darrers anys, moltes persones ja es fan càrrec del que representa conviure amb algú que pateix d'Alzheimer.

Els malalts d'Alzheimer conserven la capacitat de percebre tot el ventall de sentiments humans,

com ara pena, tristesa, vergonya, alegria, por, desconfiança..., encara que tenen dificultats d'expressar-los perquè, a mesura que la malaltia avança, es deteriora la comunicació verbal. Per aquest motiu són molt importants les actituds dels familiars o de les persones que en tenen cura. “A les reunions de les dues associacions d'Alzheimer que hi ha a Barcelona em van educar per tenir en compte els seus sentiments. A través dels llibres vaig aprendre també que sempre li havia de tenir les mans agafades, comunicar-li molt d'amor, estimar-lo, agafar-lo molt per la cintura, saber-lo abraçar bé, i no portar-li mai la contrària”.

En Josep va començar a deteriorar-se, deteriorar-se... va passar Nadal, Sant Esteve, Reis. En qüestió d'un mes va perdre vint-i-cinc quilos. Tenia una talla cinquanta-dos i va arribar a una talla quaranta. Li van haver de comprar tot nou. Aleshores es va refredar. Un

## On acudir

### Catalunya

—Associació Alzheimer Catalunya  
Providència, 42, 3, 1. 08024 Barcelona.  
Tel. 93/284 87 72

—Associació de Familiars Alzheimer Catalunya. Via Laietana, 45, escala B, 1, 1. 08003 Barcelona. Tel. 93/412 57 46. (Onze delegacions a Catalunya)

—ADESMA Fundació. Associació Demència Senil i Malaltia Alzheimer. Solsona, 15 (la Bordeta). 25001 Lleida. Tel. 973/210 258

—FADESIA. Associació Familiars Demència Senil i Alzheimer. Rutlla, 20-22, baixos. 17002 Girona. Tel. 972/212 406 i 226 814

### País Valencià

—Associació de Familiars Alzheimer València. Av. Dr Tomàs Sala 39, 4, porta 17. 46017 València. Tel. 96/378 04 80

—Associació de Familiars Alzheimer Alacant. Empecinado, 4, entl. 03004 Alacant. Tel. 96/520 98 71

—Associació de Familiars d'Alzheimer d'Alcoi. Camí, 40, local. 03801 Alcoi. Tel. 96/554 59 97

ARXIU / EFE



—Associació de Familiars d'Alzheimer de Villena. Escultor Navarro Santafè, 34 entl. 03400 Villena

### Illes Balears

—Associació de Familiars de Mallorca. General Riera, 47. 07010

Ciutat de Mallorca. Tel. 971/759 449

—Associació de Familiars Alzheimer Mallorca. Col·legi Oficial de Psicòlegs de Balears. Sant Miquel, 30, 4A. 07002 Ciutat de Mallorca. Tel. 971/724 324. I. G.

*\*(tretes del llibre Guia pràctica per a entendre els comportaments dels malalts d'Alzheimer)*

dissabte un metge d'urgències va dir que calia ingressar-lo a l'hospital. I ja no va sortir-ne més. Va arribar a l'hospital amb una pneumònia, però com que el cervell no lluita en un malalt d'Alzheimer... A més, tenia càncer, era malalt del cor i diabètic. “És clar jo no puc dir que he tingut un malalt d'Alzheimer cinc anys com molta gent. Va estar malalt del juny a final de gener, només mig any. A més, per sort, sempre ens va reconèixer”.

Va ser la fi d'un home bo per als qui el coneixien. Una història andònima, que ha marcat la vida de la Carme, els seus fills i tots els amics d'en Josep Artigal. Tanmateix, la degeneració d'éssers estimats víctimes de l'Alzheimer és una realitat per a unes 60.000 persones a Catalunya. És la petja cruel d'una malaltia que trasbalsa profundament familiars i amics, que en són les víctimes indirectes.

**Ignasi Gallart**