



Amar sin recuerdos

Las relaciones afectivas son necesarias para los enfermos de alzhéimer • Quieren de forma desinhibida, y las familias no siempre lo entienden

MÓNICA L. FERRADO

La enfermedad de alzhéimer afecta en nuestro país a 600.000 personas y a 18 millones en el mundo. El cambio emocional que sacude a familias y enfermos es tanto o más impactante que la propia patología. Con la llegada del olvido, aparecen muchas incertidumbres. "Constantemente te preguntas cuáles son sus sentimientos", explica Manel Mañós. Tiene 87 años y su mujer, Laura, murió con alzhéimer el Día de los Santos Inocentes, hará pronto siete años. "Hemos vivido una historia de mucho dolor, pero también de comprensión y mucho amor", añade.

La enfermedad va modificando el humor, el comportamiento y el tipo de relación del enfermo con su entorno social y sus familiares, especialmente la pareja. ¿Cómo afecta la enfermedad del olvido a las relaciones afectivas? ¿Adquiere el amor un nuevo significado? Si está comprobado que para el enfermo de alzhéimer recibir estímulos, como escuchar una melodía de su juventud, logra despertar una sonrisa. Pero ¿qué papel juega en la evolución de la enfermedad un estímulo emocional tan importante como disfrutar del amor en pareja?

Poco a poco, la enfermedad va desdibujando la personalidad del paciente. Desde la fase inicial, con los primeros olvidos y, en muchos casos, apatía y depresión, hasta las más avanzadas, en las que hay un mayor deterioro físico y se observan también trastornos del comportamiento, el enfermo y su entorno familiar pasan por un largo proceso emocional. "Para mí el alzhéimer tiene dos momentos: la muerte de la personalidad y la muerte física", afirma Mañós, un gran enamorado de su mujer a quien se le empañan los ojos al recordarla. "Era muy guapa", afirma. "Cuando aparece la enfermedad, el proyecto de vida que teníamos juntos para después de jubilarnos desapareció. Yo me documentaba e intentaba ponerme en su lugar, razonar y pensar qué sentiría yo si fuera ella, en cómo me gustaría que me trataran. Tú intentas darle la vida que la enfermedad le está robando", explica Mañós.

"Las emociones en el enfer-

mo de alzhéimer son un terreno aún muy explorado. Las investigaciones se han preocupado mucho de la cognición, pero no de la emoción", afirma Javier Olazarán, neurólogo e investigador principal de la Fundación María Wolff, donde dirige un proyecto en el que se evalúa el efecto que tiene el placer sobre el bienestar del enfermo de alzhéimer.

Conforme avanza la enfermedad, "empiezan a verse afectadas las manifestaciones más complejas de la afectividad, ligadas al pensamiento más elevado, como la iniciativa, la motivación o la capacidad de comprender qué sienten los demás. Sabemos que responden con menos intensidad, lo que no quiere decir que sientan menos", según el neurólogo.

"Los enfermos de alzhéimer conservan una vida afectiva mucho más rica que la que aparentan porque mantienen estructuras cerebrales implicadas en la vida emocional, que tardan más en dañarse", explica José Manuel Martínez-Lage, profesor honorario de neurología de la Universidad de Navarra. "La paradoja está en cómo expresan sus emociones, sus respuestas

Conservan las estructuras del cerebro para la vida emocional

Un 20% se siente completamente abierto para buscar el placer

son más pobres o anormales", explica.

No todos los enfermos sienten igual. "Dependiendo de qué zonas se afectan, puede haber una falta de motivación a la hora de buscar estímulos placenteros, algo que ocurre en el 80% de los casos. Otro 20% se siente absolutamente desinhibido a la hora de buscar placer, sea por la comida, el contacto con los otros e incluso por el aumento de la libido. La enfermedad es caprichosa, y no sabemos por qué en unos casos aumentan unos cuadros u otros", comenta

Olazarán. Mercè Boada, jefa clínica del área de enfermedades neurodegenerativas en el hospital Vall d'Hebrón de Barcelona, también dirige la Fundación ACE, que en su centro de día y los talleres de memoria atiende a 250 enfermos de alzhéimer. Más de la mitad tienen menos de 60 años. "De ellos hemos ido aprendiendo cómo son las relaciones afectivas y sexuales en el transcurso de la enfermedad", explica Boada. "Necesitan afecto, contacto físico y, en definitiva, del amor y de las relaciones", confirma.

Coincide en ello María Paz García Paniagua, psicóloga de la Asociación de Familiares de Enfermos de León (AFA León): "Es posible que para el enfermo de alzhéimer algunos sentimientos, y sobre todo el cariño, sean los únicos vínculos que le mantienen unido a la realidad que les circunda".

El amor estimula el recuerdo. "Con una vida afectiva activa la enfermedad progresa más lentamente", afirma Martínez-Lage. Recordar juntos la vida de pareja, por ejemplo, puede ser un buen estímulo. Sentir caricias, voces y olores familiares y otros elementos de complicidad pueden tener el poder de evocar. "Durante muchos años se ha creído que el enfermo se volvía un niño. No es así, y al enfermo hay que tratarlo como el adulto que es, aunque no se puedan escuchar igual sus emociones, sus palabras o sus sentimientos", afirma Martínez-Lage. La enfermedad construye nuevos puentes, nuevas formas de complicidad. "Haber sido es una forma de ser", añade.

Si bien la relación de pareja supone un estímulo para el enfermo, la otra cara de la moneda es cómo la pareja vive la relación. Cuando sus ojos dejan de brillar al ver el rostro del otro. O ya no recuerda dónde se conocieron, cómo fue la primera vez, el nacimiento de su primer hijo... Caer en el pozo del olvido de la persona amada requiere grandes dosis de fortaleza.

El juramento de amor puede fortalecerse más que nunca o por el contrario desmoronarse. Los trastornos del comportamiento afectan a cada pareja de forma diferente. "Eres joven, si quieres puedes tener otra pareja, no lo hagas por mí", le dijo hace apenas unos días Luis,



La relación de pareja supone un estímulo para el enfermo de alzhéimer, que quiere caricias y contacto físico. / LUIS SEVILLANO

que tiene 60 años y padece alzhéimer, a su esposa, María, de 48 años, cuando fue a visitarlo a la residencia donde vive. "En ese momento de lucidez, volvió a verlo a él otra vez: volvió a aparecer la misma generosidad por la que me había enamorado de él", afirma María. Se enamoraron locamente hace 18 años. Recuerda cómo le echaron valor para luchar por estar juntos y dejar atrás dos matrimonios fallidos.

Al llegar la enfermedad, empezó el hundimiento. "Cuando me mira creo que ya no me ve como su mujer, sino como un apoyo", afirma María, que reconoce que cuando mira a Luis ahora ve a otra persona. "La enfermedad me lo ha robado, ya no es la persona de quien me enamoré", explica. "Llegó un punto en que tener relaciones

era un tormento, porque tenía la sensación de que él sólo quería desfogarse, y yo ya no sentía nada". A María le costó mucho llevar a Luis a una residencia. Lo visita cada día. Comparten menos tiempo, pero de calidad.

Sentimientos como la soledad, el aislamiento, la incomunicación o la vergüenza son los peores compañeros para el enfermo y su pareja. "Con frecuencia, la pareja sana no acaba de comprender la situación, se siente mal. No quiere sentirse como un objeto de deseo desconocido, cuando antes era conocido y deseado", explica Boada. No acostumbran a explicárselo a nadie, por lo que cuando en la consulta de Boada sale el tema, la especialista nota que "se están quitando una losa de encima".

Les explica que su marido o su esposa enfermos se les acercan buscando cariño porque les reconocen como una persona cercana y su contacto les produce placer y tranquilidad. "En ese contacto también hay memoria", afirma.



La familia debe comprender que mantener el afecto es saludable

Según la zona afectada, puede darse hiperactividad sexual

La sexualidad es otro de los aspectos de la pareja que cambia. "La persona con demencia puede tener la misma necesidad que tenía antes de contacto físico, de seguir manteniendo el mismo ritmo en sus relaciones sexuales, pero la forma de comunicarlo puede ser diferente. En otro momento, por ejemplo, se insinuaría a su pareja proponiéndole ir a echar una siesta, pero las víctimas de esta enfermedad no pueden comunicarse de este modo. Se acercará a su pareja, a la que todavía desea,

la tocará, y quizás ocurra en el momento más inoportuno, lo que probablemente generará rechazo", explica Boada.

"La pareja sana tiene dos opciones: vivirlo de forma positiva, participando del juego, o puede pensar que le utiliza y entonces rechazarle", explica Boada. "Debemos educar a la pareja y a la familia, que debe comprender que mantener la sensación de placer es buena para la salud del enfermo, y eso implica disfrutar de la comida, del olor a café, del contacto físico con los demás y otros placeres".

Una de las partes del cerebro afectadas por la enfermedad es el lóbulo prefrontal, que controla las relaciones con el entorno y por eso algunos enfermos se comportan con mayor desinhibición. En algunos casos llega a haber incluso una aparente hiperactividad sexual. "Pueden decirle a la cuidadora o a la enfermera que le gustan sus pechos, hasta llegan a tocarla con descaro, pero en realidad no significa nada", explica Boada.

En las residencias es frecuente que surjan historias de amor

¿Qué sienten? Seguramente serenidad y compañía

"La masturbación en público, por ejemplo, de la que no se habla pero que en las residencias se ve con frecuencia, debe ser reconducida, tratarla con naturalidad y enseñar al enfermo que se trata de algo privado y por lo tanto debe irse a su habitación o al lavabo", afirma.

Hay tantas historias de amor como enfermos. En la Fundación ACE recuerdan aún el caso de un paciente de 75 años que acudía al centro y participaba en sus actividades terapéuticas. Había sido diplomático. Se sen-

taba en la mesa como un auténtico caballero inglés, siempre vestido impecablemente de traje. Enseguida entabló amistad con una mujer también enferma, a la que daba instrucciones, como si fuese su secretaria, para que le hiciese los deberes. Se pasaban el día cogidos de la mano. Era enternecedor ver cómo ella le arreglaba la corbata. Al acabar el día, salían a la puerta agarrados de la mano y la sorpresa llegaba cuando aparecía la esposa del diplomático y el marido de la enamorada, que venían a recogerlos. El intercambio de parejas se producía con la mayor naturalidad.

¿Qué sentimientos surgieron entre ambos? "Seguramente, sensación de serenidad, compartir más horas, compartir un proyecto de vida común", concluye Boada.

+ EL PAIS.COM

► Participe
¿Ha vivido alguna experiencia parecida a ésta?

Cuando el enfermo cae enamorado

► Derecho a decidir

Los casos de enamoramiento entre enfermos de alzhéimer, con o sin pareja, en las residencias ocurren con cierta frecuencia, explican los especialistas de los centros españoles consultados. Hace unos meses, en Estados Unidos, los medios de comunicación se hicieron eco del caso de dos enfermos enamorados, Bob, de 95 años, y Dorothy, de 82, una auténtica historia de Romeo y Julieta. El hijo del Bob los descubrió manteniendo relaciones en la residencia. Ante la situación, decidió sacar a su padre de allí sin contemplaciones y sin consultarle. El estado de salud de Dorothy empeoró considerablemente. Precisamente fue su hija quien, al enterarse de la trágica historia que había vivido su madre al ser separada de su enamorado, denunció en los medios lo que había ocurrido, ante la mirada pasiva de los profesionales que la atendían.

► Ningún daño para nadie

¿Puede la familia intervenir en la decisión de amar del enfermo de alzhéimer? En las residencias españolas consultadas, consideran la decisión del hijo de Bob "muy desafortunada" y la censuran. Las relaciones tan sólo son asunto del enfermo, siempre y cuando sean consentidas por ambas partes. Entra dentro de la esfera privada de la vida del paciente, con lo que consideran que no tienen por qué explicarlo a los familiares si no supone un daño para nadie.

► Pautas

El derecho que prevalece es el del enfermo. Quien decide no es el cuidador. Sólo en caso de suponer un peligro para él mismo o para terceros, un equipo de especialistas, y no los familiares por su cuenta, deberán valorar si el enfermo está capacitado. Algo que, en el caso de los pacientes con alzhéimer, dependerá mucho de lo avanzada que esté la enfermedad, aunque cada caso debería ser considerado como único. Una veintena de neurólogos, juristas y trabajadores sociales ha elaborado el documento de Sitges, que establece una serie de pautas para que los profesionales puedan valorar y evaluar con rigor las condiciones neurológicas de las personas con demencias, entre ellas el alzhéimer, a la hora de tomar decisiones. También a la hora de amar.