

Alzheimer, una nueva forma de exclusión social.

Peinado Barranco, Leonor

Ubide Perales, Patricia

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Zaragoza.

Zaragoza

siof@afedaz.com

1.- Introducción

Tradicionalmente se ha identificado la Exclusión Social con la pobreza severa y continuada, pero reducida al ámbito económico. Actualmente con el desarrollo económico y social ya no se puede hablar de la pobreza como carencia, cuando hay recursos suficientes para todos.

Hoy el concepto de Exclusión Social adquiere una nueva dimensión ampliándose, no es tanto la pobreza y las desigualdades en la pirámide social sino, el aumento en la distancia entre la persona que participa en la dinámica social, se beneficia de ella y la que es excluida de la misma.

El libro Verde sobre política Social europea así la define “La Exclusión social hace especial hincapié en el carácter estructural de un proceso que excluye a parte de la población, de las oportunidades económicas y sociales. El problema no reside tan sólo en las disparidades entre los más favorecidos y los más desfavorecidos de la escala social, sino también en las que existen entre quienes tienen un lugar en la sociedad y los que están excluidos de ella” (1).

Es importante destacar que estas situaciones no son estáticas sino que forman parte de procesos, los cuales afectan tanto a las personas afectadas como a la sociedad.

2.- Exclusión social en personas con Alzheimer y sus familias.

La exclusión social que sufren las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer se pone de manifiesto en el informe 2012 de la Enfermedad de Alzheimer Internacional (ADI) (2).

Según el informe: Sólo ocho países de los 193 países de la OMS han puesto en marcha planes nacionales de demencia, que muestran que se podría hacer más por los gobiernos para ayudar a aliviar los costos asociados económicos y sociales.

Para Nicole Batsch, autor del informe, “las personas con demencia y sus cuidadores se sienten marginados por la sociedad, a veces por sus propios amigos y familiares; ellos quieren es ser tratados como personas normales con un enfoque en sus capacidades y no en sus limitaciones...”.

Por su parte, Marc Wortmann, director ejecutivo de ADI, dijo: “La demencia y la enfermedad de Alzheimer continúan creciendo a un ritmo rápido debido al envejecimiento global. La enfermedad tiene un gran impacto en las familias que se ven afectados, sino que también afecta a los sistemas sanitarios y sociales debido al costo económico. Los países no están preparados y que siguen sin estar preparados, a menos que superar el estigma y aumentar los esfuerzos para proporcionar una mejor atención a las personas que tienen demencia y encontrar una cura para el futuro”.

Dicha problemática también alcanza a los cuidadores domiciliarios. El Informe Mundial 2012 sobre el Alzheimer publicado por la Enfermedad de Alzheimer Internacional (ADI) revela que casi una de cada cuatro personas con demencia (24%) oculta o disimula su diagnóstico por temor al estigma de la que son objeto.

Por todo ello consideramos necesario que se desarrollen nuevos programas específicos para la atención a las personas con alzheimer cuyo objetivo sea el diagnóstico precoz y su tratamiento farmacológico y no farmacológico, potenciando mediante la estimulación cognitiva, física... el mantenimiento de sus capacidades. Se fomentaría su autonomía el mayor tiempo posible y por lo tanto su mayor integración en la sociedad.

Desde la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Zaragoza, a través de entrevistas individuales con los familiares de personas afectadas se hace patente a raíz de la crisis económica y los recortes que han afectado directamente a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Las familias cuentan con escasos o nulos recursos económicos para hacer frente a las necesidades específicas y de atención las 24 horas al día (apoyo domiciliario, centro de día, residencia...) siendo ellos los que asumen de forma exclusiva el cuidado de la persona dependiente. Esto les impide realizar actividades normalizadas que les integren en la sociedad y poco a poco afecta a su vida laboral, familiar y social.

AFEDAZ, entidad social, sin ánimo de lucro creada en 1992, por y para los familiares tiene como misión: mejorar la calidad de vida de los enfermos con Alzheimer u otras demencias y sus familiares. A través de una atención integral y especializada. Adaptándonos a la nueva realidad social, proporcionando programas y servicios prestados por un equipo multidisciplinar, apoyado por familiares, voluntarios y colaboradores de AFEDAZ.

- (1) Libro Verde sobre la Política Social Europea.
- (2) Informe Mundial sobre el Alzheimer 2012.