MANIFIESTO DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2017: SIGO SIENDO YO

En el año 2005 AFENAD inició la aventura de acercar la información actualizada sobre el Alzheimer a la población en general. Doce años después, nuestra Asociación continúa sumándose a la conmemoración del 21 de Septiembre, Día Mundial del Alzheimer. Una celebración que nos une y anima a seguir trabajando colectivamente y a afrontar con ilusión renovada nuestro trabajo.

Por norma general, cuando se habla de Alzheimer se hace referencia al sufrimiento de quien lo sufre, a las dificultades a las que se enfrenta la familia cuidadora, a los recursos necesarios, a la investigación, etc., todo ello enfocado a concienciar sobre la necesidad e importancia de contar con una Política de Estado específica de Alzheimer que aborde, de manera integral, el reto socio-sanitario que representa esta enfermedad en la actualidad. Reivindicación que realizamos desde hace ya varios años.

La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), y las Asociaciones que la componen entre las que se encuentra AFENAD, pretendemos dar un paso más y dar relevancia a un eje tan fundamental como "escondido" hasta el momento: las personas diagnosticadas de Alzheimer en fase inicial o leve, cuya visión, experiencia, conocimientos, inquietudes, necesidades, opiniones… deben ser tenidas en cuenta a la hora de planificar cualquier acción específica en esta materia. De ahí, el lema elegido para este año: **Sigo siendo yo**.

CEAFA ha decidido promocionar este día tan importante con el lema: **"SIGO SIENDO YO",** centrándose, de este modo, en la persona con Alzheimer, no en el enfermo; sino en la persona que ha sido, que es y que será hasta su último día.

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.

Nuestros recuerdos son cruciales en nuestra esencia como seres humanos.

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.

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 de prolongar los períodos de calidad de vida de los enfermos al retrasar la evolución de la enfermedad a fases más severas.

El desenlace será el deterioro progresivo hasta llegar a la más total de las dependencias. Pero hasta que llegue ese momento, las personas con el diagnóstico de Alzheimer en fases iniciales tienen todavía mucho que decir, mucho que aportar a la sociedad de la que siguen siendo miembros y parte activa de la misma todavía.

El lema "Sigo siendo yo" quiere reivindicar a la persona que hay detrás de un diagnóstico de Alzheimer precoz, 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. AFENAD junto con 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.

Entendemos que la persona con Alzheimer en fase inicial y en edad temprana 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, ámbito social, ámbito laboral y ámbito sociosanitario.

AFENAD junto con la Confederación Española de Alzheimer y otras Asociaciones quiere expresar su apoyo y solidaridad hacia los enfermos que sufren demencia, personas que han sido diagnosticadas de manera precoz y en edades tempranas, donde los enfermos diagnosticados conservan todavía sus capacidades, a través de las siguientes reivindicaciones y propuestas, necesarias para estos enfermos en concreto, pudiendo alcanzar, de este modo, mejores cotas de calidad de vida:

En el ámbito familiar:

Reivindicamos que la persona con Alzheimer pueda continuar desempeñando el mismo rol que ha asumido siempre hasta el momento del diagnóstico.

Reivindicamos también el tránsito hacia el "tutelaje", que debería producirse de una manera gradual y no repentina, de manera que se reconozca, valore y potencie durante el mayor tiempo posible la capacidad de la persona enferma.

En el ámbito social:

Reivindicamos el mantenimiento de una vida social activa.

Es importante introducir la idea de la necesidad de avanzar hacia sociedades no excluyentes. 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.

En el ámbito laboral/profesional:

Hay que tener en cuenta que ciertamente 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 adoptaran la conciencia necesaria que permitiera la adaptación de los entornos laborales a las características y condiciones de las personas con diagnóstico de Alzheimer. 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.

Por último, en el ámbito sociosanitario:

Reivindicamos dar 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 en fase inicial sea el verdadero protagonista de sus procesos. De esta manera, además de cobrar sentido el concepto de "atención centrada en la persona", se salvaguarda el derecho que la persona con Alzheimer precoz tiene de recibir, en cada momento, las atenciones y servicios que necesita para garantizar los adecuados niveles de calidad de vida que no sólo como paciente, sino, sobre todo como persona merece.

Recordemos lo más importante:

EL ALZHEIMER PUEDE BORRAR LOS RECUERDOS, PERO NO BORRA LA PERSONA QUE HA SIDO, QUE ES Y QUE SERÁ, por eso… "SIGO SIENDO YO".