

# Jay Smith

es ex arquitecto y defensor de la investigación  
y programación de la enfermedad de  
Alzheimer.

Por varios años, no tenía ni idea de estaba perdiendo la memoria ni nada relacionado con la enfermedad de Alzheimer. Mi diagnóstico me tomó por sorpresa. Un año y medio antes me había tomado licencia del trabajo por discapacidad porque estaba demasiado cansado para seguir trabajando.

Después de tres meses de consultar con médicos, no obteníamos respuestas, excepto un falso diagnóstico de apnea del sueño leve. Un neurólogo había descartado la posibilidad de que fuera la enfermedad de Alzheimer, así que me encontraba en un callejón sin salida.

Cuando por fin me dieron el diagnóstico, mi esposa Marilyn y yo tragamos saliva. “Dios mío, la enfermedad de Alzheimer. He oído hablar de ella. ¿Qué hacemos?”. Así que nos fuimos directamente del consultorio a una librería Barnes & Noble.

Arrasamos los estantes y compramos cuatro o cinco libros sobre la enfermedad y empezamos a leer, pensando: “Tenemos que informarnos

sobre esto; ahora que sabemos el nombre de la enfermedad que he estado experimentando desde hace dos o tres años, lidiemos con ella.

Empecemos por averiguar qué es, cuáles son las opciones”. Y nos pusimos en marcha inmediatamente. No hubo período de negación ni de reacción emocional: fue un alivio tener una respuesta. Y así comenzó una nueva vida en la que el objetivo era recuperar la mía.

Hoy en día, no me considero un «enfermo de Alzheimer», sino una persona que convive con la enfermedad de Alzheimer. Estoy empezando a sentirme cómodo con la situación y, en los tres años que han pasado desde el diagnóstico, me he convertido en un defensor, comprometido a cambiar la imagen de la enfermedad, a eliminar el estigma, a crear y aumentar la conciencia, y a influir en la política pública.

Creo que hacer ejercicio, tener una buena dieta, reducir el estrés, asistir a los grupos de apoyo, socializar y mantenerse activo son poderosos instrumentos a nuestro alcance para luchar contra la enfermedad ahora, mientras los investigadores continúan la búsqueda de

mejores tratamientos.

No gasto mis energías esperando que  
encuentren una cura a tiempo para mi caso; me  
concentro en vivir

# Entrevista con Jay Smith

**MoMA:** ¿Por qué no nos cuenta brevemente cómo llegó a su diagnóstico?

**Jay Smith:** Cuando la fatiga severa abruptamente puso fin a mi carrera profesional hace cuatro años, empecé a reorientar mi vida por completo. Mi carrera como arquitecto se había centrado en la planificación y diseño de edificios para el sistema de justicia en todo el estado de California y el Oeste.

Mi discapacidad inició una intensa búsqueda de la causa de los síntomas que rápidamente llegó a un callejón sin salida tres meses después sin respuesta alguna. Durante el año siguiente empecé a reorientar mi vida en cuidarme como parte de un enfoque integral de mente, cuerpo y espíritu. Regresé con los médicos después de un paréntesis de un año debido a una lucha con mi aseguradora de discapacidad por mis beneficios de ingresos por discapacidad. Al negar mi apelación, la compañía aseguradora ofreció mantener mi reclamo abierto por noventa días para permitirme presentar los resultados de pruebas neuropsicológicas que comprobaran mi afirmación de discapacidad cognitiva. Encontré con un neuropsicólogo y me hice las pruebas. Las pruebas indicaban claramente pérdida de memoria, entonces él nos recomendó que viéramos a un médico para averiguar la causa. Hicimos una cita para ver a mi médico. Al leer el informe, nos dijo que probablemente tenía principios de la enfermedad de Alzheimer. Me recetó Aricept, pidió una Tomografía por Emisión de Positrones (PET, por sus siglas en inglés) y me derivó a un neurólogo para evaluar los resultados de la tomografía. Es bueno que los pacientes sepan cuál es el problema y así poder tomar las riendas de su vida.

**MoMA:** Lo que oímos mucho es que las personas que tienen la enfermedad de Alzheimer o demencia pueden volverse apáticos y reclirse. Usted, por otra parte, es muy activo y está motivado.

**Jay Smith:** A través de la defensa que realizo y la difusión con los medios, estoy haciendo todo lo posible para darle una nueva imagen a la enfermedad de Alzheimer en la etapa temprana, aprendo y demuestro que hay mucho por vivir y mucho para aportar mientras se viven, esperemos, los muchos años productivos que tenemos a nuestra disposición después del diagnóstico, y ayudar a cambiar la forma de pensar convencional acerca de la enfermedad, desmitificarla y reducir el estigma.

Mientras confrontamos la ola de personas nacidas en los años sesenta que están envejeciendo, que recibirán su diagnóstico más temprano, que tienen muchos años por delante, la comunidad de la enfermedad de Alzheimer debe aceptar la nueva imagen pública de la etapa temprana de la enfermedad de Alzheimer y finalmente superar y poner fin a la creencia generalizada, contraproducente, e incluso paralizante, de que no hay nada que podamos hacer.

**MoMA:** ¿Cuáles cree usted que son algunos de los mitos más frecuentes asociados con la enfermedad que están contribuyendo al estigma que la rodea?

**Jay Smith:** En la historia de la enfermedad, las personas han sido diagnosticadas típicamente en una etapa bastante avanzada. Los mitos más frecuentes sobre la

enfermedad se basan en eso, en que las personas ya se han ido, se deslizan por la pendiente resbaladiza que los lleva a perder la cabeza. Es importante que el paciente sepa su problema una vez que comienza a experimentar síntomas. En el futuro, incluso hablaremos de lo importante que es para ellos saberlo mucho antes de que tengan síntomas siquiera. La persona que recibe un diagnóstico precoz puede realizar los cambios de estilo de vida que se sabe mejoran la plasticidad del cerebro. Y si no diagnosticamos a las personas temprano, entonces, ¿cómo vamos a probar los efectos de los medicamentos prometedores en las primeras etapas?

**MoMA:** ¿Tiene sus beneficios (aunque la pregunta parezca rara) saber que tiene la enfermedad de Alzheimer? ¿Ha cambiado su actitud o comportamiento desde el diagnóstico?

esta vida. Pero la ciencia médica está empezando a decir que podemos mejorar nuestra salud y posiblemente retrasar la progresión de la enfermedad de Alzheimer con un vigoroso programa que incluya una buena dieta, ejercicio y reducción del estrés, y que llevar un estilo de vida saludable para el corazón es la mejor estrategia para tener un cerebro sano. Tomo medicamentos para tratar los síntomas, asisto a tres reuniones de los grupos de apoyo y hago trabajo voluntario de defensa para la Asociación de Alzheimer en Los Ángeles. Pero la mejor terapia para mí es viajar con mi esposa, tocar la guitarra y la mandolina, asistir a campamentos musicales, cantar en un coro, leer y meditar.

Mi mantra personal, y mi consejo para los que

están apenas comenzando el recorrido que yo empecé hace tres años, se ha convertido en: “Vive tu vida como si no hubiera un mañana y ponte a tratamiento; así tendrás tantos mañanas como sea posible”.



**Jay Smith:** Claro que sí, por supuesto. Me ha reorientado en la importancia de disfrutar de la vida, estar presente y conectado con mi familia y mis amigos. Disfruto mi música (las clases de mandolina y mi coro), que empecé alrededor de un año o dos antes de la discapacidad. Hizo que cambiara por completo mis prioridades. A lo largo de este proceso, me conecté con las verdaderas prioridades esenciales de la vida. Evidentemente son estas cuatro: el compromiso con la familia; el compromiso con la expresión personal (la mía a través de la música y el canto, etcétera); el compromiso con el aprendizaje permanente (que en este momento es una estantería llena de información sobre la enfermedad de Alzheimer, curación natural, meditación de la mente, el cuerpo y el espíritu, y yoga). Y también, por último, vamos a ver, ah... sí, esto siempre ha sido una acotación y lo he evitado toda mi vida: el servicio a la comunidad, retribuir. Ese último me sorprendió un poco porque es como que siempre me he resistido a hacerlo.

**MoMA:** ¿Por qué se le resistía, y por qué cree usted que se activó ahora?

**Jay Smith:** Bueno, se activó ahora porque con mi experiencia tengo mucho que compartir y puedo ser de gran influencia, mejorar la vida de miles o cientos de miles de personas como yo.

**MoMA:** Antes habló sobre sus propias actividades artísticas. ¿Cuáles cree usted que podrían ser los beneficios en general de participar en formas de expresión personal?

**Jay Smith:** La ciencia habla mucho sobre esto, la expresión creativa en sí misma, incluye todo el orbe: creatividad, expresión personal, vivir en el presente. El Arte, el descubrimiento personal y la creatividad son una parte importante de eso. Si hablamos de vivir y sentir cada momento, esto de verdad lo logra. Me gustaría poder cuantificar los beneficios para usted.

Simplemente me da una razón para levantarse por la mañana.

**MoMA:** ¿Qué cree que los educadores del museo, o cualquier otra persona que trabaja con esta población, debe saber o entender acerca de las personas con la enfermedad de Alzheimer?

**Jay Smith:** En muchos sentidos, las personas que están en la etapa temprana de la enfermedad de Alzheimer no son diferentes a otras. Queremos conocer y disfrutar de ideas y objetos inspiradores y bellos. Pero somos diferentes en algunos aspectos especiales. Puede ser muy difícil para nosotros retener más de una idea a la vez. Nos es casi imposible realizar múltiples tareas a la vez. Tardamos más tiempo en leer un libro, ya que tenemos que ir más despacio y leer párrafos una y otra vez. Seguir la trama de una película cada vez se me complica más. Concentrarse en una idea abstracta puede ser difícil para algunos.

Así que los conceptos deben presentarse de forma clara y directa. Se debe elegir y hacer hincapié en una idea o tema principal y describirlo enfáticamente. Presentar una idea a la vez.

**MoMA:** ¿Qué cree que un programa del museo puede aportar a las personas, en concreto?

**Jay Smith:** La mayoría de las personas no va al museo de arte con mucha frecuencia, y

probablemente no tan a menudo como deberían por su propio bien. La experiencia del arte es importante para el descubrimiento personal, lo que nos lleva directamente a lo que estábamos hablando. Los programas deben estar orientados a la apertura de las personas para que puedan apreciar la belleza en el medio natural y en el mundo creado por el hombre, ya sea a través de la música, el arte, el diseño, la naturaleza, los animales, lo que sea, y llevar la experiencia del arte a la vida cotidiana. Creo que ha logrado llegar a una pregunta para que siga reflexionando. De alguna manera nos lleva de regreso a la cuestión del descubrimiento personal, la búsqueda del verdadero yo.

PERSPECTIVAS