

21 SEPTIEMBRE  
DÍA MUNDIAL  
DEL ALZHEIMER



DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2017

Confederación Española de Alzheimer.  
CEAFA



La Confederación Española de Alzheimer defiende la idea de que el Alzheimer, más que una enfermedad, es un problema de enorme magnitud que trasciende el ámbito sociosanitario e invade todos los órdenes de la sociedad. Su carácter transversal hace que sea imperativo concebir y articular su abordaje desde una perspectiva integral que alcance con los mismos niveles de intensidad tanto al paciente como a su cuidador familiar.

Así, en el año 2015 el lema escogido por CEAFA para el Día Mundial del Alzheimer fue **“Avanzando juntos hacia el abordaje integral del Alzheimer”**. Se pretendía entonces concienciar al conjunto de la sociedad sobre el problema, resaltando la idea de que nadie está libre de convivir con esta enfermedad en un momento dado: todos podemos ser pacientes y todos podemos contribuir a paliar en parte los efectos que provoca.

En el año 2016, CEAFA centró su atención en **“El valor del cuidador”**, reivindicando esta figura como el pilar fundamental de la prestación de cuidados en el entorno familiar, pero también como uno de los dos elementos que componen el binomio inseparable (el otro elemento, por supuesto, es el paciente) **“protagonista del Alzheimer”**.

El Día Mundial del Alzheimer 2017 lleva por lema **“Sigo siendo yo”**. CEAFA, de este modo, se centra en ese otro pilar del binomio, en la persona que sufre directamente la enfermedad, en la persona que ha recibido el diagnóstico, en la persona que, de manera progresiva, va a ver cómo desaparecen sus recuerdos y su memoria, en la persona que va a tener que ser objeto de atenciones específicas y particulares por parte, en primer término, de su familia y, posteriormente, de los sistemas sociosanitarios. En definitiva, el Día Mundial del Alzheimer 2017 se centra en la persona con Alzheimer, no en el enfermo, no en el paciente; **en la persona que ha sido, que es y que será hasta su último día.**

Desde el momento mismo del nacimiento, la persona adquiere la dignidad que le va a acompañar durante toda su experiencia vital, proceso en el que va adoptando valores y construyendo su historia; una historia que es **“acumulativa”**, cargada de aciertos y de errores que perduran y que van a caracterizar el pasado de la persona y a condicionar su futuro.

Lo vivido marca y define a la persona, independientemente de que en un momento dado pueda darse o producirse una falta de recuerdos; si llega el momento en que una persona no pueda recordar su pasado, siempre habrá alguien que lo conozca. La falta de recuerdos, la pérdida de memoria no hace desaparecer la historia de una persona; en consecuencia, tampoco elimina ni sus valores ni su dignidad.



Un diagnóstico de Alzheimer no define una nueva persona; define una nueva condición de una persona que, hasta ese diagnóstico, desempeñaba un papel activo en la sociedad, desde la “micro sociedad” (familia) hasta la “macro sociedad” (vecindario, grupo social de amigos, mundo laboral, etc.). El diagnóstico no cambia a la persona que lo recibe; cambia a la sociedad que lo rodea.

El diagnóstico precoz y certero ha sido, desde siempre, una de las principales reivindicaciones y exigencias formuladas por el movimiento asociativo. Y aunque todavía queda camino por recorrer, lo cierto es que se está avanzando mucho y cada vez hay más diagnósticos en fases tempranas de la enfermedad, lo cual permite comenzar “a tiempo” los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, con una mayor posibilidad/potencialidad de prolongar los períodos de calidad de vida de los pacientes al retrasar la evolución de la enfermedad a fases más severas.

Además de lo anterior, se estima que entre el 9 y el 10% de las personas diagnosticadas tienen menos de 65 años (“enfermos jóvenes”), a la mayoría de las cuales el diagnóstico les llega en plena actividad laboral/profesional.

En ambos casos, el desenlace será el mismo: deterioro progresivo hasta llegar a la más total de las dependencias. Pero hasta que llegue ese momento, las personas con el diagnóstico de Alzheimer tienen todavía mucho que decir, mucho que aportar a la sociedad de la que siguen siendo miembros, parte activa.

Es precisamente en este contexto donde cobra todo su sentido el lema que la Confederación Española de Alzheimer ha adoptado para este Día Mundial: “Sigo siendo yo”. CEAFA quiere reivindicar a la persona que hay detrás de un diagnóstico de Alzheimer, y quiere contribuir a hacer ver la necesidad de cambiar mentalidades actitudes, aptitudes, maneras de trabajar, de enfocar el problema, de comunicarse con las personas afectadas. CEAFA considera también que es importante cambiar conceptos y focalizar la atención en la persona más que en el enfermo o en el paciente; hay que ver a la persona, el miembro activo de su sociedad.

En este contexto de cambio de paradigma, CEAFA entiende que la persona con Alzheimer ha de pasar de ser un sujeto (pasivo) receptor de atención a protagonista en la definición de las atenciones que espera, desea o necesita, siempre de acuerdo con esa historia vital que lo ha venido definiendo hasta este momento. Y este protagonismo deberá ser activo en todos los ámbitos de su vida cotidiana:

## Ámbito familiar



Hasta no hace mucho tiempo, la inmensa mayoría (por no decir la totalidad) de los diagnósticos se producían en fases avanzadas de la enfermedad, lo que obligaba a la familia a adoptar casi de manera automática el papel de tutela y protección del familiar enfermo, con lo que éste pasaba a convertirse en receptor (pasivo) de las atenciones que requería.

Sin embargo, como se ha visto antes, se está avanzando hacia diagnósticos precoces y en edades tempranas, donde las personas diagnosticadas conservan todavía sus capacidades. En consecuencia:

- La persona con Alzheimer debería continuar desempeñando el mismo rol que ha asumido siempre hasta el momento del diagnóstico.
- El resto de la familia debería respetar y, sobre todo, aceptar sus aportaciones u orientaciones.
- El tránsito hacia el “tutelaje” debería producirse de una manera gradual y no repentina (como muchas veces se ha venido haciendo), de manera que se reconozca, valore y potencie durante el mayor tiempo posible la capacidad de la persona enferma.

## Ámbito social

Un diagnóstico temprano no debería representar la excusa para abandonar (u obligar a abandonar) la vida social que la persona enferma ha venido desarrollando hasta la fecha. Al contrario, el mantenimiento de una vida social activa se ha reconocido como un importante factor preventivo o, al menos, de mantenimiento de un envejecimiento activo y saludable. En las fases iniciales de la enfermedad continuar desempeñando un papel activo en el entorno social, cultural, comunitario, religioso, etc., puede ser también un importante recurso terapéutico que no ha de necesitar de intervención profesional, más allá de un adecuado seguimiento por parte de la familia y del grupo o grupos sociales con los que se relaciona.

En este sentido, y en relación con el cambio de mentalidades y conceptos a los que se hacía referencia anteriormente, es importante introducir (nuevamente) la idea de la necesidad de avanzar hacia sociedades no excluyentes, y no hacia sociedades incluyentes o inclusivas. No debería buscarse la inclusión de una persona que ya formaba parte activa de una sociedad; debemos aspirar a que la sociedad de la que siempre ha formado parte no excluya a esa persona por el hecho de tener Alzheimer. De esta manera se estará luchando de manera activa contra la estigmatización que este problema sociosanitario todavía provoca en buena parte de nuestra sociedad.

## Ámbito laboral/profesional



El Alzheimer es una enfermedad invalidante e incapacitante; pero la incapacidad puede tardar años en producirse de manera definitiva o palpable. Además, hay que recordar el porcentaje de “enfermos jóvenes” que son diagnosticados en fases iniciales de la enfermedad, cuando están afrontando la recta final de su vida laboral o profesional. Hasta ahora pocas oportunidades tenían estas personas de continuar trabajando; sin embargo, cada vez son más las personas que quisieran continuar trabajando.

Por ello, sería muy importante que los entornos profesionales o empresariales adoptaran la conciencia necesaria que permitiera la adaptación de los entornos laborales a las características y condiciones de las personas con diagnóstico de Alzheimer (tal como se ha hecho, salvando todas las distancias por supuesto, con los parámetros de accesibilidad). Por supuesto, esa conciencia debería ser también compartida por las Administraciones, para poder facilitar esos necesarios procesos de adaptación por parte del tejido empresarial.

De este modo, no sólo la empresa podrá seguir contando con la experiencia de la persona, sino que ésta prolongará los períodos de contribución activa en un entorno de máxima normalidad.

## **Ámbito sociosanitario**

Podría darse un paso más en el concepto de “atención centrada en la persona”. El modelo actual establece que el terapeuta será el encargado de explorar los intereses y aspiraciones de la persona para articular, en torno a ellos, el programa de intervención. El terapeuta es el protagonista de los procesos.

Sería interesante avanzar en la idea de que la persona con Alzheimer sea el verdadero protagonista de sus procesos (del mismo modo a como lo ha venido siendo siempre hasta el diagnóstico), quedando el terapeuta a su disposición. De esta manera, además de cobrar claramente sentido el concepto de “atención centrada en la persona”, se salvaguarda el derecho que la persona con Alzheimer tiene de recibir, en cada momento, las atenciones y servicios (y el acceso a recursos) que necesita para garantizar los adecuados niveles de calidad de vida que no sólo como paciente, sino, sobre todo como persona merece.

## **EL ALZHEIMER PUEDE BORRAR LOS RECUERDOS, PERO NO BORRA LA PERSONA QUE HA SIDO, QUE ES Y QUE SERÁ**

Pamplona, septiembre de 2017