

Manifiesto Parlamento 2020

El Parlamento de Navarra reunido en sesión ordinaria el día 21 de septiembre de 2020, acuerda unirse a La Asociación de familiares de personas afectadas por el Alzheimer y otras demencias de Navarra, (AFAN) para conmemorar el DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER con el lema **“La dependencia fuera de la ley”**, porque la dependencia dentro de la ley no está bien amparada.

En todo caso, sí debemos reconocer que la ley 39/2006 de Autonomía personal y Atención a la Dependencia, supuso un hito en el avance de los derechos sociales y abrió la puerta al reconocimiento de las necesidades de las personas en situación de dependencia y sus familiares cuidadores.

La crisis sanitaria, social y económica provocada por la COVID-19 y una mayor conciencia social, demanda en este momento una respuesta “firme, sostenida y adaptada al actual modelo de nuestra sociedad”. Vivimos tiempos inéditos, complejos, sin precedentes, donde la pandemia debido al COVID-19 ha obligado a relegar a un segundo plano otras políticas específicas, como es el caso de la pandemia de las enfermedades neurodegenerativas y el Alzheimer en particular.

Es por ello, que desde el Parlamento de Navarra volvemos a sumarnos al manifiesto del año anterior, y adquirimos el compromiso de que las demencias en general y el Alzheimer en particular, sea considerado la prioridad social y sanitaria que es. Así como aunar esfuerzos a todos los niveles político-administrativos para adoptar las medidas necesarias para frenar esta pandemia.

Dado que se prevé un aumento de la esperanza de vida con el consecuente envejecimiento de la población navarra (por encima de la media española) y siendo la edad el principal factor de riesgo para padecer algún tipo de demencia, desde AFAN se plantea:

- Reforzar y optimizar los programas dirigidos a facilitar los procesos de envejecer.
- Tomar conciencia de que el incremento de personas mayores en el corto-medio plazo va a resultar imparable, por ello, han de ponerse

ya las bases que garanticen las pensiones que permitan a las personas vivir con unos mínimos de dignidad.

- Prever recursos especializados y oportunos en atención a la demencia, para hacer frente a las necesidades actuales y futuras, tanto en las zonas urbanas como en zonas rurales que actualmente están más desprovistas de ello.

Respecto a la situación de las familias cuidadoras y las transformaciones que está experimentando el entorno familiar que sigue cuidando a la persona con demencia, desde AFAN se plantea:

- Empezar un proceso de reflexión sobre el papel de la familia en la actualidad, que ha quedado demostrado en la pandemia, y en el futuro próximo. Alertar sobre la soledad que puede acabar siendo estructural.
- Generar mecanismos de apoyo al cuidador principal que impidan que ninguna persona con demencia se quede sin atender o cuidar. Estos mecanismos deberán complementar el actual cuidado familiar y facilitar el tránsito hacia otro tipo de cuidados (públicos, privados o mixtos) que deberán asumir un mayor protagonismo cuando la estructura familiar se vea incapaz de ejercer su tradicional rol de cuidador.

Por otra parte, conforme avanza el conocimiento científico sobre los diferentes tipos de demencias, AFAN considera imprescindible:

- Valorar y reconocer la identidad propia de cada tipo de demencia de cara a una especialización en la prestación de las atenciones, servicios, recursos y cuidados que las personas requieren, así como en la investigación, que ha quedado patente que es dónde hay que invertir.
- Con carácter especial, establecer protocolos, programas o atenciones específicamente dirigidas a los denominados “enfermos jóvenes” (por debajo de los 65 años) que ya suponen un 9-10% del total de diagnósticos actuales.

En cuanto a la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas con dependencia AFAN insta a:

- El concepto de autonomía debería ser objeto de atención para las personas con demencia. Hasta la fecha no lo son, puesto que las valoraciones iniciales se producen en momentos en que la enfermedad está ya evolucionada, por lo que no se impulsan procesos que permitan prolongar periodos de vida con calidad para aquellas personas con un diagnóstico temprano que todavía conservan buena parte de sus capacidades.
- Asociado al diagnóstico, se debería potenciar la valoración de la discapacidad de las personas con demencia.
- Articular mecanismos específicos que se centran en el estudio no solo del paciente, sino también de su cuidador principal.

La sociedad en general y la administración en particular debe reconocer el papel inestimable que realiza y asume la persona cuidadora, sin cuya contribución la persona enferma no podría estar atendida, considerándola también parte afectada del Alzheimer y las demencias en general. De este modo se busca tratar por igual a las dos piezas del binomio (persona enferma- persona cuidadora) y no de forma separada. Para ello, la asociación formula la siguiente consideración:

- Reivindicar la figura de la persona cuidadora a fin de contextualizar de manera adecuada la magnitud del problema. (En Navarra el Alzheimer afecta a 5.449 personas registradas según SNS, cifra que se eleva a 21.796 al considerar también a la familia). Para ello la persona cuidadora deberá ser objeto de atención preferente por parte de las políticas y acciones de protección. Esto no significa, en ningún caso, bajar la guardia con las atenciones dirigidas al paciente.

Dado que el estigma sigue siendo un problema importante entorno a la demencia, evidencia en estos tiempos de pandemia por la Covid-19, AFAN considera de máximo interés:

- Educar, en el más amplio sentido del término, a la sociedad para formar la convivencia activa en la demencia, creando sociedades no excluyentes.

- Diseñar planes específicos de concienciación, sensibilización y, sobre todo, capacitación para colectivos concretos de la sociedad, que les permitan actuar de manera correcta en determinadas eventualidades como casos de desorientación, pérdidas, alteraciones comportamentales, etc.
- Trabajar con el tejido empresarial para favorecer las adaptaciones de los puestos de trabajo (en función de las capacidades conservadas) a los afectados por demencia, en edad laboral. Así como contemplar la situación de los cuidadores, favoreciendo las políticas de conciliación para este colectivo.
- Generar medidas fiscales favorables para las personas afectadas y sus cuidadores

La atención específica a las personas afectadas por demencia en general y Alzheimer en particular es una de las preocupaciones de AFAN, razón por la cual proponemos:

- Innovar en estrategias y maneras de abordar el cuidado y la atención, acordes con los tiempos y, sobre todo, con las necesidades de las personas a las que se dirigen.
- Adaptar las intervenciones a los nuevos perfiles de las personas a atender, los cuales han cambiado con el paso del tiempo.
- Dar respuesta específica a los requerimientos cambiantes de cada estadio de la enfermedad, demandados tanto por la persona cuidadora como por la persona enferma.

Dadas las necesidades y cuidados específicos que este grupo precisa, desde AFAN consideramos necesario que la administración refuerce y potencie, de manera progresiva, la atención que las demencias en general y las personas afectadas y sus familias en particular requieren. Al mismo tiempo, reivindicamos políticas que apoyen al tercer sector, específicamente a la asociación de familiares de personas con Alzheimer y otras demencias, que desde hace 30 años complementa el trabajo que se realiza desde el sector público.

El carácter socio-sanitario de la enfermedad de Alzheimer, unido al desconcertante futuro acerca de su solución, pasa ineludiblemente en

apoyar de manera decidida la investigación: la bio-médica, la social y la socio-sanitaria. En este sentido, AFAN considera prioritario:

- Incrementar las dotaciones presupuestarias
- Potenciar la coordinación y el establecimiento de sinergias promovidas por entidades privadas tanto como por centros públicos de investigación.

Los tiempos cambian, las personas cambian, las necesidades cambian. Por ello, y a la luz de lo expuesto en el presente documento, AFAN solicita:

- Avanzar hacia una Política de Estado de Alzheimer buscando una sociedad comprometida y solidaria con la demencia desde la perspectiva del abordaje integral y de un entorno no excluyente.
- En definitiva, hacer que las políticas evolucionen a la par de cómo evoluciona la demencia y las personas que la sufren.