

Conversación con Jed Levine y Peter Reed, de la Asociación de lucha contra el Alzheimer

Jed Levine es vicepresidente ejecutivo y director de programas y servicios en la Asociación de lucha contra el Alzheimer de la ciudad de Nueva York.

El Dr. Peter Reed fue director principal de Programas en la oficina nacional de la Asociación de lucha contra el Alzheimer.

MoMA: Según su experiencia, ¿cuáles son los programas o servicios que piden las personas con alzheimer?

Peter Reed: Creo que lo que pedían con mayor insistencia, cuando llevábamos a cabo nuestras reuniones públicas y escuchábamos directamente a las personas con demencia, era encontrar maneras para involucrarse en la comunidad y participar en actividades que disfrutaban en sus vidas cotidianas. Sin embargo, es bastante complicado, porque está el estigma asociado a la enfermedad. El resto de la gente muestra cierta resistencia a que puedan seguir manteniendo sus relaciones, amistades y conexiones con otras personas, y permanecer en las organizaciones comunitarias de las que han formado parte. Buscan nuevas oportunidades y actividades diferentes que puedan hacer y que sean específicas para personas que padecen alzheimer.

MoMA: ¿Cómo se puede conseguir que un programa o una actividad así tenga éxito?

Peter Reed: Se necesitan programas que no sean necesariamente terapéuticos, sino que involucren a las personas desde el punto de vista social y les brinden una salida; programas que les den la oportunidad de expresarse y conectarse con otras personas que atraviesan una experiencia similar, y que los ayuden a mantener el sentido y la dignidad de sus vidas. Es realmente algo muy importante, y es algo que las personas con la enfermedad de Alzheimer en etapa temprana nos dicen que realmente necesitan y quieren. Y no abundan los programas a nivel nacional que les permitan permanecer activos en ese sentido. Sin duda es algo que se necesita desarrollar y, cuando hay ideas y modelos, como el que el MoMA ha creado, deben ser difundidos ampliamente.

Jed Levine: No somos seres exclusivamente cognitivos, sino que tenemos aspectos sociales, creativos y emocionales que pueden cultivarse con la ayuda de programas. No estamos diciendo que los programas del museo retrasan el avance de la enfermedad, sino que mejoran la calidad de vida y pueden tener un efecto secundario beneficioso sobre la depresión y el aislamiento.

MoMA: Ambos han mencionado la necesidad de una programación con un componente social. ¿Qué tan importante es construir lazos comunitarios en lo que respecta a esta población?

Jed Levine: Parte del objetivo de la Asociación de lucha contra el Alzheimer de la ciudad de Nueva York es crear un sentido de comunidad para combatir el aislamiento. El MoMA también crea ese sentido de comunidad. En parte, está dado por la naturaleza de los educadores: son generosos, compasivos e inteligentes; aceptan a las personas con demencia tal como son, y

todos pueden relajarse y disfrutar de unos momentos juntos. Todas las personas necesitan que sus vidas tengan sentido.

Peter Reed: Los museos de arte son lugares naturales de reunión donde la gente puede juntarse y compartir sus experiencias e ideas, independientemente de la enfermedad, y considero que es realmente agradable. No se trata de un grupo de apoyo, no hablan de la enfermedad de Alzheimer. Se expresan y disfrutan del debate sobre una gran obra de arte, algo que es muy creativo e inspirador para los demás, y que permite que las personas sigan ejercitando su genio creativo.

MoMA: ¿Qué deberían saber o comprender los educadores del museo acerca de las personas con aparición temprana o inicio precoz de la enfermedad de Alzheimer? ¿Hay algo en este sector de la población que sea diferente de las personas a quienes se diagnostica tarde la enfermedad?

Peter Reed: La experiencia de los pacientes más jóvenes está vinculada, en gran medida, al momento de su vida en el que se encuentran, ya que ahora sufren problemas cognitivos. Por ejemplo, muchos de ellos probablemente tenían un empleo o seguramente tienen hijos pequeños y, por lo tanto, la vivencia es realmente distinta. Además, no pueden acceder a muchos de los fondos federales disponibles para la atención médica. A la hora de hacer una programación adecuada, lo más importante es valorar la participación de los más jóvenes, pero también necesitan saber y aceptar que también hay personas mayores. La dinámica entre una persona mayor y los jóvenes con necesidades diferentes a veces puede ser un desafío. Los educadores de los museos necesitan asegurarse de que la gente sea paciente y respetuosa con los demás.

MoMA: ¿Qué cree usted que se llevan los participantes del programa, independientemente de su edad o capacidad cognitiva?

Jed Levine: Creo que hay un remanente emocional del programa del museo. Es un regalo enorme que se brinda a la gente, especialmente a los socios permanentes de las artes: una parte importante de lo que son y la oportunidad de normalizar sus vidas de nuevo; compartir la riqueza maravillosa del museo y recuperar la relaciones cuando el Alzheimer no está presente en la sala.

PERSPECTIVAS