



LA DIMENSIÓN SOCIAL DEL ALZHEIMER

En España se calcula que hay 1.200.000 personas con Alzheimer y otras demencias. Este cálculo resulta de aplicar una prevalencia de la enfermedad de un 7% entre los mayores de 65 años y de un 50% entre los mayores de 85 años.¹ En nuestra cultura, los mayores han tenido históricamente en la familia un seguro de riesgo contra los avatares de la vejez, y aunque las circunstancias sociales y demográficas están cambiando, el 94% de las personas con Alzheimer y otras demencias siguen siendo atendidas en el entorno familiar.²

La dependencia sitúa el foco de atención en el plano de la autonomía individual de la persona y de su capacidad para realizar actividades básicas de la vida diaria. La situación de dependencia tiene un carácter permanente y hace necesario el cuidado de la persona afectada por otra u otras personas. En la Confederación Española de Alzheimer hablamos del “binomio persona con Alzheimer-persona o personas cuidadoras” como sujeto de intervención. El bienestar y la calidad de vida de cada uno de los miembros del binomio van a tener impacto sobre el bienestar y la calidad de vida del otro miembro. De esta forma, al tener en cuenta al binomio, la familia queda involucrada y el impacto social toma una dimensión diferente. Las distintivas características de las personas de las que se depende, que en su gran mayoría serán mujeres y personas mayores, van a añadir complejidad al problema, y nos va a obligar a cuestionarnos sobre las políticas de protección sociosanitaria de las familias, pero también de otros aspectos.

“La demencia tiene un impacto físico, psicológico, social y económico no solo en las personas que la padecen, sino también en sus cuidadores, sus familias y la sociedad en general.”³ Esta afirmación de la OMS refrenda la definición de la transversalidad del Alzheimer por parte de CEAFA, al extender la dimensión de la enfermedad más allá de lo meramente sociosanitario y transitar al espacio económico. La huella económica del Alzheimer es notable e introduce la reflexión sobre las condiciones de sostenibilidad de los sistemas de sanidad, la afectación de las familias a causa de la tarea de cuidados, la situación laboral de las personas que son diagnosticadas de Alzheimer en pleno desempeño de su vida laboral o la de las personas cuidadoras que deben adecuar su carrera profesional y laboral a su nuevo escenario de vida. En este debate surgen también cuestiones que tienen que ver con la brecha de género y con la realidad de las pensiones.

¹ CEAFA. Conclusiones y propuestas para avanzar en la definición de la Política de Estado de Alzheimer. Pamplona, 2014

² CEAFA y Fundación Sanitas. El cuidador en España. Pamplona, 2016

³ OMS. Accesible en <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>



CEAFA

ALZHEIMER

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Si seguimos indagando, podemos entrar a hablar de los temas legislativos que constituyen el pilar español de los derechos sociales y de ciudadanía; del desarrollo de la ley 39/2006, de dependencia; de la necesidad de plantear y desarrollar un catálogo de prestaciones específico de la dependencia; de la mejora de los estándares de seguridad en el trabajo, basándonos en un modelo inspirado en el ciclo de la vida, o de la inserción en el mercado laboral tras el período de cuidados; del apoyo al equilibrio de la vida privada y la laboral; del apoyo de las administraciones locales a la movilidad y el diseño de ciudades amigables con el Alzheimer; del compromiso con la igualdad de género o con la equidad de las prestaciones y servicios a nuestro colectivo independientemente del lugar de residencia (zona rural o ciudad) o de la comunidad autónoma en la que se resida. Debemos hablar de sociedades no excluyentes, que no expulsen a sus miembros integrados en un ejercicio de darwinismo social inaceptable; y de un nuevo modelo de atención sociosanitaria que integre las nuevas demandas sociales y el desarrollo sostenible del Estado de bienestar futuro. Debemos hablar de investigación biomédica y social. Y debemos hablar de conciencia social.

La conciencia social, comprender las consecuencias de la enfermedad de Alzheimer en las personas y las sociedades evitará que su efecto nos arrastre por encima de nuestras fuerzas. La sociedad no termina donde comienza la persona, la frontera que nos separa de los otros no es natural, es cultural. No podemos reducir las consecuencias de la enfermedad al ámbito de lo privado, ni podemos dejar de preguntarnos por lo necesario para ajustar la acción social a lo que la realidad demanda. Tenemos ya muchos datos y es la conciencia de que, ahora, lo que necesitamos no es tanto conocer lo que ignoramos, como tomar decisiones sobre lo que ya sabemos.