

UN ESTUDIO DE MARIA SHRIVER Y LA ALZHEIMER'S ASSOCIATION

The SHRIVER Report

Un documento con varias historias reales
sobre las experiencias de los proveedores de cuidados

TODOS PODEMOS HACER ALGO PARA REDUCIR EL IMPACTO DE L ALZHEIMER'S

La primera dama de California, Maria Shriver es un defensor a largo plazo para las familias que padecen por la enfermedad de Alzheimer. Su padre, el Sargento Robert Sargent Shriver, director y fundador de la organización Peace Corps, recibió el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en 2003. Desde entonces Maria Shriver se ha avocado, y ha participado activamente en la promoción de la educación de la enfermedad, y en ayudar a la búsqueda de financiamiento para lograr avances en la investigación y el cuidado del Alzheimer.

Diez días antes de su "Conferencia de la Mujer" que realiza cada año, la Sra. Shriver en sociedad con la Alzheimer's Association anunció un documento llamado "The Shriver Report: A Woman's Nation Takes on Alzheimer's." En este informe se describe con detalle la manera en que ésta enfermedad afecta a las mujeres que cuidan de un ser querido. No puede haber mejor explicación de lo que realmente sucede. Este es un recurso de ayuda que describe lo que le sucede a alguien que entiende los problemas de primera mano, y puede compartir la sabiduría de sus experiencias. Su labor como mujeres que se entregan con devoción, pero además son defensoras de los pacientes.



De acuerdo al informe más reciente de la Alzheimer's Association, dos tercios de las personas que tienen Alzheimer son mujeres, y el 60 por ciento de las personas que son proveedoras de cuidados son también mujeres. El informe también menciona que para el 2050, el número de personas con la enfermedad de Alzheimer, puede llegar a triplicarse, llegando a impactar a 16 millones de personas.

Los números y estadísticas presentadas en el informe son pruebas convincentes de que si la enfermedad no ha llegado a su vida, puede suceder en algún momento. Estar informado y preparado le podrá ayudar al momento de presentarse.

"Setenta por ciento de las personas que desarrollan la enfermedad de Alzheimer son mujeres, y la gran mayoría de las personas que cuidan a un ser querido con Alzheimer, Parkinson, Huntington, o sobrevivientes de ataque cerebral o infarto, también son mujeres", dijo la Sra. Shriver, agregando

The SHRIVER Report CONTINÚA

"Es hora de aprovechar y reconocer que las mujeres tenemos la capacidad, y el poder de ayudarnos y apoyarnos entre nosotras; y debemos de iniciar un diálogo en torno a esta enfermedad. Hemos logrado grandes movimientos y avances en torno al tratamiento, y la prevención de otras enfermedades, como cáncer de mama y las enfermedades del corazón.... ¿Por qué no empezamos a unirnos y a hacer algo para la enfermedad de Alzheimer?"

El "The Shriver Report" ayuda a iniciar una conversación acerca de la enfermedad de Alzheimer. De una manera sencilla y de fácil lectura, el informe ayuda a explicar la enfermedad y su impacto de alguien que desconocía lo que era hacerle frente a la enfermedad. El "The Shriver Report" incluye la colaboración de varias personalidades importantes y figuras públicas reconocidas quienes comparten su experiencia, entre ellas está la ex primera dama Laura Bush, Patti Davis la hija del presidente Ronald Reagan, Barbra Streisand, el ex senador Bob Kerrey, Kathleen Sebelius Secretaria del departamento de Salud y Servicios Humanos, el vicepresidente Joseph Biden, Terrell Owens, Soleil Moon Frye, Terry Moran de ABC News Nightline, y Barry Petersen de CBS News, entre otros más.

La Conferencia de Mujeres de la Sra. María Shriver en Long Beach, California, se realizó del 24 al 27 de octubre. El evento contó con más de 100 conferencias y varias personalidades, distintos temas y atrajo a más de 30 000 personas al Centro de Convenciones de la ciudad. Este evento fue una oportunidad excelente para que la Sra. Shriver promocionara su abogacía y apoyo a la investigación para el Alzheimer. El evento inició con una noche de vigilia en memoria de las personas con Alzheimer encabezada por la Sra. Shriver. El día siguiente inició con un evento de ejercicio en el que Leeza Gibbons, Peter Gallagher y Jane Fonda estuvieron ayudando a los participantes a empezar el calentamiento y ponerle emoción al evento, después empezaron las conferencias y las áreas de exhibición. El esfuerzo del evento logró recaudar más de \$ 276 000 para la Asociación de Alzheimer.

"Necesitamos más dinero para esta enfermedad, pero lo más importante, necesitamos la resaltar la dignidad de las familias que tienen personas con Alzheimer", dijo Shriver "Esta enfermedad necesita más dinero, más conversación,

más ajustes por parte de todas nuestras principales instituciones. " La enfermedad afecta desproporcionadamente a las mujeres " no sólo a quien tiene Alzheimer sino a toda la familia, en especial a las mujeres quienes son sus proveedoras de cuidados." Tanto los médicos con los pacientes, dicen necesitar ayuda. Necesitamos la ayuda de las empresas en las que trabajamos, necesitamos un horario flexible que nos permita poder cuidar mejor de nuestros seres queridos. Necesitamos la ayuda de nuestro gobierno, que es el mayor empleador de la nación. " La Sra. Shriver explica que ella quiso empezar la conferencia enfocando la atención en un servicio de ayuda, porque ella fue criada por dos funcionarios que abogaban increíblemente por el bienestar público, y a mi me apasiona el poder ayudar y abogar a las mujeres y sus familias. Me apasiona el poder ayudar a alguien que padece directa o indirectamente por la enfermedad de Alzheimer."

La Sra. Shriver comenta que la enfermedad le afectó desde que su padre fue diagnosticado con Alzheimer. Ella agregó "En aquel entonces yo no sabía nada sobre la enfermedad, a pesar de que ya era un tema que se había comentado cuando el presidente Ronald Reagan habló a cerca de que él había sido diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer. Para

CONTINÚA

The SHRIVER Report CONTINÚA

muchos, la enfermedad da miedo, y/o culpa, vergüenza y/o confusión", dijo Shriver" No debe haber culpa, ni vergüenza en el trato o el cuidado, sino que se debe ver como algo para lo que hay que prepararse porque puede ser que esté viendo lo que será mi propio futuro. "Yo sólo sabía que el presidente Reagan había sido diagnosticado, pero que en realidad eso era todo. Mis hermanos, mi madre y yo, no teníamos ni idea de lo que podía suceder con mi padre. "

Cuando ella trató de recopilar información, se encontró con "un panorama muy sombrío y oscuro porque la gente se rehusaba a hablar. Esto motivo la reaparición del espíritu periodístico de la Sra. Shriver quien se propuso ser ella quien creara un amanaera de compartir la información y los recursos de ayuda para la enfermedad.

Comenzó escribiendo un libro para niños, llamado **What's Happening to Granpa?** "¿Qué está pasando con el abuelo?" y la Sra. Shriver comenta al respecto "anterior ya había escrito dos libros para niños para hablar de alguna manera sobre los problemas que la gente encuentra más difícil tratar, como son la discapacidad y el progreso de la enfermedad. Y en lo personal, para mi fue una manera de procesar lo que realmente significó el enterarme del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. "

"Yo creo que nadie que se encuentre en sus 50s, o 60s o 70s, debe de estar informado y conocer lo que se necesita para estar preparado en caso de que se pueda conocer que usted o un ser querido tiene la enfermedad de Alzheimer".

La Sra. Shriver por lo pronto trata de mantenerse saludable haciendo ejercicio y comiendo nutritivamente. Ella trata de cuidarse de los pies a la cabeza, y comenta "Trato de ser consciente de que lo que como y hago ayudara a mi corazón, pero con la idea de que lo que está en mi corazón, pasará a mi cerebro", pero reconoce que a veces tiene algunas debilidades. "Me gustan las

galletas. No puedo resistir que me pongan enfrente unas galletas -." Incluso las galletas de animalitos, las Sugar Cookies de vainilla o con que sean crujientes"

Otras igualmente conmovedora, informativas y emotivas experiencias de personajes como Patti Davis, hija del presidente Reagan, y de las demás que comparten el impacto de la enfermedad de Alzheimer se combinan para pintar un verdadero retrato de la enfermedad de Alzheimer. Para el Shriver Report se realizó una versión para internet creado por Free Press que de momento, solo está disponible en inglés.

