

## Rompiendo con los estigmas culturales en torno a la enfermedad de Alzheimer

**ETHNIC MEDIA SERVICES**  
Promoting Cross Cultural Communications



Por Selen Ozturk

[ethnicmediaservices.org](http://ethnicmediaservices.org)

El estigma en torno a la enfermedad de Alzheimer, la segunda causa de muerte en California, impide que muchas comunidades obtengan ayuda.

En respuesta, el Departamento de Salud Pública de California (CDPH) está lanzando una nueva campaña "Take on Alzheimer's" (Enfrentando al Alzheimer), una nueva campaña para reducir el estigma enseñando a los californianos cómo detectar la enfermedad y qué hacer después de un diagnóstico.

En una sesión informativa de Ethnic Media Services (Servicio de medios étnicos), CDPH, especialistas en Alzheimer y trabajadores comunitarios de todo el estado compartieron lo que han aprendido sobre cómo abordar los tabúes en torno al Alzheimer y las formas relacionadas de demencia en diversas comunidades, incluidas las latinas, negras, AAPI (Asiático americano e isleño del Pacífico) y LGBT+ (lesbianas, gays, bisexuales, transgénero, queer y más).

aumentando, sino también cambiar las percepciones erróneas al respecto trabajando con organizaciones comunitarias en todo el estado", continuó.

"Cuanto más temprano sea el diagnóstico de esta enfermedad progresiva, más puertas se abren para combatir sus impactos, pero muchos temen el estigma que conlleva un diagnóstico", añadió Abascal. "El Alzheimer no es culpa de una persona y no es una parte normal del envejecimiento; es una enfermedad y debe tratarse como tal vinculando a las personas con la atención médica. No queremos que las comunidades esperen 10 años para obtener la ayuda que pueden obtener ahora".

Estigma asiático americano "A menudo hay mucho estrés relacionado con el cuidado en las comunidades china y vietnamita, porque los cuidadores (generalmente hijas e hijos de entre 40 y 60 años) se ven atrapados entre el cuidado de los padres y el de sus propios hijos", dijo la Dra. Dolores Gallagher Thompson, profesora emérita de la Facultad de Medicina de la Universidad de Stanford.

"Un sentimiento común que reportan los cuidadores asiáticos es la depresión, en parte asociada con la piedad filial", dijo Thompson, quien ha trabajado con cuidadores asiáticos durante más de 30 años. "Es posible que los cuidadores más jóvenes y de mediana edad no respalden plenamente este concepto tradicional, porque implica conflicto al hacer malabarismos con múltiples roles... para tratar a personas con demencia, es necesario tratar a la familia como una unidad, porque la enfermedad afecta a todos".

La Dra. Dolores Gallagher Thompson, profesora emérita del Departamento de Psiquiatría y Ciencias del Comportamiento de la Facultad de Medicina de la Universidad de Stanford, analiza el

impacto del trastorno de estrés posttraumático (PTSD) en los pacientes de Alzheimer y la complejidad que añade a la enfermedad y a la prestación de cuidados.

"Es clave educar a la familia respecto a que la demencia es una afección neurológica y no una afección psiquiátrica", continuó.

"En la escritura tradicional china, el carácter de 'demencia' es el mismo que el de 'loco', y esta atribución a menudo intensifica el estigma. Para combatirlo, enseñamos a los cuidadores cómo responder al comportamiento problemático de maneras menos estresantes para todos los involucrados, y cómo incluirlos en la familia enfocándonos en lo que todavía pueden hacer—si no pueden hacer arroz por sí mismos, pueden hacerlo con alguien que los supervise o tareas como lavar los platos".

"A menudo, algo único en las experiencias de las comunidades vietnamitas es el trastorno de estrés posttraumático (PTSD) asociado a la guerra", añadió Thompson. "Esto puede hacer que buscar y brindar atención sea aún más difícil de lo que ya es, y nuestros programas para la comunidad vietnamita los alientan a compartir sus experiencias, cómo las han afrontado y cómo esto podría afectar su prestación de cuidados".

Estigma Latino En la comunidad latina, "el estigma está vivo y coleando", dijo la Dra. María Aranda, profesora de trabajo social y gerontología de la USC (Universidad de California) y directora ejecutiva de la Escuela de Trabajo Social Suzanne Dworak-Peck de la USC. "La pérdida de memoria suele ser un tema que no se conversa a la hora de cenar".

"Existe un estigma social, donde se pone un alto precio al intelecto y la capacidad de competir de las personas, junto con un temor personal de que la persona con el diagnóstico sea tratada de manera diferente", continuó.

La Dra. María Aranda, profesora de Trabajo Social y Gerontología de la USC y directora ejecutiva de la Escuela de Trabajo Social Suzanne Dworak-Peck de la USC, explica que muchas familias ocultan un diagnóstico de Alzheimer por miedo y protección, pero señala que esto sólo empeora la enfermedad y hace que el cuidado más desafiante.

"Este estigma genera una 'experiencia capullo' en la que las familias latinas protegen al individuo contra un mayor estigma hasta el punto de perder un diagnóstico temprano de demencia y la atención que necesitan", comentó Aranda.

"Debido al menor acceso a información oportuna y precisa para prevenir y gestionar el deterioro de la memoria, especialmente entre los his-

panohablantes monolingües, existe un espectro polarizado en el que el Alzheimer se considera parte de un trastorno psiquiátrico grave como la psicosis y como parte de algo normal, que es el envejecimiento, por el otro", añadió. "Si bien la edad es el mayor factor de riesgo, no significa que todas las personas que lleguen a cierta edad la tendrán".

Estigma LGBT+ De aproximadamente 2.7 millones de personas LGBT en los EE. UU. mayores de 50 años, el 7.4% de los adultos mayores lesbianas, gays y bisexuales tienen demencia "y ese número está aumentando", dijo Lunae Chrysanta, gerente de capacitación en Openhouse SF (Casa abierta SF), que brinda capacitación para cuidadores y apoyo comunitario para personas LGBT.

"Los mismos adultos mayores que fueron patologizados durante la mayor parte de su vida—desde el "Lavender Scare" de los años 50, pasando por los movimientos de derechos civiles de los años 60 y 70, hasta el trauma colectivo de la pandemia del VIH y el SIDA en los años 80 y 90—pueden sentirse—a medida que envejecen, como si estuvieran perdiendo la independencia por la que tanto lucharon", continuó.

Además del estigma en torno al propio Alzheimer, "el miedo a la discriminación impide que muchos adultos mayores LGBT busquen la atención que necesitan", explicó Chrysanta.

Lunae Chrysanta, Gerente de Capacitación y Transformación en Openhouse SF, comparte estadísticas sobre la discriminación y el abuso que experimentan los adultos mayores LGBTQ+ cuando buscan atención médica.

Se estima que el 40% de los adultos mayores LGB y el 46% de los adultos mayores transgénero no revelan su orientación sexual o identidad de género a los médicos porque temen que afecte la calidad de la atención.

En un estudio realizado en Nueva York con más de 3,500 adultos mayores LGBT, el 8.3% informó negligencia o abuso por parte de sus cuidadores debido a su orientación sexual o identidad de género.

Debido a que los adultos mayores LGBTQ a menudo encuentran familias elegidas después de enfrentar el rechazo de sus familias biológicas, "las estructuras familiares en la comunidad LGBT a menudo se ven diferentes a las unidades familiares cisgénero y heterosexuales", continuó Chrysanta.

"Muchos de nuestros adultos mayores envejecen al mismo tiempo que sus seres queridos y se encuentran siendo cuidadores y al mismo tiempo necesitan ese apoyo", dijo. "Para nosotros, desar-

rollar programas intergeneracionales de salud mental y 110 unidades de vivienda asequible ha sido clave para reducir las barreras al apoyo. Nuestros adultos mayores con demencia no deberían sentir que necesitan volver a ocultar su verdadero yo volviendo al armario".

Estigma negro Los estadounidenses de raza negra de mayor edad tienen el doble de probabilidades de sufrir Alzheimer u otra forma de demencia en comparación con los blancos de mayor edad.

Tanto el estigma como la creencia de que la pérdida de memoria es una parte natural del envejecimiento les impide buscar la atención que necesitan, dijo Petra Niles, gerente senior de educación y extensión para afroamericanos en Alzheimer's Los Angeles.

Petra Niles, Alzheimer's Los Angeles – Gerente Senior de Educación y Divulgación, Comunidad Afroamericana, analiza las tasas más altas de Alzheimer entre los afroamericanos y los factores que contribuyen a la incidencia desproporcionada de la enfermedad.

Aun cuando el 65% de los afroamericanos dicen conocer a alguien con Alzheimer o demencia, la mitad informa haber experimentado discriminación al buscar atención para alguien que la padece; sólo el 53% considera que una cura se distribuiría de manera justa, sin distinción de raza o etnia; y el 55% piensa que la pérdida significativa de capacidades cognitivas es una parte natural del envejecimiento más que una enfermedad.

"Es importante que esta comunidad tenga una buena relación con un médico en el que confíen, que responda a sus inquietudes y no se limite a decir que la demencia es una parte normal del envejecimiento", explicó Niles. "Hay señales de advertencia como la pérdida de memoria, perderse, problemas con la administración de las finanzas, repetición de historias. No deberíamos tener que esperar a que estos síntomas empeoren para buscar ayuda".

"El estigma del Alzheimer no sólo impide que nuestra comunidad tenga acceso al apoyo, sino que también hace más difícil el hablar del diagnóstico con amigos que pueden ayudar, y tener menos ayuda aumenta el estrés del al que se somete al cuidador", añadió. "Estamos escuchando sobre muchas que desempeñaban esta labor que han muerto a consecuencia de los grandes retos enfrentados mientras brindaban cuidados. Mientras no detengamos el estigma, incluso intentar obtener ayuda puede poner en peligro su salud".

**Chiquitos**  
Mobile Detailing & Car Wash

Instagram icon: [chiquitos\\_mobile\\_detailing](#)

Phone icon: **760-422-4572**

**SE VENDE**

**Máquina de Coser Industrial Yamata**

**5 hilos**

**Perfectas condiciones**

**\$300 o mejor oferta**

**Más aparte material para coser**

**Comunicarse con Juana al 442-256-3629**

**El Informador del Valle**  
Sirviendo a nuestra comunidad desde 1988

**Aquí puede aparecer su anuncio**  
Llame hoy mismo para anunciar sus servicios o productos, cubrimos el Este del condado de Riverside, el Valle de Coachella, Palm Springs, Norte del Valle Imperial, Lithium Valley y área de Salton City.

**760-342-7558**

**El Informador del Valle**  
Sirviendo a nuestra comunidad desde 1988

\* El informador del Valle es una publicación semanal gratuita, cada jueves en el Valle de Coachella. Nuestros lectores suman más de 40,000.

\* La administración no se hace responsable del contenido de los anuncios y artículos de los columnistas, pues no precisamente reflejan el sentir de esta Casa Editorial.

\* No se permite la reproducción parcial ni total de nuestro material sin el permiso escrito por El Informador del Valle.

DEL VALLE INFORMADOR INC.  
Dirección Oficina: 81955 US Highway 111, Suite 208 Indio, CA 92201  
Dirección Postal: P.O. BOX 5530 Thermal, CA 92274  
Oficina 760.342.7558

[informador.newspaper@gmail.com](mailto:informador.newspaper@gmail.com)  
[www.elinformadordelvalle.net](http://www.elinformadordelvalle.net)

Encuétranos en:  
Facebook, X y Yelp.

Gerente General/Fundador: Don Héctor R. Félix 951.634.0142  
Presidente/Editor: Héctor Jr. Félix 951.229.6355  
Editorial/Traducciones: Alma Contreras y Andrea Ramírez  
Diseñador Gráfico: Jhorleiffson Kruger  
Cobertura Eventos Especiales/Fotógrafo/Periodista: Richard Gutierrez  
Fotógrafos/Reporteros: Tony Hurtado, Domitilo García y Agustín García  
Distribución: Esmeralda Rivera, Oscar Urías, Alberto Casanova, Christina Marquez