

## LA OPINIÓN

**Amador Marín**  
Presidente de FARAL-  
Alzheimer Aragón



## La Federación Aragonesa de Alzheimer en el Día Mundial

Con motivo del Día Mundial del Alzheimer, 21 de septiembre, la Federación Aragonesa de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, Alzheimer-Aragón, de la que formamos parte 9 asociaciones de familiares con sede en: Alcañiz, Andorra, Barbastro, Caspe, Fraga, Huesca, Monzón, Teruel y Zaragoza, quiere, como todos los años y particularmente en éste en el que la pandemia de Covid-19 nos está castigando tan duramente, reafirmar que el Alzheimer sigue estando muy presente en nuestra sociedad.

El Alzheimer, como bien es sabido, es una enfermedad neurodegenerativa de la que no se conoce completamente cuáles son las causas ni por qué se produce. Afecta a las funciones cognitivas del cerebro: memoria, lenguaje, orientación espacial y temporal, atención, planificación y alteraciones del carácter. Es la principal causa de dependencia y discapacidad en las personas y no tiene cura.

La enfermedad de Alzheimer tiene un pico de aparición creciente a partir de los 70 años de edad. Es relativamente rara por debajo de los 65 años, aunque hay casos descritos con inicio, excepcionalmente atípico, en la juventud. El hecho de que afecte más a las personas ancianas ha asociado, erróneamente, el envejecimiento a la enfermedad de Alzheimer. No todas estas personas sufren Alzheimer, ni la enfermedad de Alzheimer ocurre solamente en personas de avanzada edad; suele ser una enfermedad de una evolución progresiva con una media de doce años de duración. No obstante, se trata de un

colectivo de la población nada desdeñable compuesto por cerca de 5 millones de personas, de acuerdo a datos manejados por la Confederación Española de Alzheimer, que estima que el 7% de las personas mayores de 65 años y la mitad de los mayores de 85 años sufren algún tipo de demencia. En Aragón, este porcentaje es algo mayor por la estructura poblacional.

Todos los años, en esta fecha, las Asociaciones celebrábamos actos públicos para sensibilizar a la sociedad y dar un mensaje de optimismo; mensaje que resumiríamos en que se puede convivir con la enfermedad del Alzheimer, asumiéndola y acomodándose a la nueva situación generada por ella, nada fácil pero posible.

Este año, apenas se van a celebrar actuaciones por razones de todos conocidas. La pandemia producida por la Covid-19 ha alterado, como en toda la sociedad, las previsiones.

La irrupción del coronavirus ha supuesto, a nivel global, una revolución para la salud de las personas en un contexto social que no estaba suficientemente preparado para hacer frente a un virus que se ha demostrado tan letal como desconocido.

Aunque nadie ha estado exento de poder contagiarse, ha sido la población de edad avanzada la más castigada, la que más directamente ha sufrido en carne propia tanto los efectos de la enfermedad como las consecuencias colaterales que ha traído consigo la Covid-19. Y, dentro de este colectivo, las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia han sido, sin duda, las más directamente damnificadas.

Cuando se habla de personas afectadas por este tipo de enfermedades neurodegenerativas hay que referirse, de manera indisoluble, tanto a quien sufre directamente la enfermedad como a quien 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.

El confinamiento total o parcial que hemos vivido y estamos viviendo representa una nueva situación en la vida de la persona con Alzheimer, que ésta no es capaz de comprender, lo cual se traduce en agitación, incremento de los problemas conductuales y aceleración en la degeneración o evolución de la demencia.

El empeoramiento de la demencia viene determinado también por la interrupción prácticamente inmediata de las atenciones especializadas que ofrecen las terapias no farmacológicas, actividades propias de las Asociaciones. Eliminar de la ecuación el factor que contribuye a la ralentización de la evolución de la enfermedad es el desencadenante de la pérdida de calidad de vida en plazos de tiempo muy reducidos.

Asimismo, el confinamiento es igualmente duro para la persona cuidadora, que ve condicionada su vida aún más por la imposibilidad de compatibilizar momentos de cuidado con momentos de ocio, de descanso o de respiro que poder dedicar a otras

Un grupo de asociaciones de nuestra federación han constatado empíricamente estos hechos en un estudio online realizado, complementado por las impresiones personales de nuestros

trabajadores y socios. Este estudio detectó en el confinamiento: primero el gravísimo deterioro cognitivo y funcional en las personas con demencia y como consecuencia de ello un empeoramiento en su dependencia y en segundo lugar un empeoramiento de salud tanto física como emocional de sus cuidadores. Muchos de estos problemas causados por el confinamiento han quebrado la salud familiar y sabemos hoy que se han convertido en una pérdida irreversible de calidad de vida para las personas con Alzheimer o demencia como para su familia

Como ya se ha indicado, la Covid-19 se ha ensañado con los colectivos más vulnerables, las personas de edad avanzada, que están siendo también las que engrasan el mayor número de defunciones por contagio. En este sentido, está resultando especialmente difícil, por no decir imposible, digerir lo que ha ocurrido en el entorno residencial y que debería hacernos reflexionar a todos sobre la necesidad imperiosa de implementar modelos que preserven los derechos y la dignidad de las personas institucionalizadas.

Ética y dignidad que también deben ser protegidas y respetadas en el acceso de las personas mayores a los servicios sanitarios y, especialmente, a los de urgencias en momentos complejos como los que estamos viviendo con la Covid-19. La edad nunca puede ser un factor de cribado.

Y, sin embargo, y a pesar de ello, las Asociaciones no han dejado de ofrecer su apoyo a quienes más lo han necesitado: las personas afectadas por Alzheimer u otra demencia confinadas

total o parcialmente 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 y 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, la radio e, incluso, la televisión. 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. Nuestras Asociaciones han asumido cargas económicas muy importantes, muchas veces sin el apoyo institucional suficiente, como serían las derivadas de los protocolos de seguridad dictados por las autoridades sanitarias: Adaptación y reducción del aforo en los Centros de Día y en los transportes, elementos de protección individual, por citar los más importantes.

A fecha de hoy, parece que la parte más crítica ha desaparecido y se han ido abriendo Centros de Día y otros servicios presenciales, con la adecuada protección y la incógnita de saber qué deparará el futuro, especialmente por la imprevisible actuación del virus Sars-CoV-2

Desde la Federación Alzheimer Aragón queremos concluir con un mensaje positivo: Si bien la pandemia de Covid-19 ha supuesto un duro golpe para nuestro colectivo, nuestra voluntad inquebrantable de superar las dificultades no ha sufrido mella. Vamos a seguir luchando para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con el Alzheimer y, en esa lucha, seguimos contando con la sociedad aragonesa

## LA OPINIÓN

**Manuel Campo Vidal**  
Periodista



## Semanas decisivas para adivinar el futuro

Algunos datos fundamentales que se conocerán en pocas semanas, permitirán hacerse una idea de cómo serán los próximos años de nuestra vida. Pueden acaecer cosas impensables, como nos sorprendió la pandemia, pero varios compromisos ya fijados en el calendario marcarán profundamente lo que venga.

El primero se despejará el 3 de noviembre. ¿Seguirá Donald Trump en la Casa Blanca para un segundo mandato? Si gana, abróchense los cinturones de seguridad para el vértigo de su fiesta final. Si pierde, habrá que reparar los desperfectos, especialmente la convivencia ciudadana en Estados Unidos, el daño a Naciones

Unidas, a la Organización Mundial de la Salud, a la OTAN y a las deterioradas relaciones comerciales y políticas con China. Si no sigue Trump, Bolsonaro en Brasil, Boris Johnson en el Reino (des) Unido y tantos otros, dejarán de sentir el viento de cola que los impulsa.

El segundo dato está en manos de los científicos en su carrera por una vacuna eficaz contra el coronavirus que despeje el horizonte.

El solo anuncio de su disponibilidad, siempre que sea técnicamente documentado y no a la rusa (como la declaración de Putin asegurando que ya tienen vacuna y que la probó su hija), surtirá efectos terapéuticos sobre el esta-

do de ánimo de la ciudadanía del mundo.

El tercer dato, vinculado al anterior, es comprobar la capacidad de la economía global para levantarse de un golpe tan duro como el que estamos sufriendo. Hay sectores de actividad que no se han detenido, pero otros, como el turismo, la hostelería, automóvil y aviación, han sido duramente afectados. Por suerte, la cadena alimenticia no se ha interrumpido en los países desarrollados; pero ya advirtió el responsable de la FAO que, de prolongarse, esta pandemia provocará más muertos por hambre que por enfermedad en países con fuerte economía informal.

A esos datos globales hay que

sumar las incógnitas propias de cada país. Y en España, también en pocas semanas, dejaremos dos dudas clave: si somos capaces de contener esta segunda ola de contagios y si se pactará un Presupuesto del Estado que permita cierta estabilidad política, en vez de seguir prorrogando el último de Rajoy, de mayo de 2018.

Por chocante que resulte, parece más probable algún acuerdo político entre un personal programado para la confrontación, que parece vivir de espaldas a la realidad del país, que controlar la pandemia en algunas zonas, especialmente en grandes ciudades como Madrid y Barcelona. España se despobló para concentrarse

excesivamente en capitales que, además, son foco de atracción para la inmigración. Precisamente en esas grandes áreas, dos gobiernos autonómicos de derecha -tanto el de Esperanza Aguirre como el de los independentistas- debilitaron gravemente el sector público de la sanidad. De aquella lluvia de recortes y privatizaciones, vienen los lodos de las deficiencias actuales que padecemos.

Navegar, o naufragar, en la enfangada política actual, determinará también el asentamiento, o el fracaso, de liderazgos en todo el mundo. Ángela Merkel, Giuseppe Conte, Ursula von der Leyen y otros, están en esa lista positiva en la que pugnan por entrar Macron, Sánchez y el portugués Costas.

El futuro será más digital y de economía verde, dice la Unión Europea. Pero antes hay que controlar la pandemia, o será analógico y muy oscuro.