



ALZHEIMER Y SOCIEDAD

LA CONTRIBUCIÓN
DE PERSONAS CON
ALZHEIMER

a la construcción de
sociedades no excluyentes
con la demencia



APOYO AL TERCER SECTOR DE ACCIÓN SOCIAL
CON CARGO AL 0,7 DEL IMPUESTO DE SOCIEDADES



PEPA
PANEL DE EXPERTOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER

ALZHEIMER Y SOCIEDAD

LA CONTRIBUCIÓN
DE PERSONAS CON

ALZHEIMER

a la construcción de
sociedades no excluyentes
con la demencia



TÍTULO

ALZHEIMER Y SOCIEDAD. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia

COORDINACIÓN

CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y Otras Demencias)

AUTORES

Ildefonso Fernández Fernández

Julio Senén Rodríguez

José Antonio García García

Joaquina García Del Moral

Susanna Martínez

Salvador Sobrino

* Integrantes del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA)

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

iLUNE Diseño

IMPRESIÓN

RODONA

DEPÓSITO LEGAL

DL NA 1477-2021

Se autoriza la reproducción parcial o total y la difusión del documento sin fines de lucro y sujeto a que se cite la fuente

© CEAFA 2021 - www.ceafa.es

Presentación

El documento que hoy les presentamos forma parte de un proyecto más amplio dirigido a mejorar el conocimiento del Alzheimer a través de la perspectiva de las personas que sufren la enfermedad. Se trata de una iniciativa del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) de CEAFA, para contribuir a construir sociedades no excluyentes con la demencia, de la cual, el Alzheimer es la forma más prevalente, siendo responsable del 60-70% de todos los casos de demencia diagnosticados.

El PEPA nace a iniciativa de CEAFA en el año 2017, siguiendo el camino desarrollado en otros países de nuestro entorno, para responder a la necesidad de contar con la experiencia de los pacientes dentro del nuevo paradigma de la atención social y sanitaria, en el que la persona se sitúa en centro de la acción de los sistemas de protección.

El Panel de Expertos, que es autónomo en su funcionamiento, actúa como un laboratorio de ideas y propuestas, en el que sus miembros, personas con la enfermedad de Alzheimer en fases tempranas, por un lado, valoran desde su experiencia los posicionamientos, propuestas e iniciativas de CEAFA en las materias que les incumben, reportando sus conclusiones directamente a la Junta de Gobierno de la Confederación a través de su coordinador. Por otro lado, el Panel establece áreas innovadoras sobre las que trabajar a fin de generar ideas, inspirar acciones, suscitar oportunidades para cubrir huecos de conocimiento y ayudar a resolver las necesidades de las personas con demencia y sus cuidadores familiares.

Como decimos, el PEPA no es de reciente creación, lleva ya cuatro años funcionando y en ese tiempo ha asumido importantes tareas en el ámbito de la representación, reivindicación y defensa de los derechos de las personas con Alzheimer: Ha impartido una ponencia plenaria en el VII Congreso Nacional de Málaga en el año 2017; validado las conclusiones del Plan Nacional de Alzheimer (hoy Plan Integral de Alzheimer 2019-2023); intervenido en ruedas de prensa, en platós de televisión, en artículos periodísticos, etc. Y colaborado con CEAFA y Novartis en un proyecto sobre la comunicación médico-paciente. Esta labor ha recibido el reconocimiento de la Sociedad Española de Neurología (SEN), que el pasado año otorgó al Panel de Expertos de Personas con Alzheimer su Premio en la modalidad social, reconociendo su contribución a la promoción social del Alzheimer y otras demencias.



Este documento es fruto de la labor desarrollada por el grupo renovado en 2020, en la cual, se ha reflexionado siguiendo la técnica del focus group sobre tres variables: la capacidad de las personas con diagnóstico temprano de Alzheimer para asumir nuevas responsabilidades o para seguir desarrollando las habituales hasta el diagnóstico; las relaciones sociales tras el diagnóstico; y las enseñanzas del proceso de adaptación a su nuevo estatus. Se han sacado conclusiones y hecho propuestas que esperamos sean de gran utilidad no sólo para las personas que puedan verse en su situación, sino también para abordar la normalización de la enfermedad en la sociedad.

Seguirán al mismo otras publicaciones, ya en preparación por el Panel, que van a indagar en materia de derechos y dignidad de la persona con demencia, y en la lucha contra el estigma y los estereotipos sociales que contribuyen a las situaciones de exclusión. A su debido tiempo daremos cuenta de estas iniciativas, entre tanto, deseo que el título que hoy presentamos les resulte interesante.

Cheles Cantabrana Alútiz

Presidenta de CEAFA



ÍNDICE

| | |
|---|-----------|
| 1. EL PEPA | 8 |
| 2. EL FOCUS GROUP Y SU POTENCIAL DE APLICACIÓN PARA DEFINIR UNA SOCIEDAD NO EXCLUYENTE CON LAS DEMENCIAS A PARTIR DEL TRABAJO CON EXPERTOS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER | 11 |
| Introducción | 11 |
| La investigación: Sociedades no excluyentes con las personas con demencia | 12 |
| Metodología | 17 |
| El contexto del estudio | 17 |
| Variables estudiadas | 18 |
| Técnica de investigación | 19 |
| Procedimiento | 21 |
| Resultados | 24 |
| Consideraciones finales | 26 |

| | |
|--|-----------|
| 3. DESARROLLO DE LAS CONCLUSIONES ALCANZADAS | 27 |
| Introducción | 27 |
| La persona joven diagnosticada de manera temprana y certera | 29 |
| Nivel personal | 30 |
| Adaptación positiva a una nueva realidad | 35 |
| La sociedad | 38 |
| Entorno familiar | 41 |
| La sociedad | 42 |
| Sobre la sociedad | 43 |
| Fortaleza personal | 45 |
| La contribución a la sociedad | 48 |
| La generosidad de compartir | 49 |
| Apoyo a personas con demencia | 52 |
| Programas intergeneracionales | 54 |
| Sobre el sistema sanitario | 56 |



1. EL PEPA

Antecedentes

El modelo CEAFA 2020¹, elaborado en el año 2015, hablaba ya de la necesidad de constituir Paneles de Expertos que contribuyeran en la acción política de defensa de los intereses del colectivo Alzheimer. Concretamente, se señalaba la necesidad de crear un panel de expertos compuesto por personas con Alzheimer:

“Siguiendo experiencias desarrolladas ya en otros países, pero también atendiendo a las propuestas presentadas por miembros de nuestra estructura, se hace preciso introducir una nueva visión que refuerce los argumentos de defensa de la Confederación. Porque si realmente queremos representar y defender los derechos y necesidad de las personas afectadas, necesitamos:

- Conocer de primera mano cuáles son esas necesidades.
- Garantizar que nuestras políticas de defensa responden de manera eficaz a esas necesidades.

Ello solo se podrá lograr si se incluye dentro del Panel de Expertos una mesa de trabajo compuesta por personas con Alzheimer, la cual no tiene porqué revestir un carácter terapéutico (aunque evidentemente esté tutelado convenientemente por personal experto), sino más bien un componente de integración social y de participación de modo que CEAFA pueda disponer de la visión directa de los propios afectados en sus argumentarios y/o propuestas de trabajo.”

En dicho modelo y en la experiencia de CEAFA en foros de ámbito internacional se encuentra el fundamento de esta iniciativa tan innovadora como necesaria.

¹ Modelo CEAFA 2020. Accesible en: <https://www.ceafa.es/files/2020/08/modelo-ceafa-2020.pdf>

¿Qué es el PEPA?

En el año 2017, CEAFA creó el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer “PEPA”, órgano consultivo y promotor de nuevas iniciativas de la Confederación, compuesto por personas con la enfermedad de Alzheimer diagnosticadas en fases precoces de la enfermedad y, normalmente, con edades inferiores a los 65 años y sus cuidadores principales. Se trata de una iniciativa innovadora en nuestra estructura Confederal, compuesta por Asociaciones de familiares de personas con Alzheimer.

El PEPA es un panel con autonomía en su funcionamiento y tiene iniciativa en la determinación de las áreas sobre las que desea trabajar, reportando directamente sus conclusiones a la Junta de Gobierno a través de su coordinador. La Junta de Gobierno puede, si lo estima conveniente, utilizar las recomendaciones del PEPA para articular su propio argumentario.

El PEPA es un Think Tank cuyo propósito es recabar la perspectiva de la persona que recibe un diagnóstico de Alzheimer. En el seno de este órgano se suscitan una serie de debates que permiten a la Confederación aproximarse con mayor precisión a la realidad de quienes se ven afectados en primera persona por la enfermedad. El PEPA permite constatar una realidad que hasta la fecha no había sido vislumbrada: las personas con Alzheimer tienen mucho que decir, y los demás tenemos mucho que aprender.

Durante años, los familiares han tenido que asumir la responsabilidad de “hablar por ellos”, principalmente, porque los diagnósticos llegaban demasiado tarde, cuando la persona ya no tenía las capacidades suficientes. Los avances en el campo de la investigación y el diagnóstico precoz han abierto la puerta a un nuevo colectivo más joven que marca una nueva manera de afrontar la realidad. Este nuevo paciente es capaz de representar sus propios intereses y los de la Confederación, sin desplazar al familiar cuidador, que sigue teniendo un papel fundamental como parte del binomio afectado por la enfermedad.

Hasta la fecha, el PEPA ha asumido importantes tareas en el ámbito de la representación, reivindicación y defensa de los derechos de las personas con Alzheimer, habiendo impartido una ponencia plenaria en el VII Congreso Nacional de Alzheimer celebrado en Málaga en el año 2017, valida-



do las conclusiones del Plan Nacional de Alzheimer (hoy Plan Integral de Alzheimer 2019-2023), intervenido en ruedas de prensa organizadas por el CRE Alzheimer de Salamanca, en platós de televisión, etc. Además, ha colaborado en un proyecto llevado a cabo por CEAFA en colaboración con la farmacéutica Novartis sobre la comunicación médico-paciente. En el año 2019, la sociedad española de Neurología (SEN) otorgó su premio en la modalidad social al Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) de CEAFA, que supone un reconocimiento de esta sociedad científica y de los neurólogos españoles a CEAFA por su contribución a la promoción social del Alzheimer y otras demencias.

En el año 2020, se ha llevado a cabo la primera renovación de miembros de este panel de expertos, que todavía sigue contando con la participación de algunos de sus miembros constituyentes, habiendo permitido el acceso a nuevas aportaciones y perspectivas que aportan a la Confederación un conocimiento muy valioso, al que desea proporcionar máxima difusión.

2. El Focus Group y su potencial de aplicación para definir una sociedad no excluyente con las demencias a partir del trabajo con expertos con enfermedad de Alzheimer

Introducción

El Focus Group es una técnica de investigación cualitativa creada por el sociólogo norteamericano Robert K. Merton en los años 40 del siglo pasado. Se trata de una herramienta para investigar opiniones sobre asuntos sociales. En los años 70 se empieza a aplicar en la investigación científica, en particular la sanitaria, y posteriormente se amplía a otras disciplinas. Hoy en día, su uso se ha generalizado dentro de la investigación social, diferenciándose del “grupo de discusión” y de la “entrevista grupal”.

La elección de esta herramienta para iniciar el estudio sobre sociedades amigables con las demencias, a partir de un primer acercamiento al concepto de sociedades no excluyentes con las demencias, se debe a dos razones: la primera es que la técnica del Focus Group se adapta como anillo al dedo a las características del grupo de trabajo de Expertos con Alzheimer con el que queremos realizar el estudio; la segunda, de orden más práctico, es que sirve para fomentar el conocimiento, la participación y el intercambio de ideas entre el Panel de Expertos de personas con Alzheimer. Un grupo de personas con Alzheimer en fase inicial que hemos renovado recientemente.

La técnica del Focus Group establece varias premisas para resultar válida, eficiente y aportar resultados interpretativos, como que el tema de conversación haya sido definido previamente por el investigador, que los participantes no se conozcan entre sí a fin de evitar posibles influencias, que incluya un solo grupo de participantes (de entre 6-10 personas) en una única sesión o diferentes grupos en una o más sesiones. La duración de las sesiones es de entre 1 y 3 horas en las que se trabajan los temas que se han elaborado. Las cuestiones se formulan de forma abierta y se parte desde una temática más general a aspectos más concretos que abordan las cuestiones que deben ser resueltas o tratadas específicamente a la luz del



debate. Si bien, es la persona que modera la que decidirá acerca de la dinámica de entrevista.

El investigador actúa normalmente como moderador haciendo las preguntas, que se han guionizado previamente, manteniendo vivo el debate, animando a la participación y facilitando la discusión grupal. La característica principal de esta técnica es la interacción de los participantes y el potencial que tiene su análisis. Es, por tanto, importante, poder disponer de una grabación de audio de la reunión, además de los oportunos apuntes que los observadores toman a lo largo de la misma.

El Focus Group se utiliza principalmente para obtener datos cualitativos (conocimientos, creencias, actitudes, experiencias, etc.) que se analizan con técnicas cualitativas (análisis de contenido, análisis de discurso, palabras clave y otras).

La investigación: Sociedades no excluyentes con las personas con demencia

En el campo que estudiamos, las sociedades no excluyentes con las personas con demencia, no existen experiencias previas con este tipo de técnica. Mucho menos si tenemos en cuenta que el análisis es realizado por un grupo integrado por personas que padecen Alzheimer en fase temprana y que tienen una experiencia propia acerca del proceso de exclusión que se inicia con el diagnóstico y de sus múltiples manifestaciones. Estas características hacen de este estudio una iniciativa innovadora que esperamos resulte de enorme riqueza heurística.

El término exclusión social nos resulta conocido por la relevancia adquirida en los últimos años, tanto en el debate sociológico como en la terminología de las políticas aplicadas a la acción social. Son numerosos los trabajos que analizan los factores determinantes de la exclusión e intentan detectar los puntos sobre los que basar las actuaciones. Normalmente, uno de los factores más aludidos como causa de exclusión es la pobreza, sin embargo, en el análisis que nos ocupa la exclusión viene determinada por el diagnóstico de demencia. Un aspecto específico de esta patología neurodegenerativa.

La demencia, tal como la Organización Mundial de la Salud indica, es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las capacidades cognitivas básicas (sensación, percepción, atención y memoria) y a las superiores (pensamiento, lenguaje e inteligencia). Es gravemente incapacitante y resulta devastadora tanto para la persona que la padece como para sus cuidadores y familiares. Es una enfermedad de alta prevalencia de la que no se conoce cura y que tiene terribles consecuencias socioeconómicas. Añadido a esto, el estigma y las situaciones de exclusión de las que va acompañada hace de la demencia una prioridad de salud pública.

El abordaje de la exclusión social en personas con demencia no es sencillo. La primera barrera la encontramos en la falta de datos de personas que sufren la enfermedad. Para empezar, en España no disponemos siquiera de un censo de pacientes con demencia, cuánto menos de datos acerca de las situaciones de exclusión de nuestros pacientes. No obstante, abordamos el estudio con la clara convicción de que la valoración -en primera persona y desde la experiencia vivida- de las situaciones percibidas como exclusión, supone un hito en la aportación de conocimiento sobre el tema.

En Tezanos (1999, p. 42), la exclusión social ha de ser entendida como la etapa final de un itinerario exclusógeno en el que subyacen aspectos complejos, de los que nadie puede quedar “totalmente prevenido en una sociedad de riesgo”, término acuñado por Beck en su obra “La sociedad del riesgo (1986)”, la cual sitúa las nuevas coordenadas sociales desde las estructuras de clase, que afectaban a colectivos sociales homogéneos, a otras dominadas por procesos profundos de individualización y fragmentación familiar en los que la globalización y la revolución tecnológica favorecían una “democratización” del riesgo, alcanzando a grupos que habían permanecido de alguna manera a salvo hasta entonces.

En España, la población ha sufrido un incremento notable de envejecimiento, siendo la edad el principal factor de riesgo de padecer demencia. En el Plan Integral de Alzheimer 2019-2023, se establece que la prevalencia del Alzheimer (el tipo de demencia más frecuente, responsable del 70% de todos los casos diagnosticados) en España “ronda el 0,05% entre las personas de 40 a 65 años; 1,07% entre los 65-69 años; 3,4% en los 70-74 años; 6,9% en los 75-79 años; 12,1% en los 80-84; 20,1 en los 85-89; y 39,2% entre los



mayores de 90 años”. Considerando que en 2050 el número de enfermos se habrá duplicado y se acercará a los dos millones de personas.

La mejora en la atención de la salud y de las condiciones de vida del último siglo han contribuido a que las personas vivan más. Aunque la demencia afecta más a las personas mayores, no se trata de un efecto normal del envejecimiento, sino que es un síndrome progresivo y crónico cuyo origen está en una diversidad de afecciones cerebrales que afectan a la memoria, como síntoma más conocido, pero también a la orientación, carácter, maestría para realizar las actividades de la vida diaria y el buen juicio de las y los pacientes.

La falta de comprensión y conocimiento de la enfermedad, los prejuicios contruidos en torno a la misma, los escasos avances en la lucha contra sus devastadoras consecuencias, los magros frutos de la investigación y otros factores coadyuvantes como el edadismo o la infantilización ocasionan situaciones de exclusión en personas que estaban perfectamente integradas en nuestra sociedad hasta su diagnóstico.

Los determinantes de la salud en el estatus y la posición social de las personas; o bien, a contrario sensu, en cómo aquellas clases sociales más desfavorecidas tienden a estar sobrerrepresentadas en los casos de deterioro de la salud o en el desarrollo de enfermedades son el objeto de investigación del Informe FOESSA², que en su edición 2019 trata de la exclusión social y la salud en la España contemporánea.

Aunque la percepción de las personas españolas sobre su salud es relativamente buena, el informe avanza que un 15,1% de la población está diagnosticado con algún tipo de enfermedad crónica cuya distribución coincide con una sociedad que está envejeciendo, encontrándonos con una pirámide de morbilidad que se ajusta a las características de la pirámide poblacional y socioeconómicas de la sociedad española. En el caso de las personas con dependencia, el 2,2 % de los hogares españoles tienen alguna persona reconocida una situación de dependencia.

2 Informe Foessa 2019. Capítulo 3. Accesible en: <https://caritas-web.s3.amazonaws.com/main-files/uploads/sites/16/2019/06/Informe-FOESSA-2019-capitulo-3.pdf>

El informe aclara que frente a la posibilidad de que las altas tasas de exclusión social por motivos de salud (la salud es el “gran territorio” de exclusión social para las personas con discapacidad y/o dependencia y el 34,4% de las personas con discapacidad afirma sufrir exclusión mientras que la población general lo expresa en un 14%) se deba al propio constructo de la discapacidad, se trata de la dificultad para acceder a los dispositivos y bienes relacionados con la salud lo que se encuentra detrás del diferencial.

En este sentido, los datos de la EINFOESSA 2018 sugieren que en este grupo la percepción de la necesidad de ayudas no satisfecha es especialmente significativa y, en el caso de los apoyos económicos, su necesidad es percibida como más urgente y menos subsanada. Del mismo modo, es también significativo el elevado porcentaje de hogares que requiriendo ayuda para cuidado personal y acompañamiento no lo reciben. Hasta el 64,2% de los hogares con una persona en esa situación expresa no tener todas esas necesidades cubiertas. Esta situación se interpreta como una de las causas de la exclusión por su impacto en la calidad de vida de las personas.

No obstante, en el origen de la exclusión, el informe identifica múltiples dimensiones: empleo, acceso a los recursos de salud, adaptación y accesibilidad de la vivienda, aislamiento social relacional o factores de tipo económico. Factores que se ven agravados por otras variables como tener una mayor edad, ser mujer, o el nivel de ingresos y el educativo. Todo ello confirma la transversalidad de las afecciones, si bien, no explica el por qué una sociedad ante daños reparables actúa excluyendo antes que subsanando.

En pleno siglo XXI, la demencia es un estado que genera estigma. El que se produce al construir culpa de la diferencia. En este caso, además, la diferencia se establece a partir del quebranto del pensamiento racional y de las cualidades que le acompañan, siendo lo racional un atributo que se considera exclusivamente humano. De ahí la dificultad para luchar contra los estereotipos que surgen en relación con la pérdida de las capacidades cognitivas, que explican la conducta individual y el encaje de las personas en la sociedad.

Sin embargo, en este estudio partimos de la premisa de que es el diagnóstico el punto de inflexión, independientemente de que las capacidades cognitivas no estén comprometidas en ese momento y solo se establezca



el anticipo de algo que puede acaecer. A pesar de la aseveración de Isaac Davis (personaje interpretado por Woody Allen en su película “Manhattan” (1979) de que “el cerebro es el más sobrevalorado de todos los órganos”, cuando rebatía a Mary Wilkie (Diane Keaton) la importancia del pensamiento racional, no es eso lo que nos demuestra el curso de la historia. La desviación de la norma establecida a causa de un trastorno mental por el cual una persona sufre delirio, se ha identificado históricamente con un funcionamiento impropio de la razón y susceptible de provocar la realización de actos dañinos. Eso puede explicar el por qué las enfermedades mentales generaran rechazo.

En una entrada al blog del CREA (Centro de Referencia Estatal del Alzheimer) de Salamanca, el autor³, doctor en psicología, explica que a la pregunta de qué es lo peor que les podría pasar en cuestiones de salud, las personas de mediana edad responden que sufrir un cáncer, respuesta que cambia al ir acercándose a la década de los sesenta años, en los que el cáncer se convierte en la segunda enfermedad más temida, después del Alzheimer. Ello a pesar de que a corto plazo ni produce un deterioro físico tan importante como el cáncer ni acorta la vida tan rápidamente. Sin embargo, las personas mayores temen más al Alzheimer por las implicaciones cognitivas que lleva, concluye.

Si eso nos preocupa tanto, ¿por qué en lugar de realizar una mayor inversión en investigación o en servicios sociales y sanitarios, en adaptación de los entornos o en gestión de los cuidados se opta por la exclusión de las personas con diagnóstico de demencia?, ¿por qué persisten prejuicios y estereotipos?, ¿en qué forma se puede luchar contra éstos a fin de cambiar esa realidad?

En CEAFA consideramos que una de las razones por las que las reivindicaciones de las personas con demencia no tienen el eco esperable es que están canalizadas a través de las personas familiares cuidadoras y no por los propios pacientes. Otra, el diagnóstico tardío de la enfermedad y el pudor de las familias y personas ante el diagnóstico, que actúan de barrera a la hora de reclutar personas con Alzheimer dispuestas a visibilizar las consecuencias de

3 CREA. Accesible en: <https://blogcrea.imserso.es/el-miedo-al-alzheimer/>

la enfermedad y la exclusión percibida. Hasta ahora. El 5 de abril de 2017, tuvo lugar en la sede del IMERSO la reunión constituyente del PEPA, el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, impulsado por CEAFA como parte de su compromiso en el desarrollo del Modelo CEAFA 2020.

Tras un período de rodaje, en el que el PEPA constituyente validó todas las iniciativas que se tomaban desde CEAFA relativas a la generación de sociedades amigables con las demencias, así como las conclusiones del Plan Nacional de Alzheimer (hoy Plan Integral de Alzheimer 2019-2023) que les afectaban directamente, hoy iniciamos nueva etapa con un equipo renovado en el que tratamos de definir el concepto de sociedad no excluyente con las demencias a partir de la reflexión conjunta.

Metodología

El contexto del estudio

El estudio nace en el marco del abordaje del diagnóstico de Alzheimer en el plano personal, familiar y social y sus consecuencias en la vida de las personas afectadas (entendiendo por tales el binomio paciente-persona cuidadora familiar). El impacto y la adecuación de los tiempos en el diagnóstico va a condicionar el proceso subsiguiente, de ahí la importancia de que no se produzcan demoras innecesarias que operen en contra de la autonomía y calidad de vida del binomio.

Tal como se indica en la serie de publicaciones de CEAFA en las que se dan pautas para actuar con una persona con demencia en diferentes situaciones⁴, en la actualidad, la mayoría de las personas que padecen demencia no conocen su diagnóstico, si bien, aquellas que tienen un diagnóstico precoz pueden tener no sólo conciencia de su deterioro sino también del alcance de las consecuencias de futuro.

En un elevado porcentaje de los casos, las familias optan por ocultar y negar la enfermedad al paciente en un afán equivocado de protección ante sentimientos desesperanzadores y ante el temor de que la información au-

4 CEAFA. Accesible en: <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones>



mente el sufrimiento de la persona. La cultura de cuidados distintiva de las sociedades mediterráneas ha fomentado hasta no hace tanto ese aspecto protector que, sin embargo, actualmente se considera cercena el derecho a la toma de decisiones del individuo sobre su propia vida.

Cierto es que esta realidad está cambiando y, junto a la mayor y mejor información sobre la demencia y sus consecuencias, las personas que la padecen solicitan disfrutar de la mayor autonomía posible, de apoyos para conservarla y de respaldo en la toma de decisiones que les afectan como individuos con dignidad y derechos. En esa nueva orientación en la que la persona toma las riendas del curso de su enfermedad, los pacientes manifiestan las barreras que los estereotipos, la sociedad, su familia y sus propios prejuicios aprendidos levantan en el sentimiento de pertenencia plena y consciente a un mundo del que antes formaban parte.

Variables estudiadas

Basándonos en la valoración y percepción de las personas que participan en el PEPA, se optó por iniciar un estudio en tres fases:

1. Sociedades no excluyentes con las demencias: hablan los expertos.
2. Dignidad y derechos de la persona con demencia. La dimensión humana desde la perspectiva del PEPA.
3. Visibilizar el Alzheimer y las otras demencias: la lucha contra el estigma y los estereotipos.

Toda la metodología de investigación será cualitativa y esta primera fase se realiza con la técnica del Focus Group por su idoneidad para conseguir los objetivos. Las variables y áreas que se han priorizado en el estudio han sido las siguientes:

1. Capacidad para asumir responsabilidades

- a. Percepción personal
- b. Adaptación a la nueva realidad
- c. El entorno familiar
- d. La sociedad

2. Las relaciones sociales tras el diagnóstico

- a. La sociedad
- b. La fortaleza personal

3. Enseñanzas del proceso

- a. Compartir el conocimiento
- b. El apoyo a otras personas con demencia
- c. Programas intergeneracionales
- d. El Sistema Sanitario Español

Técnica de investigación

La técnica del Focus Group utilizada en la primera fase ha servido para indagar en las variables indicadas a través del trabajo de un grupo de personas con Alzheimer en primeras fases. Se trata de un grupo de personas heterogéneo en cuanto a edades, actividad, lugar de residencia y género.

Las reuniones mantenidas en esta fase se han realizado de forma telemática y las comunicaciones por correo electrónico y/o a través del grupo de WhatsApp constituido.

La investigación en la Fase 1 se ha planteado de la siguiente forma:

- Una reunión introductoria en la que se conoció el grupo, se comentaron expectativas, se fijaron las áreas de trabajo y su desarrollo.



- Un tiempo para la presentación de cada integrante, en la que se recogió información significativa para la contextualización y análisis posterior de los datos que puedan obtenerse a lo largo del estudio.
- Calendarización de las siguientes reuniones a mantener y los temas de estudio.
- Antes de la reunión programada en la primera fase, en la que se ha trabajado en la conceptualización de las sociedades no excluyentes con las demencias, se elaboró un cuestionario que se hizo llegar a las y los integrantes del grupo para su reflexión y/o respuesta escrita, de cara a trabajar de forma focalizada sobre las variables seleccionadas y hacer la reunión más interactiva, adaptando la dinámica a las características específicas de estas personas.
- Reunión del Focus Group para trabajar el cuestionario. La moderación se realiza por dos personas, que actúan de dinamizadoras y recogiendo información escrita. La reunión fue grabada cumpliendo la normativa de protección de datos. La duración de la reunión fue de 3 horas.
- Las conclusiones de la reunión se reenviaron al grupo por si consideraban oportuno añadir o aclarar algún punto del debate.
- Elaboración de un informe, que servirá de base a otras acciones de visibilización, concienciación y reivindicación.
- La mecánica que se va a seguir hasta completar todo el estudio, diseñado para desarrollarse a lo largo del 2021 es la siguiente:
 - Aunque se han establecido tres reuniones, una para cada una de las áreas de interés identificadas, no se descarta mantener reuniones de aclaración si alguna de las variables seleccionadas para su estudio no queda bien caracterizada.
 - Cada una de las reuniones debe dar lugar a un informe con las correspondientes conclusiones.
 - Si es necesario, está previsto realizar una cuarta reunión para ajustar el documento final, compendio de los correspondientes a las tres fases anteriores .

Procedimiento

- Las 6 personas participantes constituyeron un grupo de las siguientes características:
- 50% de mujeres y 50% de hombres.
- Pertenecientes a 5 localidades distintas: Barcelona, León, Logroño, Motril (Granada) y Elizondo (Navarra).
- Edades de entre 45-65 años.
- Pacientes diagnosticados de Alzheimer antes de los 65 años, es decir, cuando todos ellos se encontraban activos laboralmente.
- Provenientes de diversos campos laborales, tras el diagnóstico abandonaron su actividad bien por voluntad propia, bien porque no se les proporcionó una alternativa.
- Se inicia un debate dirigido que da lugar a las siguientes consideraciones:

1. FASE A: “SOCIEDADES NO EXCLUYENTES CON LAS DEMENCIAS: HABLAN LOS EXPERTOS”

- a) Conclusiones del Focus Group realizado el 5 de marzo de 2021 con los integrantes del PEPA:

¿Sigo siendo capaz de asumir responsabilidades?

- **Personal**
 - Me siento capaz de tomar decisiones y asumir responsabilidades.
 - La vida no cambia inmediatamente después del diagnóstico.
 - Clara conciencia de que va a cambiar en el futuro y se deben controlar los cambios para reducir la incertidumbre y minimizar los riesgos.
 - El diagnóstico temprano permite una transición adaptada.



- Para mantener la autonomía es necesaria la confianza y el apoyo de los que rodean a el/la paciente.
- Evitar la sobreprotección limitante.
- La autonomía personal e independencia son bienes a salvaguardar.
- **Adaptación a una nueva realidad**
 - Es posible asumir y aceptar el diagnóstico.
 - Si se necesita ayuda, que se preste.
 - Es una lucha del día a día.
 - Un proceso para mantener la identidad y la autoconciencia.
 - En el que la persona afectada, las familias y la sociedad –transversalmente- están obligados a superar los viejos estereotipos.
- **Entorno familiar**
 - La sobreprotección tranquiliza a la familia, pero acelera los procesos de dependencia.
 - Resulta una carga añadida a la lucha contra la enfermedad y los propios fantasmas del/la paciente.
 - Genera estrés innecesario en las mismas personas cuidadoras.
 - Hay que trabajar con el binomio en la adaptación a la enfermedad de ambas partes.
- **Sociedad**
 - El diagnóstico excluye.
 - Permanecen los mismos estereotipos de hace 15 ó 20 años.
 - Impiden la adopción de medidas innovadoras y de esfuerzos colectivos para no excluir a las personas con demencia.

¿Se redujeron vuestras relaciones sociales a raíz del diagnóstico?

- **Sobre la sociedad**
 - Tras el diagnóstico: aislamiento, rechazo, estigma.
 - Frenos para una vida autónoma.
 - Necesidad de reivindicar que se sigue siendo la misma persona que antes del diagnóstico.
- **Fortaleza personal**
 - El diagnóstico temprano no condiciona a la persona, le da tiempo para prepararse en las mejores condiciones.
 - Hay que confiar en sus capacidades y fortaleza mental.
 - La motivación y la socialización son claves para luchar contra la enfermedad.

¿Qué se puede enseñar?

- **La generosidad de compartir**
 - Expertos en demencia.
 - Reconocimiento de las capacidades actuales.
 - Necesidad de instrumentalizarlas y sentirse útiles. Empoderamiento.
- **Apoyo a personas con demencia**
 - Compromiso con sus AFAs de referencia.
 - Compromiso con la sociedad.
 - Compromiso con las personas con demencia.
- **Programas intergeneracionales**
 - Los programas intergeneracionales como base de la construcción de las sociedades no excluyentes.

- Programas con familiares cuidadores.
- Seminarios, webinars, charlas en diferentes foros y medios.

- **Sobre el Sistema Sanitario Español**

- Dificultad para acceder al diagnóstico. La Atención Primaria (AP) como barrera.
- Pruebas de detección poco sensibles que llevan a un diagnóstico tardío.
- Actitud nihilista de la AP.
- Pérdida de tiempo y de oportunidad.
- Condiciona el futuro del binomio y su calidad de vida.

Resultados

- Es necesario convertir el diagnóstico temprano en la herramienta de gestión de la enfermedad. Permite que la persona pueda prepararse emocional, mental, física y económicamente para el proceso que inicia.
- El diagnóstico temprano tiene su mayor barrera en la Administración Pública, que utiliza mecanismos poco sensibles para su detección. Parece existir una desincentivación dentro de la Administración Pública para acometer la demencia en fases tempranas que repercute en la persistencia de estereotipos y favorece el estigma al inducir la sensación de que se trata de una maldición divina y no de una patología tratable.
- La actitud nihilista de los facultativos de AP condiciona el proceso de lucha contra las consecuencias de la demencia en el binomio y empeora a medio y largo plazo su abordaje.
- Las diferentes Administraciones deben tener conocimiento directo de esta circunstancia para combatirla.
- Se deben poner en marcha políticas transversales en materia legislativa, urbanística, comunicaciones, movilidad, accesibilidad, etc., que ac-

túen en orden a garantizar el mantenimiento de la autonomía personal y la independencia de las personas diagnosticadas con demencia.

- Se deben poner a disposición del binomio los servicios y programas individualizados necesarios para mantener la autonomía el mayor tiempo posible.
- El diagnóstico produce un impacto en las personas y familias que requieren un período de adaptación personal con necesidad de apoyo externo en un gran porcentaje de casos.
- Las personas que acuden a las Asociaciones de Familiares encuentran ese apoyo, que se extiende a lo largo del proceso, adaptándolo a las necesidades que van apareciendo.
- El impacto laboral que supone el diagnóstico es una barrera a superar en la aceptación de éste, de tal forma que deben encontrarse alternativas post diagnóstico que ayuden a afrontar este reto. La salida del mercado laboral es para las personas en general un condicionante del resto de su vida: disminuye los ingresos y cambia las coordenadas de sociabilidad. La demencia anticipa, además, un futuro con incertidumbre añadida y mayor necesidad de recursos sociosanitarios y económicos.
- La confianza de los demás en las capacidades de la persona con diagnóstico de demencia facilita la autonomía y la situación de normalidad.
- La actitud de los demás hacia la persona diagnosticada y el conocimiento/ignorancia que tienen de la enfermedad y el trato normalizado son claves en la motivación de las personas con diagnóstico de demencia y en su voluntad de aprovechar las alternativas socializadoras que se le ofrecen.
- La sobreprotección, la infantilización y la condescendencia son barreras que aceleran la pérdida de identidad.
- El desconocimiento de la enfermedad lleva a la sociedad a mantener estereotipos que han quedado obsoletos y que perpetúan situaciones estigmatizantes.



- Más lacerante que el señalamiento social a causa de la demencia, es la anulación social que ésta produce en todos los órdenes de la vida del paciente.
- Tras la caracterización de la sociedad excluyente, es necesario definir el modelo de “Sociedad amigable con las demencias” como estrategia de lucha contra los prejuicios.
- Se ha detectado la necesidad de que la defensa de las reivindicaciones la realicen las propias personas afectadas, que aportan credibilidad a los argumentos. No es suficiente con decir que una persona con demencia puede llevar una vida normalizada durante la fase más temprana de la enfermedad, es más efectivo que esa normalidad se visibilice.
- Siguen siendo necesarias campañas de concienciación acerca de lo que constituyen actuaciones excluyentes en familia y sociedad, que orienten en el mantenimiento de los entornos de normalidad en la vida diaria.

Consideraciones finales

De la misma manera que hemos aprendido a identificar comportamientos machistas, homófobos, denigrantes, poco sociales, poco higiénicos, etc., es necesario crear conciencia acerca de los comportamientos que pueden resultar excluyentes. En la mayoría de las ocasiones no se trata de gestos evidentes ni de actitudes exclusógenas proactivas. Por el contrario, son situaciones que en buena parte de los casos surgen de la buena voluntad, de la sobreprotección, de las creencias aprendidas o de la ignorancia. Las actitudes se pueden cambiar, pero primero es necesario que se tenga conocimiento y conciencia de que se está manteniendo una actitud equivocada que perjudica a otras personas y perpetúa estereotipos excluyentes.

3. Desarrollo de las conclusiones alcanzadas

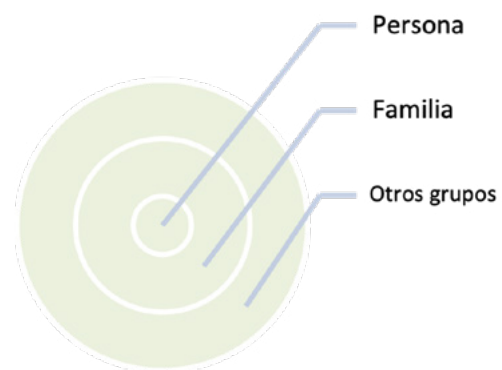
Introducción

El **Panel de Expertos de Personas con Alzheimer**⁵, PEPA, promovido por la Confederación Española de Alzheimer, tras las reuniones de trabajo y reflexión mantenidas e inspiradas por la metodología del Focus Group, ha puesto encima de la mesa una serie de cuestiones de alto interés que afectan directamente a las personas que componen este panel⁶, pero que también tienen su correlato o incidencia en la sociedad en su conjunto. En este contexto, se entiende por sociedad, por supuesto, sin afán de exclusividad, la que está formada por personas, por la familia y por el resto de grupos (a todos los niveles) que conviven en un espacio común.

Esta propuesta, articulada desde el PEPA ofrece una visión nueva construida desde la perspectiva de quien tiene Alzheimer y convive con esta enfermedad en fases muy tempranas de la misma, lo que les permite, por un lado, mantener prácticamente intactas sus capacidades de razonamiento, autonomía e independencia, toma de decisiones, etc. y, por otro, analizar situaciones y proponer soluciones al tiempo que abrir nuevas perspectivas para establecer nuevos procesos de reflexión y debate, todo ello desde la visión de un paciente con Alzheimer.

Pero, volviendo, a la concepción de sociedad indicada más arriba, es interesante aclarar los siguientes conceptos:

- **Personas.** Son las afectadas por la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencias, sin diferenciar aquí los niveles o fases de evolución de esta, pero, evidentemente, prestando especial atención a aquellas



5 Panel de Expertos de Personas con Alzheimer - CEAFA

6 Al igual que a otras muchas con características similares y que bien podrían integrarse en paneles de expertos similares promovidos desde el tejido asociativo.



que responden al perfil característico o definitorio del PEPA, es decir, personas jóvenes por debajo de los 65 años con un diagnóstico temprano dictaminado en fases muy precoces de la enfermedad.

- **Familia.** Es el marco de vida más próximo o inmediato de las personas con Alzheimer que, tradicionalmente, ha adoptado un papel sobreprotector y de defensa del ser querido con demencia motivado por un diagnóstico tardío establecido o dictaminado en fases más avanzadas de la enfermedad en las que la persona enferma ha perdido ya buena parte de sus capacidades. Sin embargo, y dado el progresivo cambio de perfil de estas personas motivado por los avances en la investigación, la familia debe afrontar un cambio importante de paradigma a la hora de interiorizar cuál debe ser su papel y su relación con su familiar joven con Alzheimer que mantiene sus capacidades intactas.
- **Grupos sociales.** Son el resto de personas que conforman la sociedad en general y aquélla en la que habita la persona con Alzheimer y su familia. Es decir, configuran el marco comunitario en el que se establecen todo tipo de relaciones (algunas en base a normas comunes de convivencia y otras surgidas de manera espontánea) que afectan a todos los individuos implicados. Estos grupos también se ven afectados por el Alzheimer y las demencias, y no sólo porque las personas afectadas pueden interrelacionarse con ellos, sino porque van a ser esos grupos quienes establezcan o puedan establecer la calidad de dichas interrelaciones.

Partiendo de esta base, los miembros del PEPA establecen un proceso de reflexión transversal que afecta a los tres ámbitos antes señalados de la sociedad, identificando y destacando lo que consideran las principales barreras con las que se encuentran para poder llevar una vida lo más plena, autónoma e independiente posible, al tiempo que se ponen encima de la mesa las potencialidades que ellos mismos, como personas, reivindican seguir manteniendo como miembros activos y de pleno derecho de la sociedad en la que viven.

Los planteamientos que articula el PEPA en este marco se adecuan perfectamente a la filosofía de la **persona en el centro de atención**, pero dando un paso más, referido, fundamentalmente, al hecho de que, situando a la

persona en el centro, escuchándola y aprendiendo de ella, se podrán identificar y comprender sus necesidades e intereses, de modo que puedan articularse las acciones o medidas más adecuadas para buscar la satisfacción de las mismas.

Por ello, las páginas siguientes recogen las principales conclusiones a las que ha llegado el PEPA en esta primera sesión de trabajo. Son conclusiones, inquietudes, problemas detectados, miedos, esperanzas, pero, sobre todo, son ganas de seguir aportando, de seguir viviendo, de seguir contribuyendo a la sociedad, de seguir sintiéndose útiles y valiosos. En definitiva, de seguir “siendo ellos” viviendo una vida normalizada y plena, autónoma e independiente mientras su condición se lo permita. Y para ello, establecen una serie de propuestas, recomendaciones, en ocasiones, exigencias que deberán ser escuchadas y tenidas en cuenta por quienes intervienen en el abordaje integral del Alzheimer o de cualquier otra forma de demencia, quienes tendrán la obligación moral (al menos) de facilitarles el camino hacia la satisfacción de las demandas planteadas.

Todas estas aportaciones se recogen de acuerdo con el siguiente esquema:

- **La persona joven diagnosticada de manera temprana y certera**
- **La sociedad**
- **La contribución a la sociedad**

La persona joven diagnosticada de manera temprana y certera

Aunque ya se ha dicho más arriba, conviene recordar que, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud⁷, en torno al 9% de las personas diagnosticadas de Alzheimer u otra demencia lo han sido en edades jóvenes por debajo de los 65 años y en fases muy precoces o iniciales de la enfermedad, lo que les confiere una doble condición poco vista hasta el momento:

- En primer lugar, y lo que es más importante, mantienen prácticamente **intactas sus principales capacidades** de autonomía y de toma de

7 9789241513487-eng.pdf (who.int)



decisiones que les permites desarrollar una vida plena e independiente a todos los niveles.

- En segundo lugar, se encuentran “entre dos aguas”, es decir, con **hijos que todavía dependen de ellas y con progenitores mayores** a los que posiblemente tengan que atender.

Esa doble condición les sitúa en una posición de ser y de tener que cuidar tanto a sus hijos como a sus padres, lo cual, cuando menos, es paradójico, e introduce, como se irá viendo más adelante, **un nuevo perfil de personas con Alzheimer** que, durante un tiempo considerable, y gracias al diagnóstico precoz y certero, dejan de ser personas dependientes a convertirse en auténticos agentes de generación de conocimiento construido desde la experiencia de vivir el Alzheimer en particular y la demencia en general en primera persona, siendo capaces, por supuesto, de compartir sus sentimientos, experiencias y, sobre todo, necesidades no cubiertas por los actuales sistemas de protección social o sanitaria.

Bajo estas premisas, las principales conclusiones, aportaciones y propuestas planteadas por el PEPA bajo este primer epígrafe, pueden articularse en los siguientes apartados:

- **Nivel personal**
- **Adaptación positiva a una nueva realidad**
- **La sociedad**
- **Entorno familiar**

Nivel personal

Lo primero que se reivindica, por encima de todo, es que desde el momento en que se recibe el diagnóstico hasta su participación en el PEPA las personas han desarrollado una vida completamente normalizada y quieren seguir haciéndolo de la forma más **autónoma e independiente** posible, manteniendo sus actividades y tomando sus propias decisiones, tal como lo venían haciendo antes de ser notificados del diagnóstico.

De hecho, no se aprecia diferencia alguna entre cómo actuaban antes de recibir el diagnóstico y después de habérselo confirmado. Evidentemente, la noticia no es buena, todo lo contrario, pero ello, tras el correspondiente y necesario período de asimilación y aceptación, no ha mermado en absoluto la **voluntad de seguir manteniendo las rutinas**, las actividades y los intereses anteriores. Algunos comentarios planteados en la reunión que sustentan estas afirmaciones son los siguientes:

- Sí, continúo manejando mi economía, medicación, agenda de actividades y obligaciones, sigo conduciendo, ...
- Asumo responsabilidades en relación con otras personas u organizaciones: soy tutor de mi madre con demencia, vicepresidente de dos asociaciones y presidente de mi comunidad de vecinos.
- Me valgo para realizar independientemente las actividades de la vida diaria.
- Formo parte de un grupo de teatro.
- Sigo viajando.
- Sigo ocupándome de mi huerta.
- Quiero seguir siendo autónomo para la toma de decisiones mientras mi estado cognitivo me lo permita.

En otras palabras, durante un período más o menos prolongado (evidentemente, la enfermedad evolucionará y, por lo tanto, no se podrá establecer la duración de ese período) la vida normalizada, autónoma e independiente en todos los ámbitos va a ser lo que prime en el día a día de estas personas. A pesar de todo, no puede ni debe apreciarse inconsciencia alguna ni en los comentarios señalados ni en el contenido del presente informe, puesto, que absolutamente todas las personas que conforman el PEPA y, por tanto, han participado en el proyecto, **son plenamente conscientes de su condición** y tienen interiorizado su problema de salud, saben que padecen demencia tipo Alzheimer, conocen sus características y son plenamente sabedores de su evolución y de los efectos que va a generar en el futuro sobre ellas y sobre sus familias. De ahí el verdadero valor de querer seguir siendo independientes y activos mientras la enfermedad se lo permita.



Además, siguen manteniendo **plena consciencia sobre el entorno** que les rodea; por ello es fundamental que puedan seguir formulando opiniones, comentarios, aportaciones y propuestas, etc., de modo que se pueda avanzar hacia la prolongación de las condiciones que permitan el desarrollo de sus vidas de la manera lo más autónoma e independiente posible. No se quiere depender de nadie y se apuesta por uno mismo para continuar con sus vidas. Por otro lado, esa consciencia sobre el entorno proporciona el conocimiento sobre las principales barreras (también, en ocasiones, oportunidades) a las que se tienen o han tenido que enfrentarse para lograr su objetivo vital de autonomía e independencia de terceros.

En este sentido, y simplemente a modo de ejemplo, basten los siguientes comentarios:

- A mí me afectó mucho que me obligasen a dejar de trabajar.
- Tiene que haber una Dirección de empresa que tome decisiones y valore el puesto en el que debes estar. A mí no me hubiera importado que me pusieran de reponedor. Igual no podía ser el subdirector encargado de las compras del supermercado, pero hubiera sido el mejor reponedor.
- En el momento en que estás más de 18 meses de baja, por ley tienes que reincorporarte al trabajo o jubilarte; tras aceptar y asumir el diagnóstico hubieran querido seguir activos en un puesto adaptado a su situación mientras fuera posible.

El último comentario introduce un tema altamente innovador, en contraposición con lo que ya existe desde hace años en el ámbito de la discapacidad. La necesidad e importancia de adaptar los puestos de trabajo; mientras en la discapacidad esas adaptaciones pasan, normalmente, por reformas físicas o arquitectónicas que reduzcan o eliminen las barreras físicas y favorezcan la accesibilidad (en sillas de ruedas, utilizando muletas u otro tipo de ayudas técnicas, por ejemplo), en el ámbito del Alzheimer u otro tipo de demencias, la adaptación pasa por el cambio de cultura en el terreno laboral, profesional o empresarial, que favorezca no sólo la concienciación por parte de los responsables o de la dirección, sino la **adaptación de los puestos y responsabilidades** a las capacidades de las personas con demencia que quieran seguir trabajando. Evidentemente, esto

no es más que el reflejo del estado general de salud de estas personas tras el diagnóstico temprano, que siguen manteniendo prácticamente intactas sus capacidades, habilidades, destrezas, intereses, etc., con respecto a períodos anteriores a recibir el diagnóstico de demencia.

Lo dicho ahora pasa por un evidente **cambio de cultura** a todos los niveles, lo cual, como se verá más adelante, resulta ciertamente complejo por la percepción que la sociedad tiene respecto de las personas diagnosticadas de cualquier tipo de demencia. Y es que esta percepción viene determinada porque los diagnósticos, habitualmente se dictaminan en fases avanzadas de la enfermedad, es decir, cuando las personas con Alzheimer tienen ya una edad avanzada y han perdido ya buena parte de sus capacidades, lo cual les inhabilita para realizar la mayor parte de las actividades de la vida diaria, al tiempo que, al no poder valerse por sí mismas, dependen de un familiar que ha asumido el rol o la responsabilidad de su cuidado. Lamentablemente, hoy en día, esta situación es la que se corresponde con el 91% de los casos diagnosticados, lo cual ofrece una imagen general de las demencias bastante negativa que se sitúa en la base de esa resistencia a que las personas jóvenes con diagnósticos tempranos o incipientes puedan ser capaces de realizar actividades (las que sean) de manera autónoma.

Sin embargo, y volviendo al PEPA, no se encuentra ningún argumento válido que pueda impedir que este nuevo concepto de adaptación pueda y deba ser objeto de reflexión y debate, sobre todo, teniendo en cuenta que se supone que este nuevo colectivo de personas jóvenes con Alzheimer va a ir creciendo en el tiempo y van a seguir **demandando respuestas específicas** y concretas, como las que se acaban de señalar en relación con los puestos de trabajo, aunque también podrán plantearse cuestiones de toda índole en otros ámbitos o centros de interés de las personas diagnosticadas.

En este sentido podría decirse que el mantenimiento de la **autonomía** e independencia personales es, probablemente, la **mejor terapia**, sobre todo teniendo en cuenta que estas personas son capaces de ir adaptando esos niveles de independencia a la evolución de su enfermedad y, por tanto, compensar sus responsabilidades a la progresiva aparición de las limitaciones que va a ir generando su condición. Pero, mientras tanto, son



y siguen siendo autónomas para tomar sus decisiones, a pesar de que vayan a seguir existiendo esas “presiones” protectoras, fundamentalmente por parte de la familia.

Pero, lo que sí debe quedar claro, y no importa repetirlo nuevamente, es que tienen **conciencia plena de la enfermedad**, por muy autónomas que sean en estos momentos. Saben qué les va a ocurrir, pero no saben cuándo. Algunos comentarios al respecto:

- Soy farmacéutica y tengo miedo. ¿Y si entran en la farmacia a que les dé una medicación y les doy la que no es?.
- El miedo en según qué trabajo y profesiones es natural porque sabes que hay situaciones en las que no puedes estar.
- La inseguridad la vas notando tú poco a poco. Y si no te das cuenta, te lo van diciendo de fuera.

El miedo a la evolución de la enfermedad forma parte del proceso de aceptación y toma de conciencia de la misma. Pero, a la vez, confiere a estas personas el valor que realmente tienen de ser capaces de conciliar el desarrollo de esa vida plena con la conciencia de lo que les va a venir en un futuro indeterminado, lo cual debería ser interpretado y considerado como el elemento o factor que la familia en particular y la sociedad en general deberían considerar para no ya facilitar, pero, por lo menos, no impedir que estas personas puedan seguir **desarrollándose como personas**. No se trataría tanto de dar un voto de confianza, como de respetar tanto los derechos como las oportunidades que todavía tienen a su alcance.

Un último comentario que merece especialmente ser destacado:

- ¿Alguien pensaba cuando nos diagnosticaron que hoy estaríamos aquí trabajando y sacando conclusiones?

Esta simple cuestión recoge claramente la autonomía de estas personas y las cataloga como verdaderos **agentes activos** con capacidad de contribuir a generar procesos de reflexión y debate dirigidos, fundamentalmente, a mejorar la calidad de sus vidas y las de los demás. En otras palabras, la actitud mostrada viene a refrendar la filosofía del PEPA de no ser un grupo terapéutico, sino un grupo de trabajo articulando conclusiones y propuestas que CEFAA recoge y asume como propias.

En concreto, a continuación, se exponen las principales **propuestas** dentro de este epígrafe de nivel personal formuladas desde el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer:

- Se debe apoyar y privilegiar que esos **períodos de independencia** sean lo más plenos y prolongados posible, al tiempo que se puedan generar efectos ejemplificadores primero en el entorno familiar y después en la sociedad.
- Se deben definir programas o propuestas de trabajo (información, sensibilización, acciones de convencimiento) dirigidas y gestionadas por las personas implicadas, de modo que, con su ejemplo, sean capaces de convencer a terceros sobre la importancia de respetar y de fomentar esa independencia.

Adaptación positiva a una nueva realidad

La actitud que convierte a estas personas en agentes activos en la lucha contra el Alzheimer y en la búsqueda de mejores condiciones de vida tanto para ellos como para los demás, es lo que les permite **adaptarse a la nueva realidad** que les toca vivir tras el diagnóstico, al tiempo que les ayuda a aceptar su nueva condición y las consecuencias que va a provocar sobre ellas mismas, sobre sus familias y sobre su entorno social más próximo. Porque, a pesar de la crudeza del diagnóstico, ha quedado demostrado, precisamente, por esa actitud, que es posible **asumirlo y aceptarlo**.



Cuando el diagnóstico se dictamina en fases muy iniciales de la enfermedad, es decir, en aquéllas en las que no existe manifestación sintomática, no suele resultar necesaria ninguna ayuda externa para asumirlo, aceptarlo y convivir con el Alzheimer. De hecho, la simple extensión o prolongación de los hábitos de vida que se llevaban antes del diagnóstico y mantenerlos una vez recibido éste, puede ser más que suficiente para algunas personas, precisamente para favorecer esa adaptación. No obstante, y con independencia de los casos, disponer de algún tipo de **ayudas externas, soportes o elementos de apoyo** que faciliten elementos de comodidad o tranquilidad para llevar una vida lo más normalizada y plena posible, resultará de interés para estas personas, pero no como un elemento o factor de protección, sino de conveniencia. Por ejemplo, llevar una agenda en un teléfono inteligente va a proporcionar la misma información y sensación de tranquilidad a estas personas que la que pueda facilitar a otra persona que no padezca la enfermedad. Algunos comentarios a este respecto lanzados por el PEPA son los siguientes:

- Me manejo con WhatsApp, internet, correo electrónico, etc.
- Me siguen preguntando dudas acerca de temas en los que soy experto, dudas que soy capaz de resolver.
- Seguimos siendo los mismos el día después del diagnóstico de la enfermedad.
- Para llevar una vida normal es importante la ayuda con muchos medios que nos pueden enseñar, los medios tecnológicos. Yo tengo esta novia (se refiere a una aplicación que tiene en su teléfono). Yo la alimento y ella me dice lo que tengo que hacer.

Por otro lado, se evidencia que, a pesar de la importancia intrínseca de la comunicación del diagnóstico en relación, entre otras cosas, con la “urgencia” de tomar decisiones para anticipar el futuro, **el día a día es lo que cuenta**, tanto si se dispone de apoyos externos como si no; lo verdaderamente importante es no romper con el pasado, disfrutar del presente y ser consciente del futuro. Lo que tenga que llegar llegará, pero sólo cuando lo llegue su momento, no antes.


Probablemente, esta sea una de las mejores filosofías para aceptar la nueva realidad, la actual y la futura, y lo que permita que estas personas sean capaces de **prolongar sus períodos de vida autónoma e independiente**. Y, sobre todo, para seguir siendo conscientes de que siguen siendo ellas, de que el diagnóstico de Alzheimer ni les condiciona, ni les aísla, ni les coarta para hacer en cada momento lo que quieren o tienen que hacer, porque es el presente el que cuenta y, en ese presente, lo importante verdaderamente es seguir manteniendo las capacidades, intereses, preferencias, etc. lo más normalizadas posible. Esto no significa, en ningún caso, que no sean conscientes de la nueva condición; al contrario, lo que quiere decir es que se puede convivir con ella simplemente sabiendo que está ahí, pero que, por el momento, no condiciona sus vidas con sus manifestaciones sintomáticas y sus efectos colaterales.

En este sentido, algunos comentarios esgrimidos por los miembros del PEPA fueron:

- Aceptar la enfermedad es lo que tenemos que hacer.
- La capacidad que tenemos de adaptarnos todas las personas es increíble.
- Pensar demasiado en esta enfermedad no es bueno.
- Yo estoy poco en casa; cuando empiezo a darle a la cabeza me voy a dar una vuelta.

En definitiva, esta actitud positiva que caracteriza a los miembros del PEPA es lo que los lleva a convivir con su enfermedad de una manera tal que no les condiciona para desarrollar sus vidas de manera plena e independiente, lo cual, como se ha visto, no quiere decir que no se sea consciente de que está ahí y de que antes o después se va a ir manifestando en toda su crudeza. Pero se impone el día a día, el **aprovechar el momento** -carpe diem- para impedir que la persona que es tras la recepción del diagnóstico sea alguien diferente de la que era justo antes de que se produjera ese momento.

Así las cosas, y para asegurar la prolongación de estos períodos de auténtica calidad de vida, se plantean las siguientes **propuestas**:

- 
- Deberán romperse las **barreras que busquen impedir la pérdida de la identidad** de las personas diagnosticadas. Si bien esta cuestión no puede decirse que se extrapole de las intervenciones (al menos en este momento), sí es una lacra del pasado caracterizada por diagnósticos tardíos tras los cuales, tanto el especialista como el entorno familiar entraban en escena para, siempre de manera bienintencionada, “anular” a la persona enferma, protegerla y actuar en su nombre.
 - Aunque el porcentaje de diagnósticos tempranos en edades jóvenes con mantenimiento de capacidades sea sólo el 9% del total, se sabe que esta situación va a ir en aumento, con lo que es imperativo, primero, concienciarnos de esta **nueva realidad** y, segundo, reconocer que los **estereotipos del pasado deben ser superados** y sustituidos progresivamente (cuando ello sea posible) por otros que permitan que las personas diagnosticadas prolonguen sus vidas plenas, tomen decisiones y sigan disfrutando como seres autónomos e independientes que son, y todo ello, sin olvidar que son conscientes de su situación actual y futura, y que son capaces de adaptarse tanto al hoy como al mañana.

La sociedad

A pesar de todo el positivismo vital que transiten y demuestran tener los miembros del PEPA, lo cierto es que denuncian la existencia de barreras o frenos para, de una manera libre, autónoma e independiente, poder continuar con sus vidas de la manera más normalizada y plena posible. Esos frenos provienen de una sociedad que no está preparada para comprender la emergencia de este nuevo colectivo de personas con Alzheimer u otras demencias. Sin pretender generalizar, la **sociedad no ha sabido, podido o querido adaptarse** a esta nueva realidad que poco a poco va ganando terreno. Igualmente, puede decirse que sigue manteniendo los estereotipos propios de hace 15 o 20 años con respecto a la demencia en general y al Alzheimer en particular. La explicación que puede esgrimirse a este respecto no es otra que la lentitud que define los diagnósticos de demencia, cuyos dictámenes se comunican, por norma general, cuando las personas tienen ya una edad avanzada y la enfermedad se encuentra en estadios moderados o severos de evolución. Por lógica, bajo estas circunstancias, es

lógico que la sociedad en general y la familia en particular entren en juego en busca de proteger al máximo posible al paciente quien, evidentemente, ha perdido ya buena parte de sus capacidades residuales, lo que le impide muchas veces realizar las actividades de la vida diaria, tomar decisiones, etc., por lo que precisa de una ayuda externa de la que va a depender durante el resto de su vida.

No obstante lo anterior, no toda la culpa o responsabilidad ha de recaer en la sociedad. Es cierto que la investigación está avanzando en diferentes campos relacionados con el Alzheimer y las demencias y, en particular, en el terreno del diagnóstico precoz o temprano, lo que está permitiendo que éste pueda dictaminarse lo antes posible⁸ y en pacientes jóvenes, lo que está generando este nuevo perfil de personas como las que configuran el PEPA. Es posible que los propios **investigadores** que pilotan este tipo de proyectos no hayan sido capaces de explicar claramente (fuera, de los círculos científicos en los que habitualmente se mueven) los efectos positivos de sus avances y la oportunidad que se establece de cambiar hábitos de conducta o de actuación con respecto a las personas diagnosticadas; los **especialistas** médicos igual no han actualizado sus protocolos para adaptarlos a los nuevos planteamientos diagnósticos; las **familias**, ante el temor y el desconocimiento han podido perder la confianza en su ser querido diagnosticado y van a seguir actuando tal “como se ha hecho siempre”; las **asociaciones** de familiares igual necesitan de algún tipo de adaptación innovadora ante esta nueva situación; etc.

Algunos comentarios con respecto a las barreras que genera la sociedad son los siguientes:

- Muchas veces es la sociedad la que te dice que ya no puedes hacer algo cuando todavía eres plenamente capaz.
- En el momento del diagnóstico, automáticamente se pide la incapacidad laboral de la persona.
- Poco a poco lo van reduciendo todo, lo que había en la Ley de la Dependencia.

⁸ No se hace referencia aquí al diagnóstico en fases prodrómicas de la enfermedad, por ser una cuestión diferente que, además, genera entre distintos profesionales determinadas cuestiones éticas.



- Los límites los pone la sociedad.
- Nos excluyen.
- La sociedad nos anula y es la barrera que debemos traspasar, independientemente de la enfermedad que tengamos: Alzheimer, trasplantede riñón, de hígado o de lo que sea.
- La sociedad va marcando pautas.
- La sociedad es un poco de ir echando balones fuera.
- Son los demás los que lo dicen (refiriéndose a que, en muchas ocasiones, en una situación cotidiana, nadie nota que tienes una enfermedad neurodegenerativa y es otra persona la que lo recuerda en el transcurso de la conversación).

Se evidencia el malestar por saberse sujetos excluidos o a excluir por parte de las sociedades de las que han sido parte activa durante toda la vida. El **diagnóstico excluye y la sociedad también**. Probablemente, la peor manifestación de la estigmatización que cualquier persona pueda sufrir: no sólo sentirse señalada, sino, sobre todo, anulada. Y esto es todavía más peligroso y doloroso cuando la persona es plenamente consciente de estas situaciones.

En este contexto las **propuestas** que se formulan son las siguientes:

- Es imperativo trabajar para favorecer la emergencia de entornos y **sociedades no excluyentes** con la demencia (aplicable en todas sus fases de evolución, no sólo en el caso de las personas jóvenes diagnosticadas), como paso previo para avanzar hacia la construcción de **sociedades amigables**⁹ con la demencia. La diferencia que se establece, y sobre la que habrá que reflexionar, es que las primeras deben favorecer que las personas en fases muy iniciales puedan seguir desarrollando sus vidas sin interferencias externas, de una manera completamente autónoma, independiente y normalizada, con independencia de que exista o no un diagnóstico de por medio; las segundas, deben crear los entornos protectores adecuados para todas las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia, independientemente de la fase o mo-

9 Entidades amigables y solidarias con las demencias - CEAFA

mento de evolución de la enfermedad, al tiempo que deben ofrecer los soportes de apoyo necesarios para ellas, así como generar un determinado sentimiento de tranquilidad para sus familiares, al saber que su ser querido se desenvuelve en este entorno amigable.

- Se deben desarrollar **planes y acciones de capacitación, concienciación y, sobre todo, de convencimiento** sobre la necesidad de incorporar cambios en la atención y, sobre todo, “en el dejar vivir libremente” a las personas jóvenes diagnosticadas tempranamente. Estas acciones deberán dirigirse a absolutamente todos los agentes que, directa e indirectamente, están vinculados con las personas enfermas en todos los ámbitos: familiar, médico, asociativo, social, político, investigación, etc., sin faltar uno. Evidentemente, en este tipo de acciones- el protagonismo o liderazgo debe recaer en la propia persona con demencia.

Entorno familiar

Sobre la familia ya se ha hablado más arriba cuando se han expuesto los distintos puntos que componen este primer epígrafe. Además, siendo parte integrante de la sociedad, se ha visto también cómo interviene, con carácter general, o se comporta con su ser querido con Alzheimer de una manera muy similar a como lo hace aquélla.

Cabe pensar que no es lo mismo hablar de un entorno familiar en el que la persona con Alzheimer se encuentra prácticamente en una fase asintomática gracias al diagnóstico temprano, que aquel otro en el que la persona con Alzheimer está ya en una fase más avanzada sufriendo y manifestando externamente los síntomas de la enfermedad, bien porque haya evolucionado con el tiempo, bien porque haya recibido un diagnóstico tardío.

Evidentemente, este segundo grupo no es objeto de análisis, puesto que no se corresponde con el perfil de los integrantes del PEPA, pero sí se ha considerado en los debates, puesto que forma parte integrante del problema que genera el Alzheimer; y antes o después se convertirá en el entorno en que estas personas vivirán y recibirán el apoyo y cuidados necesarios para convivir de la manera más digna posible con la enfermedad y sus consecuencias.



Algunos comentarios al respecto son:

- También la familia coarta.
- En mi familia no se piensa mucho en la enfermedad.

En cualquier caso, independientemente de que la familia de estas personas esté en la actualidad prestando su apoyo y visibilizando su confianza en ellas respecto a su capacidad de desarrollar una vida activa, normalizada, plena y autónoma, parece detectarse cierta reticencia, probablemente por no poder controlar la evolución de la enfermedad, no sólo por el desconocimiento evidente, sino porque **el Alzheimer “no avisa”** de su progresión, lo cual hace que, en ocasiones, puedan establecerse esos períodos de incertidumbre, de miedo e indefensión en la propia familia.

Las **propuestas** que se hacen en este sentido son:

- Desarrollar **programas de educación y convencimiento** dirigidos a aquellas familias en las que un ser querido debuta con Alzheimer en edades tempranas y fases muy iniciales de la enfermedad, tendentes a ayudarles a convivir con la nueva condición de una manera lo más positiva posible, visibilizando la confianza en la persona enferma y apoyándola para que continúe desarrollando su vida de la manera más autónoma e independiente posible.
- Diseñar y poner en marcha **programas de acompañamiento y apoyo** específicos dirigidos a aquellas familias cuyo ser querido con Alzheimer se encuentra ya en fases más avanzadas de la enfermedad, de modo que, además de prestar el apoyo y el cuidado más adecuado posible, puedan convivir con la enfermedad de la manera más digna posible, intentando sortear los efectos crueles que genera¹⁰.

La sociedad

Anteriormente se ha hablado ya de las sociedades no excluyentes y de los entornos amigables con el Alzheimer y las demencias, entendiéndolas como el marco en el que las personas afectadas van desarrollando sus

10 Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador familiar - Publicaciones - CEAFA

vidas y, en consecuencia, tratan de mantener sus relaciones sociales, sus rutinas, sus costumbres, etc.

Desde el PEPA se considera básico trabajar en el sentido de poder concienciar a la población, primero para que no discriminen a nadie por el hecho de haber recibido un diagnóstico de Alzheimer o de demencia pudiendo, de esta manera, avanzar hacia las sociedades no excluyentes; y, segundo, para que esa misma población pueda actuar como agente de protección de las personas con una demencia un poco más avanzada, de modo que puedan construirse sociedades o entornos amigables con la demencia.

Si se consiguieran ambos objetivos, estaríamos ante un entorno altamente innovador en el gracias a la implicación y participación de la población, las personas con Alzheimer verían plenamente satisfechos sus derechos como personas.

No obstante, a continuación, se presentan algunos retos o barreras identificadas que no siempre hacen posible o fácil esas transiciones sociales hacia los entornos no excluyentes y/o amigables.

Para ello, la exposición se articula en torno a los siguientes bloques:

- **Sobre la sociedad**
- **Fortaleza personal**

Sobre la sociedad

En primer lugar, existe una clara conciencia y convicción del papel de la sociedad como **freno a que las personas diagnosticadas de demencia puedan seguir desarrollando una vida autónoma**. El **aislamiento** y el **rechazo** que pueden sentir estas personas tienen capacidad más que suficiente como para fomentar una toma de decisiones errónea y dolorosa, como, por ejemplo, encerrarse en sus casas y sucumbir a la estigmatización que supone el sentirse diferente y desterrado de propio entorno y, probablemente, de su grupo de familiares y amigos.



Algunos comentarios al respecto:

- La sociedad es muy dura.
- La socialización es lo más importante, la gente te olvida pensando que teniendo Alzheimer ya no tienes capacidad de responder.
- Pueden clavártela hasta el alma (los rechazos de la sociedad).

La sociedad, por norma general, no pone fácil a estas personas mantener unas relaciones sociales estables o fluidas; de hecho, no es infrecuente que amigos, vecinos o conocidos cambien en ocasiones de acera para evitar un contacto directo con una persona que saben diagnosticada de demencia, pero no lo hacen por malicia (aunque muchas veces así pueda ser interpretado), sino por temor, miedo o desconocimiento ante no saber qué decir, cómo actuar o cómo va a reaccionar la persona con Alzheimer. Evidentemente, estas situaciones sí pueden interpretarse como ejemplos claros de cómo la sociedad excluye por ese desconocimiento, lo que hace aún más grave las situaciones de marginación y estigmatización que generan este tipo de comportamientos, proviniendo, además, de los grupos sociales más próximos o cercanos a las personas diagnosticadas.

Sin embargo, sí se evidencia en los miembros del PEPA que tienen las ideas claras y una voluntad firme por opinar, por compartir sus ideas con respecto a este asunto, pero también para reivindicar que, a pesar de todo, **siguen estando ahí**, que siguen siendo las mismas personas que eran antes de recibir el diagnóstico. Y, por lo tanto, quieren seguir formando parte activa de la sociedad de la que siguen siendo miembros activos y útiles, tanto para ellas mismas, como para sus familias, sociedad en general y, por supuesto, para otras personas que, como ellas, han podido o vayan a recibir un diagnóstico de Alzheimer en fases tempranas.

Por ello, se plantea la siguiente propuesta de valor:

- Se deberá seguir apostando por el desarrollo de **acciones de convencimiento** acerca de esta nueva realidad, teniendo por objetivo impulsar las sociedades no excluyentes y las amigables y comprensivas, tal como se ha indicado más arriba.

Fortaleza personal

Quien es capaz de realizar un análisis como el expuesto más arriba, evidencia una fortaleza personal envidiable digna de mención, pues combina, entre otras cosas: **aspectos negativos** derivados de la recepción del diagnóstico con el consecuente conocimiento de que está viviendo con una enfermedad neurodegenerativa que no tiene cura y que va a evolucionar en el tiempo; con otros **aspectos más positivos** como el sentirse bien al haber sido diagnosticados en fases muy tempranas, lo que le permite desarrollar una vida plena, autónoma e independiente; y con otros **aspectos vinculados con el compromiso** no sólo hacia él y su familia, sino hacia la sociedad en general y, en particular, hacia aquellas otras personas diagnosticadas de demencia, independientemente de la fase o etapa de evolución de la enfermedad.

Algunos comentarios al respecto planteados por los miembros del PEPA son:

- Se sufre mucho.
- Estar todo el día comiéndote la cabeza no lleva a ninguna parte; hay que sobreponerse.
- Hay que tener optimismo y tirar para adelante.
- Y ahora ¿qué es lo que tengo que hacer? Reconducir la situación y aceptarlo.
- Motiva poder mantener la socialización.
- La motivación es muy importante para un enfermo.

Dentro de todo el contexto establecido por los debates mantenidos, destacan dos conceptos que, igualmente, se consideran clave, y que no son otros que los de **motivación y socialización**. El cruce o encaje de ambos conceptos es, probablemente, lo que favorece el hecho de que se pueda seguir formando parte de la sociedad más próxima a las personas con Alzheimer; porque una persona motivada intentará por todos los medios encontrar satisfacción a sus necesidades, en este caso, mantener la socialización a la que estaba acostumbrada antes del diagnóstico. En este sentido, se han abierto varios escenarios:



- La propia **sociedad**, fundamentalmente, la más próxima o cercana, entendiendo por tal, el barrio en el que habita, incluyendo los comercios y establecimientos habituales, la empresa en la que trabajaba, el grupo de amigos y vecinos, etc. En este marco inicial, se aspira a poder seguir manteniendo las relaciones sociales que hasta antes del diagnóstico estaban vivas, a pesar de que, en ocasiones, el miedo por desconocimiento al que antes se ha hecho referencia pueda ir apareciendo gradualmente. En estos casos, las personas con Alzheimer van a esforzarse por normalizar las relaciones y demostrar que todavía son parte activa de la sociedad.
- La **familia**, que constituye la estructura social más próxima y protectora, que probablemente, ante el impacto del diagnóstico, busque más la protección de la persona enferma que la potenciación de sus capacidades mientras ello sea posible. Lo cual, evidentemente, no es reprochable, todo lo contrario, pero sí hay que reconocer que supone una primera barrera para el desarrollo de una vida plena, autónoma e independiente por parte de la persona con Alzheimer. En este caso, los esfuerzos van encaminados a convencer al resto de miembros de la familia de que se es capaz de mantener esa vida autónoma, pero también, y, sobre todo, de buscar y encontrar la complicidad necesaria para que ello sea posible; sin el apoyo de la familia, estos procesos son mucho más difíciles de sobrellevar.
- La **asociación** de familiares de personas con Alzheimer es, o puede llegar a convertirse en un marco importante de socialización para estas personas, a la que pueden acudir bien para acceder a alguno de los recursos disponibles, bien para colaborar aportando su experiencia y saber hacer como protagonista de vida con la demencia.
- El **grupo de iguales**, finalmente, será el foro privilegiado de interrelación personal y social en el que se podrán intercambiar experiencias y conocimientos reales y concretos, fruto de las vivencias del día a día de quienes conviven con el Alzheimer en primera persona. Este es el germen del PEPA, del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer promovido por CEAFA.

En resumen, las aportaciones presentadas obligan a los demás a que **confíen en las capacidades** de estas personas, a que se creen que lo que están diciendo es lo que tienen que decir, que son capaces de autogestionarse y manifestar qué es lo que quieren y necesitan y, sobre todo, a comprender que un **diagnóstico no condiciona a la persona**, o no debe hacerlo, al menos en estas fases iniciales. Si la motivación es importante para ir avanzando día a día, más importante es la socialización, que va a permitir, entre otras cosas, tejer lazos de relación, contactos con otras personas (en la misma o en diferente situación), poder ampliar el radio al cual ha de llegar su voz autorizada, etc.

Esta última idea, trasladada al PEPA, hace ver la posibilidad real de impulsar, junto con los miembros actuales, uno de los **movimientos sociales más representativos**, con más autoridad, más innovadores y con mayor proyección en el campo de las demencias en España, al que personas jóvenes con diagnósticos muy incipientes, puedan sumarse en todo el país, de la mano de las asociaciones de Alzheimer, tejiendo, de este modo, PEPA autónomos que podrán integrar el PEPA estatal.

En este sentido, las propuestas que se formulan son:

- Lanzamiento de programas, a través de las asociaciones confederadas, de búsqueda de **personas jóvenes con diagnósticos tempranos**, capaces de integrarse en estructuras como el PEPA. Para ello, evidentemente, deberá trabajarse también con los servicios de salud y diagnóstico, con los entornos familiares y con otras personas ya diagnosticadas a las que desde las asociaciones se tenga acceso.
- Impulso a la puesta en marcha de **PEPAs autónomos**, como apoyo a la estructura de la Confederación (a través de sus entidades autonómicas miembro), y como soporte a futuro de un PEPA estatal fuerte y referente.



La contribución a la sociedad

Hasta aquí se han presentado las principales barreras a las que las personas jóvenes con diagnósticos en fases muy incipientes o iniciales de la enfermedad han tenido que enfrentarse y se ha hecho referencia también a cómo los integrantes del PEPA han sido capaces de sortearlas, no sin ciertas dificultades.

Sin embargo, las aportaciones que se realizan no se limitan exclusivamente a identificar o denunciar situaciones más o menos lesivas que generan barreras para el desarrollo de la vida plena de estas personas; al contrario, se quiere poner en valor la especial contribución que estas personas, desde sus vivencias, pueden y quieren realizar para mejorar situaciones sociales, para sensibilizar respecto a la problemática del Alzheimer o de otro tipo de demencias, para evitar exclusiones y para generar entornos amigables con la demencia. En definitiva para avanzar hacia la construcción de sociedades más justas en las que las personas jóvenes con diagnósticos tempranos puedan seguir aportando y siendo útiles, en las que las personas con la enfermedad ya avanzada puedan sentirse protegidas, en las que los familiares cuidadores se sientan tranquilos, en las que existan y pueda accederse a servicios sociosanitarios públicos y privados de calidad, en las que, en definitiva, pueda avanzarse hacia el diagnóstico temprano y certero y en las que el infra diagnóstico y/o el diagnóstico tardío pasen a un segundo plano.

A continuación, se avanza el desarrollo de estas aspiraciones, agrupándolas de la siguiente manera:

- **La generosidad de compartir**
- **Apoyo a personas con demencia**
- **Programas intergeneracionales**
- **Sobre el sistema sanitario**

La generosidad de compartir

Para profundizar en este tema, es interesante revisar algunos de los comentarios compartidos por los miembros del PEPA en su reunión:

- Participar activamente con el PEPA para hacer llegar a toda la sociedad nuestras necesidades y visibilizar nuestra realidad.
- Podemos dar consejos.
- Todos aprendemos de todos.
- Nuestro paso por la enfermedad.
- No es lo mismo lo que te han contado que lo que has vivido.
- Compartir y ver las cosas más reales.
- Basándonos en las ganas y el querer, se sacan muchas cosas positivas.
- Conocimiento de nuestra experiencia y realidad.
- Yo creo que podemos dar.
- El tema de ser útiles y nuestra pequeña experiencia llevarla a los demás es bueno para nosotros y para los demás: médicos, enfermeras, fuerzas del estado, colegios, comerciales, etc.
- Difundir el conocimiento y a problemática del Alzheimer.
- Desde la capacidad que tenemos, creo que tenemos que seguir aprendiendo y debemos seguir colaborando y enseñando a nuestros compañeros que llegan a las AFAs.
- Desde el PEPA tenemos que seguir levantando la voz.
- Los pacientes de Alzheimer no movemos la enfermedad y hay que moverla.
- No somos personas invisibles, no somos personas incapaces.

Lo primero que destaca es que se apuesta por el **futuro** desde una visión completamente positiva, optimista quizás, de reconocimiento y valoración



de las **propias capacidades actuales**, sabiendo que van a poder mantenerse en el futuro más o menos próximo (corto-medio plazo). Además, el hecho de **saberse útiles**, de conocer de primera mano una realidad que les afecta, pero que aceptan, es un factor importantísimo de **empoderamiento** que les hace convertirse en una pieza clave no sólo del entorno del Alzheimer, sino, sobre todo, de la sociedad, con cuyos miembros están deseando compartir sus conocimientos y experiencias como **expertos en demencia**, porque la vivencia en primera persona de esta enfermedad les convierte, precisamente, en expertos, lo cual consolida directamente la propia filosofía del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, el PEPA, tanto el actual como los futuros que puedan impulsarse desde el movimiento asociativo.

Sin duda, el PEPA, en su afán de compartir conocimientos y experiencias vivida en primera persona, va a introducir una nueva perspectiva a la hora de hablar de Alzheimer, de demencias y de las consecuencias de todo tipo que estas enfermedades neurodegenerativas acarrearán tanto para la persona, como para la familia y, por supuesto, para la sociedad. Es **nueva perspectiva**, de manera esquemática, puede conducir a:

- La persona joven con Alzheimer diagnosticado tempranamente se podrá sentir reforzada en sus capacidades y podrá compartir con su **grupo de iguales** no sólo sus experiencias y vivencias, sino, lo que es más importante, las dificultades o barreras a las que se enfrenta en su día a día y proponer soluciones. Además, podrá servir de apoyo para otras **personas que acaben de recibir el diagnóstico** y se encuentren en esa situación de aturdimiento que esta noticia conlleva siempre.
- Podrá enseñar o **educar a la familia** facilitando su convivencia con la enfermedad, demostrando que las cosas no han cambiado todavía, pero cambiarán en un plazo indeterminado, impulsando la toma de decisiones para cuando ese momento llegue, pero disfrutando el momento viviendo una vida plena, autónoma e independiente en el entorno familiar.
- Podrá hacer ver a la **sociedad** que vivir con demencia no es algo reprochable ni vergonzoso, que se trata de una enfermedad más y que, por lo tanto, no debe ser motivo ni de exclusión ni de estigmatización.

Además, dentro de la sociedad, los nuevos mensajes podrán llegar, por ejemplo, a los **investigadores**, quienes podrán conocer directamente para quiénes están trabajando; a los **médicos**, quienes podrán conocer las limitaciones o barreras que todavía mantiene el sistema de salud; a las **asociaciones**, que deberán adaptarse a los nuevos perfiles de personas con Alzheimer; y así un largo etcétera.

En definitiva, se debe ser consciente de la apertura de un nuevo escenario que hay que valorar y tener en cuenta, porque sin considerar la **voz de las personas** que conviven con la enfermedad se estarán perdiendo oportunidades de avance en el dimensionamiento real del problema. Evidentemente, esto va a representar y exigir un profundo **cambio cultural**, sobre todo, en aquellos que tradicionalmente han desempeñado o asumido un papel más destacable o protagonista en el mundo Alzheimer y/o han estado más en contacto con las personas afectadas. Porque, a partir de ahora, las personas con demencia ya no van a ser en su totalidad meros receptores de atención, sino que, de manera progresiva, van a ser actores **protagonistas de los procesos de su enfermedad**, siendo capaces de trascender de la condición para sentar las bases de lo que realmente se necesita para convivir de la manera más digna, plena, autónoma e independiente posible en su entorno social/local más próximo. De igual manera, estas personas terminarán **exigiendo soluciones concretas** y reales a los problemas detectados, lo cual, aunque atípico en estos momentos, tiene o va a tener su parte positiva, puesto que todos los actores -públicos y privados- que intervienen en el abordaje del Alzheimer y de otro tipo de demencias, deberán adaptarse a estos nuevos escenarios y articular las **respuestas más adecuadas** en cada caso. En definitiva, será una manera de avanzar hacia la solución del problema.

En el marco que nos ocupa, las propuestas realizadas son las siguientes:

- Deberá seguir trabajándose por avanzar hacia el **diagnóstico** lo más precoz y temprano posible para incrementar el colectivo de personas jóvenes con demencia diagnosticada en fases iniciales, para que ese 9% que establece la Organización Mundial de la Salud pueda crecer, de modo que más personas tengan la oportunidad de **prolongar el tiempo de calidad de vida** a través de la ampliación de



los períodos en los que puede llevar una vida completamente plena y normalizada, a pesar del diagnóstico.

- Deberán lanzarse campañas e convencimiento para **evitar que el diagnóstico excluya y estigmatice** a las personas con demencia, de modo que no sólo sigan integradas en su entorno social, sino que su **voz se escuche y sea tenida en cuenta** en cualquier proceso de toma de decisiones que hayan de ser adoptadas por los actores que intervienen en el abordaje integral del Alzheimer y de otro tipo de demencias.

Apoyo a personas con demencia

El paso de los miembros del PEPA por las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer sin duda les ha dejado huella y, en consecuencia, se evidencia el interés y, por qué no, el compromiso de colaborar con estas estructuras aportando lo que pueden, saben y son expertos: su convivencia con la enfermedad tras el diagnóstico.

Es interesante ver algunos de los comentarios formulados durante la primera reunión por los miembros del PEPA:

- Acompañar a los nuevos enfermos para su inclusión en nuestros grupos y asociaciones desde la motivación conjunta con nuestros terapeutas y todos los equipos.
- Podemos ayudar sobre todo a reconocerla, que algunos no se quieren enterar.
- Yo no puedo entender que a las reuniones de la zona no podamos ir nosotros. Yo no puedo ir a esas reuniones, son para los familiares.
- Hay que hacer perder un poco el miedo a la enfermedad.
- Y los mayores somos muy tercos y decimos: si tú tienes Alzheimer, ¡fuera!
- No es una enfermedad de viejos.

Los miembros del PEPA consideran de manera muy especial sus asociaciones de referencia, básicamente por dos razones: primera, porque en

ellas han encontrado el apoyo que han necesitado y, segunda, porque las siguen considerando como los espacios idóneos y privilegiados para ayudar a otras personas en situaciones similares a las que ellos viven. En estos casos, es indudable que estas asociaciones han sido capaces de adaptarse para acoger y dar respuesta a estas personas, integrándolas en un entorno, podría decirse, integral, en el que conviven o participan personas de diferentes edades y en diferentes estadios de la enfermedad. No obstante, lamentablemente, no puede decirse lo mismo de todas las asociaciones, pues existen todavía aquéllas que sólo dan soporte a un determinado perfil de personas enfermas, lo que limita mucho la integración de otro tipo de personas con características y necesidades diferentes.

En cualquier caso, y siempre que las asociaciones estén preparadas para ello, sería muy posible que pudieran construir magníficos **programas de voluntariado de carácter innovador**, puesto que sería la primera vez que se establecen e impulsan grupos “de iguales” para ayudarse mutuamente a afrontar una realidad que, contada desde la distancia, no resulta tan convincente como cuando se comparten vivencias reales. Compartir conocimientos e información sobre el Alzheimer, cómo sobrellevarlo y convivir con él, cómo son las relaciones con la familia y cómo han podido cambiar desde la recepción del diagnóstico, cómo enfrentarse a la sociedad para poder seguir viviendo de manera lo más autónoma e independiente posible, etc. pueden ser, entre otros, esos grandes temas que pueden ayudar a otros a tomar conciencia de su nueva condición como paso previo para su aceptación y posterior integración en su vida. Pero la verdadera innovación es que las propias personas con Alzheimer pueden ayudar a otras también con Alzheimer a dar un paso más, de modo que, llegado el momento, puedan integrarse en grupos de discusión, debate o trabajo como el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, desde los que poder contribuir, con su experiencia y conocimientos, a mejorar el marco de condiciones en el que se desenvuelven ellas y otras personas que, en el futuro, puedan estar como ellas.

Así pues, el **empoderamiento** de las personas va más allá de su propia capacidad para llevar durante más tiempo una vida plena y autónoma; se extiende hacia el **compromiso social, hacia un voluntariado activo en el entorno asociativo, en erigirse altavoz para concienciar a la socie-**



dad sobre la demencia en tanto que problema global que nos afecta a todos, etc.

A partir de aquí, las propuestas que formula el PEPA en su primera reunión se resumen de la siguiente manera:

- Se debería **reforzar el papel del PEPA** en todos los niveles, no sólo interno y de funcionamiento, sino de acercamiento a la sociedad para que el mensaje sobre la demencia sea extensible por todos los rincones, pero difundido desde la perspectiva de “la primera persona” que convive con ella.
- Se debería **trabajar con las asociaciones** no sólo para que impulsen la puesta en escena de PEPAs locales y/o autonómicos, sino también para **innovar en programas de voluntariado** en los que el PEPA tenga el papel protagonista que merece.
- En definitiva, deberían establecerse procesos de **escucha comprensiva** por parte de los actores tradicionales de lucha contra la demencia dirigidos a comprender, empatizar y asumir los mensajes que los miembros del PEPA difunden desde el conocimiento y “expertise” que les proporciona la convivencia en primera persona con el Alzheimer.

Programas intergeneracionales

A la hora de querer compartir información sobre Alzheimer o demencia, una de las cuestiones más importantes a tener en cuenta es la capacidad de discernir cuál es o puede llegar a ser el mejor vehículo para hacerlo, para generar conciencia y para favorecer procesos de acompañamiento, ayuda y, sobre todo, de comprensión hacia esta problemática global. Todo ello unido, como se ha visto más arriba, al refuerzo de la autoconfianza en las capacidades propias y en el interés y voluntad por compartir desde la vivencia propia.

Algunos comentarios lanzados por los miembros del PEPA fueron:

- Nosotros vamos a los colegios a explicar a los niños y adolescentes de qué va esta enfermedad.

- Es un poco más que explicar a niños y adolescentes (queriendo indicar que se busca la implicación actual y futura de estos jóvenes).
- Los niños son los que mejor absorben, y ellos son los mejores transmisores que hay.
- Los jóvenes son el mejor sector para trasladarlo, porque los mayores están más cerrados a comprender mejor la enfermedad.
- Las personas mayores tienen miedo de la enfermedad, pero los niños y los jóvenes, no.

Como puede apreciarse, los **programas intergeneracionales** pueden llegar a convertirse en esa estrategia de extensión del convencimiento social que puede situarse en la **base de la construcción de las sociedades no excluyentes** que se defienden y en las que las personas con demencia pueden seguir desarrollando su vida plena mientras ello sea posible y puedan seguir haciéndolo cuando la evolución de su enfermedad vaya avanzando; en este caso, la transformación en sociedades amigables con la demencia será más sencilla, y las personas con demencia, conforme vaya avanzado la neurodegeneración podrán sentirse más seguras y sus familias más tranquilas. Empezar a concienciar y motivar a los más jóvenes puede convertirse en esa piedra angular que la demencia necesita para evitar nuevos o futuros procesos de estigmatización.

Evidentemente, no deberá olvidarse el marco de relación a establecer en el seno de las **asociaciones**, tanto con sus gestores como con otras personas que acceden a ellas en busca de atenciones y/o recursos, con quienes (aunque en ocasiones pueda ser tarde) se podrán mantener los contactos de apoyo pertinentes, tal como se ha indicado más arriba cuando se hablaba de la voluntad de acompañar a otros en sus procesos derivados de la demencia. En este sentido, y dado el perfil de las asociaciones, estos contactos de apoyo podrían extenderse también a los **familiares cuidadores** de las personas ya diagnosticadas, lo cual favorecería la acción del PEPA con la “otra pata del binomio”, cerrando, de esta manera, el círculo (a pesar de que se reconoce que las personas mayores tienen miedo a la enfermedad).



Sobre la base de lo expuesto, las aportaciones o propuestas que se formulan son las que siguen:

- Valorar la posibilidad de **“innovar” en acciones de carácter intergeneracional** que favorezcan el flujo de esta “información de primera mano”. Y, en el marco de esa innovación, ver opciones de implantación o desarrollo de dichos programas trascendiendo, cuando ello sea posible, el propio entorno escolar, de modo que puedan integrarse de una manera más clara o decidida y visible en el entorno social. Podría ser una buena manera de normalizar este tipo de programas o acciones, de compartir con otros la idea de que “de demencia se puede hablar en cualquier sitio” y, en definitiva, de luchar contra las sociedades excluyentes y el posterior estigma que muchas veces viene asociado.
- Desarrollo de **programas de trabajo dirigidos a las asociaciones** (y, por qué no, a otros proveedores si procede) para que permitan el establecimiento de las condiciones pertinentes para liderar el desarrollo y puesta en marcha de esos procesos de “diálogos de información de primera mano” no sólo en su entorno asociativo, sino también, y sobre todo, en su marco local/social en el que están implantadas. De este modo, además de avanzar en la **normalización del conocimiento de las demencias**, se permitirá y favorecerá que sean las propias asociaciones las que lideren esos tan necesarios procesos de cambio en la sociedad, y que se avance primero hacia las **sociedades no excluyentes para culminar en las sociedades amigables**, de acuerdo con la filosofía antes presentada.

Sobre el sistema sanitario

A pesar del indudable interés de las reflexiones y de las propuestas formuladas más arriba, sin duda la contribución más importante que está haciendo el PEPA como resultado de la primera reunión mantenida es la que se refiere al análisis que han hecho del sistema sanitario, como consecuencia de las experiencias que han vivido en carne propia cuando han accedido en busca del diagnóstico correspondiente. En esta ocasión, las aportaciones que se formulan emanan de comentarios como los siguientes:

- A los que realmente tenemos que convencer es a los mismos sanitarios porque algunos dicen, que vengan, le voy a hacer una encuesta rapidita y luego no sacan nada, te hacen encuestas de bobos, de las que luego no sirven para mandarte al especialista. Hay incluso algunos sanitarios que te dicen: ¡pero bueno, si tú no puedes tener Alzheimer!
- Nosotros no tenemos la culpa, sino que es la sociedad la que no se mueve, y si los mismos sanitarios nos hacen una encuesta tonta..., así no se diagnostica.
- Que un médico de familia no diagnostique, que lo haga un especialista con las herramientas diagnósticas adecuadas.
- Se habla de muchos temas, pero cuando se habla del tema sanitario, ahí se corta, porque no quieren saber de su área, ahí se pierde.
- Tenemos derecho a saber en qué estado estamos. En otras enfermedades se estudia y se sabe en qué estado están.
- De hecho, para entrar en los estudios tienes que estar en un grado leve y los especialistas saben en qué estado estás.
- El sanitario tiene que hacerte luchar, donde sea y lo que sea.
- Si el médico de familia te hace un test “de la gran puñeta” y si no te dejan pasar al especialista, hasta ahí has llegado.
- Hay una responsabilidad por parte de la sanidad pública en la detección temprana de la enfermedad.
- Luego te ponen excusas de que, si total no hay nada que hacer, que no hay medicación, pero así tampoco se investiga.
- Luego no te visita el neurólogo y, una vez te han diagnosticado, no existe seguimiento.
- Tenemos una enfermedad olvidada.
- Se le olvida a la administración.



A la luz de lo anterior, lo primero que se evidencia es la **dificultad percibida para acceder al diagnóstico** de la enfermedad, que encuentra su primera barrera o freno en **Atención Primaria**, que es la puerta de acceso al resto del Sistema y que debería ser, cuando menos, ágil en sus procesos. Además de no estar preparada para ello, resulta paradójico que para personas que todavía conservan una muy buena parte de sus reservas (por no decir todas) o capacidades, se les apliquen **pruebas** que, además de ineficaces, no están adaptadas a sus perfiles, lo cual llega a interpretarse como una falta de respeto hacia ellas. Con carácter general, y dado el perfil de estas personas, los resultados no ofrecen (o no suelen ofrecer) información relevante como para recomendar el acceso a atención especializada, es decir, a neurología, que es donde se dictamina el diagnóstico, ya con la aplicación de otras pruebas más finas y/o sensibles. Esta situación constituye el origen del ya conocido como **diagnóstico tardío**, que es el que impide poder comenzar a trabajar cuanto antes para buscar la preservación durante un tiempo más prolongado de las capacidades residuales de las personas, de sus períodos de calidad de vida y, por lo tanto, evitar la rápida evolución entre fases de la enfermedad.

Por otro lado, se percibe una **falta de empatía y nihilismo** entre el colectivo médico (fundamentalmente en Atención Primaria), estas personas y el diagnóstico de demencia. La edad o las propias manifestaciones médicas del paciente hacen al médico descreído con respecto a las posibilidades de desarrollo de algún tipo de demencia, lo que se une, además, al hecho de saber que, aunque fuera así, aunque efectivamente existirá esa demencia, no hay respuesta terapéutica eficaz para su tratamiento; todo ello hace que esa Atención Primaria, con sus responsables a la cabeza, actúe como barrera para poder avanzar hacia el diagnóstico temprano.

Una vez se obtiene el diagnóstico, se puede comprender la sensación de **pérdida de tiempo, de oportunidad** e, incluso, de “tomadura de pelo” que estas personas pueden experimentar, al valorar una situación que se ha prolongado en el tiempo de manera completamente innecesaria; hubiera hecho falta un poco **más de proactividad** por parte de Atención Primaria por tener una actitud más favorable hacia el “descubrimiento” de la demencia.

Por otro lado, la atención especializada tampoco se libra, independientemente e que haya emitido con mayor o menor celeridad el correspondiente diagnóstico. En particular, la crítica viene, en primer lugar, por el carácter de las **pruebas diagnósticas** que, dependiendo de los casos, serán más o menos completas; pero también, y probablemente esto sea lo más preocupante, por la percepción de la **falta de un seguimiento** adecuado y permanente de la evolución de la enfermedad acorde con la importancia y gravedad de la misma. En este sentido, puede intuirse la emergencia de sensaciones de olvido del especialista con respecto a su paciente, lo cual puede ser interpretado como un abandono a su suerte dentro de una enfermedad cuyo transcurso se desconoce y produce un miedo lógico, tal como se ha visto más arriba.

Sin embargo, y conscientes de estas situaciones (y otras), está claro el **papel de presión** ante las instituciones que sostienen el sistema sanitario que estas personas pueden hacer, estando, además, dispuestas a asumir estas responsabilidades y el liderazgo correspondiente. En definitiva, el PEPA, las personas que componen este panel, es la **voz autorizada** y experta para trasladar a las Administraciones estas reivindicaciones establecidas a raíz de la experiencia vivida en primera persona; y es que, si un diagnóstico temprano es clave en cualquier enfermedad por muy grave que sea, en el caso del Alzheimer o de otro tipo de demencias, también lo es, para comenzar cuanto antes los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, pero también, para abrir nuevas posibilidades para la investigación, lo que en este campo resulta de todo punto básico y fundamental.

En consecuencia, y como voz autorizada, se plantean las siguientes propuestas:

- Desarrollar **programas de educación** dirigidos al sector médico, especialmente a **Atención Primaria** para que tomen conciencia de la importancia no sólo de avanzar hacia el diagnóstico temprano, sino de buscar la manera de actualizar las herramientas diagnósticas de las que disponen o puedan disponer. En este sentido, y para facilitar procesos y, sobre todo, evitar situaciones que provoquen los desasosiegos percibidos, incluir en estos programas estrategias colaborativas de



trabajo en equipos multidisciplinares que puedan colaborar en los tan necesarios procesos diagnósticos.

- Desarrollar **programas de educación dirigidos a Atención Especializada** con análogos fines a los anteriores, pero incluyendo mejoras en los procesos de seguimiento de evolución de la enfermedad. En estos casos se puede hablar tanto de reducir el tiempo entre consultas, como contar con el apoyo de organizaciones y entidades externas del tipo de las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, u otro tipo de recursos público-privados.
- Desarrollar **campañas de convencimiento ante las Administraciones** responsables de salud pública para que tomen conciencia de esta nueva realidad de personas diagnosticadas de demencia y adopten las medidas necesarias para poder atenderles como realmente se merecen.

Pamplona, mayo de 2021



APOYO AL TERCER SECTOR DE ACCIÓN SOCIAL CON CARGO AL 0,7 DEL IMPUESTO DE SOCIEDADES



PEPA
PANEL DE EXPERTOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER