

DIA MUNDIAL DEL ALZHEIMER, 21 DE SEPTIEMBRE DE 2020

La pandemia tras de la pandemia

El próximo 21 de septiembre se conmemora el Día Mundial del Alzheimer, evento instituido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1994.

Durante todo el mes las 33 asociaciones que integramos la Federación de Alzheimer de Castilla-La Mancha, FEDACAM, desarrollamos distintas acciones con el doble objetivo de sensibilizar sobre esta patología que es la “epidemia del siglo XXI” y promover su prevención. Una enfermedad que se estima afecta al 7% de las personas mayores de 65 años y a la mitad de los mayores de 85. Trasladadas las estimaciones anteriores a las tablas del INE se obtiene la cifra aproximada de 1,2 millones de personas con la enfermedad en España y 50.000 en Castilla-La Mancha. Si se considera que el tamaño medio de la unidad familiar en España es de alrededor de tres personas, se comprende que el Alzheimer en particular y las demencias en general afectan a prácticamente 4,8 millones en España y 150.000 en Castilla-La Mancha. No olvidemos que, cuando hablamos de personas afectadas por las demencias en general y el Alzheimer en particular, hay que referirse, de manera indisoluble, tanto a quien sufre directamente la enfermedad como al familiar que ha asumido la responsabilidad de cuidar y atender a la persona enferma; porque lo que a una le pasa repercute inmediatamente en la otra, y viceversa.

Si hablamos de cura, a día de hoy, ni tiene, ni se espera tenerla en el medio plazo. El Alzheimer sigue siendo una enfermedad de la que se desconocen sus causas, lo que dificulta sus posibilidades de prevención y que carece de tratamiento farmacológico efectivo.

La crisis sanitaria, social y económica provocada por la COVID-19 ha venido a empeorar las circunstancias, con un notable empeoramiento de la calidad de vida de las personas con Alzheimer y de sus familiares cuidadores. La pandemia del COVID ha confinado a las familias y las ha alejado de rutinas y buenas prácticas, ha empeorado las expectativas económicas, se han multiplicado las situaciones de estigmatización, se ha agravado la desorientación de la persona con demencia, han aumentado las situaciones de abuso y malos tratos, sin olvidar que ha sido igualmente duro para la persona cuidadora quien también ha visto afectada su salud física, psíquica y emocional. En definitiva, se ha cebado con las personas más vulnerables de entre las más vulnerables.

Al mismo tiempo, las entidades que formamos FEDACAM estamos sufriendo en primera persona una de las crisis más nocivas a las que jamás hemos tenido que enfrentarnos: cierre de centros y paralización de servicios e incertidumbre sobre el futuro. Sin embargo, y a pesar de ello, y con el apoyo de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, no hemos dejado a nadie atrás, hemos ofrecido nuestro apoyo a quienes más lo han necesitado, las personas afectadas por Alzheimer u otra demencia que han estado confinadas en sus domicilios. En este sentido, la imaginación se ha convertido en innovación a la hora de elaborar y utilizar herramientas de acompañamiento, de estimulación, de apoyo, elaborando nuevos materiales de trabajo que se han llevado hasta los domicilios, utilizando los soportes de las tecnologías de la comunicación y la información, las redes sociales, el teléfono, las mensajerías instantáneas, ... manteniendo contacto permanente con el familiar/cuidador y seguimiento de los usuarios

de todos los servicios públicos y privados que las Asociaciones han mantenido activos (en la medida que ha sido posible) como son SEPAP, SEDA, Servicio de Ayuda a Domicilio especializado, Unidades de tratamiento, Talleres y Tratamientos individuales, etc.

Muchas de las personas que conforman el tejido social han procurado dar su apoyo a las personas con demencia tanto en régimen laboral como, sobre todo, voluntario, lo cual, con toda seguridad, ha impedido que el descalabro de las familias haya sido mayor.

Desde FEDACAM y sus 33 asociaciones, queremos seguir siendo un referente en el cuidado especializado de las personas con Alzheimer (paciente y persona cuidadora), para lo que contamos, como siempre, con el apoyo de la Administración Regional. No sabemos cómo va a evolucionar la pandemia de COVID-19, pero si hemos visto que mayoritariamente afecta a las personas mayores y con dependencia, y si sabemos cómo va a quedar nuestra pandemia de Alzheimer después de esta pandemia de COVID-19. La pandemia tras la pandemia va a ser mucho más grave y nos exige, aún más, si cabe, a todos los agentes que estamos implicados en la lucha contra el Alzheimer, “cuidar los modelos de cuidado” para garantizar la dignidad y los derechos de la persona hasta el final de su vida. Creemos que el Plan Integral de Alzheimer, aprobado el otoño pasado por el Consejo Interterritorial de Salud y el Consejo Territorial de Servicios Sociales (y cuya dotación presupuestaria seguimos reivindicando), es una magnífica herramienta que ayudará a emprender cualquier tipo de acción en un modelo de cuidados de calidad, es un plan que comprende todos los aspectos de forma integral, global, equitativa para abordar los cuidados de calidad que ahora mismo están bajo el foco de los medios y bajo el foco de la sociedad.