



I. Introducción

Asistimos a un creciente envejecimiento de los países desarrollados, fenómeno demográfico al que no es ajena nuestra Comunidad Autónoma. Actualmente en Andalucía hay algo más de un millón de personas mayores de 65 años y alrededor de 200.000 tienen más de 80 años. El envejecimiento en Andalucía tiene unas características definidas, que concuerdan con las de las comunidades y países de nuestro entorno, aunque presenta determinadas particularidades que deben tenerse en cuenta a fin de evitar desigualdades:

- ▶ El fenómeno denominado "envejecimiento del envejecimiento", dado que la esperanza de vida ha aumentado espectacularmente y las poblaciones de personas mayores de 80 años son cada vez más numerosas.
- ▶ El envejecimiento en Andalucía está ligado preferentemente al sexo femenino ya que la esperanza de vida de la mujer está por encima de la del hombre, lo que hace que el colectivo femenino de personas mayores sea muy superior. Esta circunstancia incide en lo que se ha dado en llamar la feminización del envejecimiento.

- ▶ El destacado papel que actualmente está desempeñando la mujer como cuidadora, ya que es la más importante fuente de recursos para los cuidados informales, cuidados que son fundamentales en la mayoría de los casos en los que en una familia aparece una persona afectada de Enfermedad de Alzheimer (EA).
- ▶ Los estudios demográficos demuestran que la población de personas mayores está más concentrada en los núcleos de población menores; cuanto más pequeño es el municipio, mayor es el índice de personas mayores existentes, por lo que se puede decir que una de las características del envejecimiento en Andalucía es el de la ruralidad, con las desigualdades en los accesos a los servicios que puede conllevar la misma.
- ▶ La persona mayor siempre se empobrece económicamente, el paso de la vida activa a la jubilada o a la viudez genera una importante pérdida de capacidad adquisitiva.

La actual crisis de los cuidados informales junto a la nueva realidad sociodemográfica, el descenso de las tasas de natalidad, la transición en la estructura familiar y la composición de los hogares, los procesos migratorios, la precarización del trabajo, así como la desigual incorporación social a las nuevas tecnologías con el consiguiente peligro de la brecha digital para los más vulnerables, son aspectos que también deben ser considerados.

La mayor longevidad de la población ha originado que un 6,5% de los mayores de 65 años presente algún tipo de demencia, cifra que se duplica en los mayores de 80 años. La EA constituye la primera causa de demencia en los países desarrollados y afecta a la memoria, el pensamiento, la emotividad y el comportamiento. Su incidencia aumenta con la edad, sobre todo a partir de los 60 años.

En España existen alrededor de medio millón de personas con EA, de las cuales unas 60.000 estarían en la Comunidad Autónoma de Andalucía. Un 90% de pacientes viven con sus familias y aproximadamente un 40% son dependientes totales. Se estima que un 40% de las personas ingresadas en residencias de mayores padecen demencia.

No obstante, la enfermedad sigue siendo una gran desconocida para la población general y se sufre a solas en el núcleo familiar. Porque este “mal del olvido”, por el que los científicos luchan para encontrar solución, además del daño neurológico produce una enorme factura social y humana.

En el año 2003 el Parlamento Europeo adoptó una Resolución en la que advierte que el progresivo envejecimiento de la población y el consiguiente déficit de recursos de atención puede deteriorar la calidad de los servicios dirigidos a las personas mayores, por lo que insta a tomar medidas que prevengan el problema. Igualmente, el Pleno de la Eurocámara se ha pronunciado a favor de facilitar el acceso de las personas mayores a estos servicios y ha realizado una llamada de atención sobre el abandono que sufren algunas de ellas. Además y de forma específica, ha recomendado la elaboración de programas de ayuda a los enfermos de Alzheimer y otras demencias.

La demanda creciente de la atención sanitaria con una gran implicación de la atención primaria y hospitalaria, así como de los servicios sociales con alto grado de especialización, fruto de las previsiones demográficas que apuntan al incremento de mayores en situación de dependencia -entre las que se encuentran las personas con EA y otras demencias-, obliga a todos los agentes implicados a ofertar aquellos servicios que aporten ayuda y apoyo a estos ciudadanos, así como a quienes se ocupan de sus cuidados.

Asimismo, el escenario europeo, al que se va aproximando España y Andalucía, está experimentando grandes procesos de cambio. Por lo ya indicado, las características actuales del envejecimiento de la población andaluza están produciendo importantes cambios en las necesidades de cuidado de las personas mayores. El progresivo incremento de mayores de 65 años en relación al conjunto de la población andaluza, así como el aumento de los muy mayores -la llamada cuarta edad, de predominio mayoritariamente femenino-, ha producido la identificación de nuevas necesidades sociales, que precisan del desarrollo de más y mejores recursos.

1. Definición y alcance de la enfermedad

Cuando en 1907 el neuropatólogo y psiquiatra alemán Alois Alzheimer describe una “peculiar enfermedad de la corteza cerebral” seguro que no imaginaba 100 años después la repercusión del descubrimiento que hoy lleva su nombre, la EA. Hacia 1920 ya era utilizada esta denominación de manera habitual por importantes científicos.

La EA es de causa desconocida y provoca un tipo de demencia degenerativa marcada por un deterioro progresivo e irreversible de las funciones cognitivas que ataca el cerebro y genera como consecuencias limitaciones de la memoria, el razonamiento y el comportamiento. Es la más común de las enfermedades causantes de demencia, convirtiéndose en la cuarta causa de mortalidad entre los adultos, después de las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y el ataque cerebral. A pesar de que afecta mayoritariamente a personas mayores de 65 años, también es posible su aparición en edades cada vez más tempranas.

Comúnmente, sobre todo a nivel teórico, se da por válida una presentación clínica homogénea con un perfil de deterioro cognitivo definido y un patrón evolutivo característico. Pero en la realidad nos encontramos con un problema: la homogeneidad no suele ser la norma. De hecho nos encontramos con edades de inicio muy distintas, diversos síntomas de inicio y evoluciones diferentes.

De forma habitual, la EA presenta un inicio lento, sutil y progresivo que en sus fases iniciales, en muchas ocasiones, es difícil de diferenciar del envejecimiento normal o de otras entidades clínicas. En general, la sospecha sobre la naturaleza de la enfermedad se plantea cuando se detectan trastornos llamativos, ya sean cognitivos (memoria, lenguaje, orientación) o funcionales (problemas en el desarrollo de una vida independiente).

Esta enfermedad tiene importantes repercusiones a nivel familiar. La aparición de la misma conlleva una serie de cambios y transformaciones que habitualmente se convierten en pérdidas (en

el ámbito social, personal, laboral...), en cambio de roles (los familiares tienen que ir asumiendo cada vez más actividades), en alteraciones psicológicas (sentimientos negativos, ansiedad, depresión...) y, en definitiva, en una sobrecarga de trabajo que hace que se preste menos atención a otras cosas o personas y que supone finalmente la aparición de una persona cuidadora que se convierte en una segunda víctima de la enfermedad.

Ante esta situación podemos concluir que es una enfermedad devastadora tanto para las víctimas como para sus familiares y se la ha denominado "la epidemia silenciosa del siglo XXI".

2. Antecedentes y situación en Andalucía

En 1998 el Consejo de Europa definió la dependencia como "estado en el que se encuentran las personas que, por razones de falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de ayuda y/o asistencia importante para la realización de las actividades de la vida cotidiana". Posteriormente, y en un enfoque más global, en 2000 el Consejo Europeo en la Conferencia de Oslo, indicó que la dependencia podría estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles o recursos económicos adecuados para la vida de las personas mayores.

Esta acumulación de dificultades persistentes genera necesidades que han de ser evaluadas con una perspectiva integradora, no considerando a esta población como algo más que meros perceptores de ayudas o limitándose a medidas asistenciales paliativas de la mala salud o la vejez, sino que las estrategias de actuación institucional han de contemplar espacios de intervención común -mayores y familias, cuidadores y profesionales, movimiento asociativo y sociedad civil-, implementando políticas activas con potencia suficiente para abordar cuestiones muy complejas.

Debido a la importante carga y sufrimiento que la EA produce en el paciente y su familia, se hace necesario el reforzamiento de las redes informales de apoyo y especialmente el dirigido a las mujeres, que tradicionalmente vienen atendiendo las necesidades de cuidado de padres o hijos con problemas crónicos. Además, se da la circunstancia de que muchas cuidadoras son mayores y dependientes de una u otra forma.

Andalucía se define como una Comunidad dinámica en el ámbito de "lo social", que considera el bienestar social como una situación que ha de ser generalizable al conjunto de los ciudadanos.

Esta serie de consideraciones propiciaron una serie de medidas y actuaciones que tuvieron como primer y principal reflejo el Decreto 137/2002, de 30 de Abril, de Apoyo a las Familias Andaluzas, modificado por Decreto 48/2006, de 1 de marzo, que tiene por objeto establecer un conjunto

de medidas a favor de las familias andaluzas, para facilitar la vida familiar, así como la integración de la mujer y el hombre en la vida laboral en condiciones de igualdad; dicho Decreto, recoge en su artículo 27 la implantación del Plan Andaluz de Alzheimer, para hacer frente a los problemas que plantea dicha enfermedad dentro de la familia y del hogar.

El Plan Andaluz de Alzheimer de la Consejería de Salud se concibió como un Plan de Apoyo a las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, que son punto de encuentro entre los familiares y vehículo de comunicación entre éstos y las Instituciones. El Plan se basaba en la participación y en el consenso con las Asociaciones en cuanto a la detección y definición conjunta de actividades y programas que constituían la esencia del mismo.

Asimismo, la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social impulsó, por su parte, el Plan Andaluz de Servicios Sociales para Alzheimer, con el objetivo de poner a disposición de las personas afectas por la enfermedad, así como de sus familiares, recursos sociales que permitieran mejorar su calidad de vida.

Ambas Consejerías tienen como interlocutor privilegiado a la Confederación Andaluza de Federaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, la cuál desarrolla una labor muy cualificada de atención al colectivo referenciado.