

Búsqueda de las comunidades adaptadas a las personas con demencia en Europa

RESUMEN DE UN ESTUDIO ENCARGADO POR LA EFID (EUROPEAN FOUNDATIONS' INITIATIVE ON DEMENTIA - INICIATIVA EUROPEA DE FUNDACIONES PARA LA DEMENCIA)



Resumen

El informe «Distribución de las comunidades adaptadas a las personas con demencia en Europa» fue encargado por la European Foundations' Initiative on Dementia¹ (EFID) y su realización corrió a cargo de la Mental Health Foundation (una organización no gubernamental del Reino Unido) entre los años 2014 y 2015. La investigación partía del interés común de las fundaciones que integran la EFID² de realizar un análisis de conceptos y prácticas de lo que habitualmente se denomina «comunidades adaptadas a las personas con demencia» (CAD) y de otras iniciativas similares en el conjunto de Europa. Este tiene como finalidad ofrecer información práctica, orientación y ejemplos para promover las buenas prácticas en la creación de entornos sostenibles, inclusivos y propicios para las personas con demencia y sus cuidadores. El informe va acompañado de una recopilación de estudios de caso publicados en Internet que ilustran la diversidad de las actividades que desarrollan las «comunidades adaptadas a las personas con demencia» en Europa. La antología titulada «Casos prácticos de comunidades adaptadas a las personas con demencia en Europa» se encuentra disponible en inglés en el sitio web de la EFID (www.efid.info).

Europa se enfrenta a cambios demográficos sin precedentes ante el envejecimiento creciente de su población. En Europa, alrededor de 8,7 millones de personas viven con la enfermedad de Alzheimer u otra forma de demencia y se prevé que esta cifra crezca. Aunque la demencia no es una consecuencia natural del envejecimiento, la incidencia de esta enfermedad en las personas mayores va en aumento. A falta de cura o de tratamientos universalmente eficaces para la demencia, existe tanto la oportunidad como la necesidad de poner en marcha, en un futuro inmediato, iniciativas positivas basadas en la comunidad para ayudar a que las personas con demencia no solo tengan una buena calidad de vida, sino que participen activamente en sus comunidades. Es fundamental que las iniciativas de las «comunidades adaptadas a las personas con demencia» sitúen a la población que viven con esta enfermedad en el centro y consideren a sus integrantes como personas, ciudadanos y miembros de la sociedad dotados de plena igualdad de derechos, y no solo como usuarios de servicios o pacientes.

Las comunidades presentan todo tipo de formas y dimensiones, por lo que las soluciones basadas en la comunidad, destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas con demencia, también son sumamente diversas. En este informe se ofrecen varios ejemplos de la labor que realizan las «comunidades adaptadas a las personas con demencia» en toda Europa que demuestran claramente este aspecto. Un participante del estudio describe su trabajo como la creación de «*un movimiento social que moviliza a todos los grupos de la comunidad*». La encuesta muestra que el «movimiento» de las «comunidades adaptadas a las personas con demencia» se desarrolla de muy diversas formas.

En el informe se expone una serie de buenas prácticas de las CAD. Sin embargo, este trabajo ofrece únicamente una «panorámica» de la labor que realizan las «comunidades adaptadas a las personas

¹ EFID es la Iniciativa Europea de Fundaciones para la Demencia

² En las fases segunda y tercera de la EFID (2013-2016) participan siete fundaciones: The Atlantic Philanthropies, Fondation Médéric Alzheimer, King Baudouin Foundation, Robert Bosch Stiftung, Life Changes Trust, Joseph Rowntree Foundation y Genio Trust. La EFID es una iniciativa de la Network of European Foundations – NEF (Red de Fundaciones Europeas). Más información en la página web www.efid.info

con demencia» en Europa, y no puede afirmarse que presente una visión integral de todo lo que ocurre en este campo.

Conclusiones

Las conclusiones presentadas en este informe son producto de un estudio bibliográfico, una encuesta online y entrevistas telefónicas. Aunque en el informe se presenta un análisis resumido de estos tres elementos, en los anexos se incluye una descripción pormenorizada de cada uno de ellos (en inglés).

Al comienzo del estudio se adoptaron las siguientes definiciones:

- a) El término «comunidad» se refiere principalmente a una zona geográfica con algunas referencias a comunidades de identidad (por ejemplo, LGBT y minorías étnicas) o interés. El término «comunidades adaptadas a las personas con demencia» describe una amplia variedad de actividades, proyectos e iniciativas que pretenden mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y crear entornos locales inclusivos y propicios que permitan que las personas con esta enfermedad participen activamente.
- b) La distribución se basa en las personas con demencia a quienes se les considera ciudadanos de la comunidad global, no en personas que por su enfermedad tienen la condición de «pacientes» o «usuarios de servicios».
- c) Hacer que una organización o servicio esté «adaptado a la demencia» es un elemento importante en el desarrollo de una «comunidad adaptada a las personas con demencia»; sin embargo, no crea por sí solo una comunidad de este tipo.

En el informe se señalan cuatro factores esenciales para crear una CAD:

1. Formar, educar y sensibilizar sobre la demencia.

La sensibilización es un elemento fundamental en el desarrollo de una CAD. En general, se observa que el grado de conocimiento y comprensión de la demencia es reducido, en parte debido a la vergüenza y la estigmatización que provoca. Las actividades de sensibilización probablemente sean las más tangibles en lo que respecta a la creación de «comunidades adaptadas a las personas con demencia», ya que en ellas puede participar una amplia diversidad de miembros de la comunidad. Sin embargo, el tipo de información que recibe la gente y su reacción a la misma es mucho más difícil de evaluar. Asimismo, una información imprecisa puede resultar confusa y provocar, involuntariamente, un mayor estigma.

2. Inclusión y participación activas de las personas con demencia en sus comunidades.

Aunque la inclusión y la participación pueden definirse de muchas maneras diferentes, el mensaje principal reflejado en el estudio es que, en una «comunidad adaptada a las personas con demencia», las personas no deberían ser tratadas como sujetos pasivos o receptores de cosas «que se les hacen». A este respecto, la participación de personas con demencia severa o que viven en zonas alejadas se considera particularmente difícil.

3. Impulsar y apoyar alianzas, redes y colaboraciones centradas en el desarrollo de «comunidades adaptadas a las personas con demencia».

Es evidente que ninguna organización puede iniciar sola el proceso de desarrollo de una «comunidad adaptada a las personas con demencia». El estudio señala la colaboración, tanto mediante procesos

formales como informales, como un elemento fundamental en la creación de una CAD. Por otro lado, las asociaciones fructíferas suelen ser diversas: en ellas participan servicios públicos y funcionarios (p. ej., alcaldes), ONG, empresas, autoridades públicas, grupos de la comunidades, organizaciones religiosas, así como personas con demencia y sus familiares. Estas asociaciones desempeñan numerosas funciones; entre ellas: intercambio de información; formación y recursos; seguimiento de los progresos y el impacto; apoyo a los miembros; promoción de «comunidades adaptadas a las personas con demencia», e impulso al desarrollo y la cohesión de la comunidad.

4. Obtención y puesta en común de recursos para desarrollar una «comunidad adaptada a las personas con demencia».

Aunque los recursos se mencionan con menos frecuencia en la encuesta, el estudio resalta la importancia (y la dificultad) de disponer de los medios materiales adecuados en el momento oportuno.

El estudio también recopila información sobre políticas y estrategias reaccionadas con las «comunidades adaptadas a las personas con demencia». En concreto, las conclusiones de la investigación señalan que la mayor parte de la actividad de las «comunidades adaptadas a las personas con demencia» tiene lugar a escala regional, municipal o local. Seis países disponen de estrategias nacionales en materia de demencia impulsadas por los gobiernos que promueven el desarrollo de «comunidades adaptadas a las personas con demencia». En varios países, son las ONG (generalmente asociaciones para el Alzheimer) las que encabezan los programas sobre CAD. Asimismo, algunas iniciativas de las «comunidades adaptadas a las personas con demencia» impulsadas por organizaciones nacionales y gobiernos regionales o municipales mantienen un enfoque bastante centralizado y «descendente» (en inglés top-down). Otras iniciativas son de ámbito local, comunitario, de proximidad y muy «ascendentes» (en inglés bottom-up). Ciertas actividades de las «comunidades adaptadas a las personas con demencia» combinan bien estos dos enfoques, mientras en otras se perciben tensiones o las experimentan. Sin embargo, las actividades de ambos tipos (ascendentes y descendentes) aparentemente resultan beneficiosas al generar una mayor sensibilización sobre la adaptación a las personas con demencia y las iniciativas en las comunidades donde se desarrollan. Por último, hay algunas iniciativas europeas que incluyen apoyo a las «comunidades adaptadas a las personas con demencia»; sin embargo, no existe un modelo consensuado para dichas comunidades, y tampoco un programa global europeo (distinto del EFID) que promueva el desarrollo de las mismas.

Se señalan algunas ventajas y retos en lo que respecta al desarrollo de «comunidades adaptadas a las personas con demencia». Las ventajas se observan cuando una serie de países europeos aplican en la práctica los cuatro factores esenciales anteriormente descritos. Se considera que esto, a su vez, mejora la calidad de vida y el bienestar de las personas con demencia. Asimismo, la diversidad de personas, organizaciones y países que participan en el desarrollo de «comunidades adaptadas a las personas con demencia» crea espacio para la innovación y la creatividad, así como para nuevas asociaciones y recursos. De manera más general, origina nuevas conceptualizaciones de la propia demencia y la manera en que las sociedades responden a la patología.

Entre los retos, muchas CAD señalan la falta de recursos como un problema real, especialmente en el caso de aquellas que se encuentran en países donde los mecanismos de auxilio que ofrecen los servicios públicos son reducidos o están infradesarrollados. Abordar los problemas de recursos y la

sostenibilidad se considera vital, ya que es poco realista esperar que las propias comunidades originen o promuevan la mayoría de «comunidades adaptadas a las personas con demencia» sin algún tipo de compromiso o apoyo público.

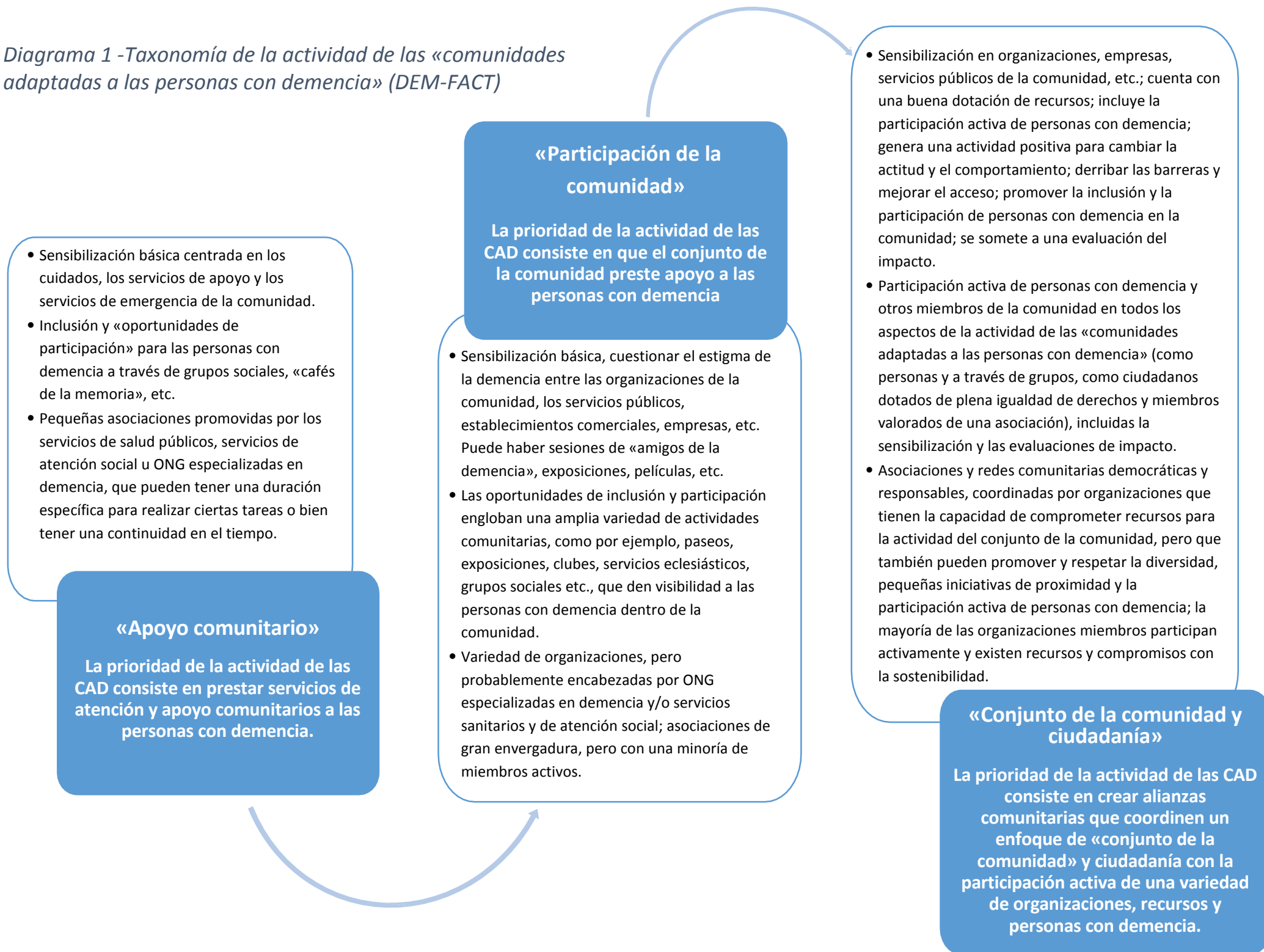
Encontrar la forma de evaluar y demostrar el impacto de las «comunidades adaptadas a las personas con demencia» es fundamental. A este respecto, el estudio presenta algunos ejemplos de herramientas de evaluación y mediciones del impacto.

Taxonomía de la actividad de las «comunidades adaptadas a las personas con demencia» (DEM-FACT)

Apoyándose en las conclusiones, el informe señala tres «descriptores» o clasificaciones generales que pueden resultar útiles a las organizaciones que desean participar en el desarrollo de «comunidades adaptadas a las personas con demencia». En el diagrama 1 «Taxonomía de la actividad de las "comunidades adaptadas a las personas con demencia"» se describen estos pasos. Es importante señalar que no se trata de un proceso necesariamente lineal. Por tanto, algunas de las actividades de un descriptor también pueden realizarse en otro, mientras que no todas las actividades indicadas en un descriptor se realizan necesariamente al mismo tiempo.

Por último, el informe concluye señalando una serie de ámbitos de actuación o «formas de avanzar» posibles para impulsar el desarrollo de «comunidades adaptadas a las personas con demencia» en toda Europa.

Diagrama 1 -Taxonomía de la actividad de las «comunidades adaptadas a las personas con demencia» (DEM-FACT)



Algunas citas recogidas en la encuesta online

«Proponer a la ciudadanía que se hable de demencia, acabar con los tabúes y aceptar a las personas con demencia como ciudadanos "normales con ciertas necesidades de apoyo específicas"».

«Sensibilizar y ofrecer formación básica a los servicios comunitarios locales...
Se deberían llevar a cabo iniciativas de sensibilización/formación en los colegios para estudiantes de más de 14 años».

«Trabajar con grupos desde una perspectiva positiva para analizar la forma de adaptarnos mejor a la demencia y determinar qué es lo que funciona, situando a la persona con demencia en el centro del debate».

«Sensibilización pública a escala nacional...
Los trabajadores de los servicios públicos y de los establecimientos comerciales deberían recibir formación sobre cómo tratar a las personas desorientadas (bancos, autobuses, supermercados, policía, etc.)».

«No consideramos la demencia como una "carga" para la sociedad, sino como una oportunidad para deshacernos de los estereotipos y cambiar las prácticas de la sociedad. Nuestra sociedad ha conseguido que los años de vida se alarguen, pero ahora debe dar vida a esos años».