

VIVIR CON ALZHEIMER DE INICIO MÁS JOVEN

LO QUE NECESITA SABER PARA PREPARARSE Y VIVIR BIEN

IMPACTO DEL ALZHEIMER DE INICIO MÁS JOVEN

Un diagnóstico de Alzheimer de inicio más joven puede cambiar la vida. Sin embargo, usted puede empoderarse, preparándose para lo que está por venir y enfocándose en lo que le da sentido y propósito a su vida. Mientras cada familia experimenta el impacto de la enfermedad de manera diferente, las experiencias comunes incluyen:

Estigma

Los estereotipos y prejuicios sociales que rodean al Alzheimer son a menudo el resultado de mitos y percepciones erróneas causadas por la falta de conciencia y comprensión de la enfermedad por parte del público.

Debido a su edad, las personas pueden cuestionar o descartar su diagnóstico. Algunas relaciones pueden cambiar, ya que los amigos pueden alejarse, sin saber cómo responder. Otros pueden reaccionar comunicándose solo con su compañero de cuidado o familiares, lo que puede minimizar su capacidad para interactuar y ser abierto sobre su experiencia.

El estigma puede hacer que se aparte de las relaciones y de las obligaciones sociales y comunitarias, lo que puede tener un impacto significativo en su bienestar y calidad de vida. Pero no tienes que dejarlo.

- **Sea abierto y directo.**
Hable con la gente sobre el Alzheimer y la necesidad de prevención, tratamiento y cura.
- **Comunique los hechos.**
Comparta información para disipar conceptos erróneos sobre la enfermedad. Visite alz.org o llame al **800.272.3900** para obtener información.
- **Busque apoyo y manténgase conectado.**
Manténgase involucrado en las relaciones y actividades, y construya una red de apoyo de familiares, amigos y otras personas que viven con la enfermedad. Visite alz.org/CRF (enlace solo disponible en inglés) para encontrar programas de etapa temprana y recursos locales.

- **Trate de no desanimarse.**

La negación de la enfermedad por parte de otras personas no es un reflejo de usted; es simplemente debido a la falta de comprensión. Si las personas piensan que el Alzheimer es parte del envejecimiento normal, ayude a educarlos.

Pérdida de ingreso

Cuando los síntomas de la enfermedad están presentes, no es raro que las personas que viven con Alzheimer de inicio más joven sean despedidas de uno o varios trabajos. Un cambio o pérdida de empleo puede tener un impacto significativo en la situación financiera de su familia. Puede ser útil discutir estos temas con su familia y comenzar a planificar para el futuro mientras aún puede participar en la toma de decisiones. Considere trabajar con un asesor financiero para diseñar un plan que haga que sus recursos financieros duren el mayor tiempo posible.

Cambiar el papel de padre

Si le diagnostican con Alzheimer de inicio más joven y aún cría una familia, es normal preocuparse por las formas en que su papel como padre pueden cambiar a medida que avanza la enfermedad.

Es posible que también deba ayudar a sus hijos a enfrentar sus propios desafíos relacionados con el diagnóstico. Los niños pequeños pueden tener preguntas que causen miedo y ansiedad. Los niños mayores y los adolescentes pueden tener preocupaciones sobre responsabilidades adicionales o el futuro.

Visite alz.org/helpingkids (enlace solo disponible en inglés) para obtener consejos sobre cómo hablar sobre la enfermedad con niños y adolescentes.

RECIBIR UN DIAGNÓSTICO MIENTRAS TRABAJA

Si recibe un diagnóstico mientras aún está empleado, es fundamental conocer los beneficios proporcionados por su empleador, que pueden incluir:

- **Seguro de discapacidad**
Proporciona ingresos para un empleado que ya no puede trabajar debido a una enfermedad o lesión.
- **Ley de licencias familiares y médicas (FMLA, por sus siglas en inglés)**
Permite a las personas tomar hasta 12 semanas de licencia no remunerada al año por motivos familiares y médicos con la continuación de la cobertura de seguro de salud grupal.

- **Ley ómnibus consolidada de reconciliación presupuestaria de 1985 (COBRA, por sus siglas en inglés)**

Una ley federal que permite a las personas continuar con la cobertura de atención médica hasta 18, 29 o 36 meses después de dejar un trabajo.

Si comienza a notar desafíos en el trabajo debido a su diagnóstico, es importante que notifique a su departamento de recursos humanos. Si lo hace mientras todavía está empleado, podrá aprovechar los beneficios proporcionados por su empleador.

Consejos para buscar beneficios para empleados:

- Revise el manual de beneficios de su empleador o pregunte cuáles beneficios pueden estar disponibles y su elegibilidad.
- Su empleador puede proporcionar licencia por enfermedad remunerada u otros beneficios por discapacidad a corto plazo. A menudo, estos deben tomarse antes de usar los beneficios por discapacidad a largo plazo.
- Guarde la confirmación por escrito de todos los beneficios.

SEGURO DE SALUD

Si se diagnostica mientras ya no está empleado, es posible que deba buscar fuentes de seguro alternativas.

Otras fuentes incluyen:

Ley del cuidado de salud de bajo precio (ACA, por sus siglas en inglés)

La Ley del cuidado de salud de bajo precio creó un Mercado de seguros médicos en cada estado donde los estadounidenses que califican pueden comprar y recibir subsidios para seguros médicos. La ACA elimina las condiciones preexistentes, lo que significa que no se le puede cobrar más ni negarle la cobertura de seguro médico por motivos relacionados con la salud. Cada estado tiene "navegadores" que pueden guiarle a través del proceso. Visite cuidadodesalud.gov/es.

Seguro Social por incapacidad

La Administración del Seguro Social incluye la enfermedad de Alzheimer de inicio temprano (el término preferido de la administración para el Alzheimer de inicio más joven) en su lista de condiciones bajo su Iniciativa de subsidio compasivo. Como resultado, las personas con la enfermedad reciben un proceso de revisión acelerado para determinar la calificación para el Seguro

de incapacidad del Seguro Social (SSDI, por sus siglas en inglés) y la Seguridad de ingreso suplementario (SSI, por sus siglas en inglés). Visite alz.org/SSDI (enlace solo disponible en inglés).

Medicare

Las personas que viven con Alzheimer de inicio más joven son elegibles para Medicare, un programa de seguro de salud federal generalmente para personas mayores de 65 años una vez que han estado recibiendo beneficios por discapacidad del Seguro Social durante al menos 24 meses. Medicare cubre la atención hospitalaria para pacientes internados, algunos cobros médicos, algunos artículos médicos y medicamentos recetados para pacientes ambulatorios. El programa también brinda algunas atenciones médicas en el hogar, incluyendo la atención de enfermería especializada y la terapia de rehabilitación, bajo ciertas condiciones. No cubre la atención a largo plazo en un asilo de ancianos. Asegúrese de consultar con su proveedor acerca de las políticas específicas de su plan.

Beneficios de jubilación

Es posible que pueda aprovechar los recursos financieros de los planes de jubilación, incluidas las Cuentas de jubilación individual (IRA, por sus siglas en inglés) y las anualidades, incluso si aún no ha alcanzado la edad de jubilación.

VIVA SU MEJOR VIDA

Centrarse en vivir bien con demencia e identificar sus necesidades le puede ayudar a construir una base sólida para afrontar nuevos desafíos y cambios.

Consejos para mantener su salud en general:

- **Cuídese a si mismo.**
Cuide sus necesidades sociales, emocionales y físicas. Hágase chequeos regulares. Establezca una dieta y una rutina de ejercicios y descanse cuando esté cansado. Hable con amigos o un consejero acerca de cómo el diagnóstico le ha afectado emocionalmente.
- **Manténgase conectado.**
Identifique las actividades y relaciones que le dan significado y propósito a su vida. Construya una sólida red de apoyo conectándose con su comunidad y explorando nuevas relaciones, incluidas otras personas que viven con la enfermedad de Alzheimer de inicio más joven. Visite

alz.org/alzconnected (enlace solo disponible en inglés) para conocer a quienes enfrentan la enfermedad.

- **Maximice su independencia.**

Desarrolle estrategias para vivir bien. Visite los recursos en línea de Live Well (**alz.org/livewell**, enlace solo en inglés) para obtener herramientas interactivas gratuitas que le ayudarán a navegar los desafíos que acompañan a un diagnóstico y acceder a pasos personalizados para vivir su mejor vida.

TOME ACCIÓN

Encuentre un sentido de propósito mientras transforma su experiencia en inspiración para los demás. Su voz y acciones pueden aumentar la conciencia y alentar a otros a involucrarse.

Defienda

Al hablar sobre los problemas que enfrenta todos los días, puede ayudar a dar forma a las leyes locales, estatales y federales. Los defensores de Alzheimer firman peticiones, escriben cartas, hacen llamadas telefónicas y se reúnen con funcionarios electos. Para obtener más información sobre cómo convertirse en un defensor de la Alzheimer's Association, visite **alz.org/advocacy** (enlace solo disponible en inglés).

Avance la investigación

Como persona que vive con Alzheimer, tiene la oportunidad de participar en investigaciones clínicas. Algunos participantes reciben tratamientos de vanguardia y atención médica experta. Todos los participantes brindan información valiosa para ayudar a los investigadores a acelerar el progreso de la investigación. Visite **alz.org/trialmatch** para obtener más información sobre los estudios clínicos y TrialMatch® de la Alzheimer's Association, un servicio de emparejamiento de estudios clínicos gratuito y fácil de usar.

Conviértase en un líder

Algunas personas que viven con la etapa temprana de Alzheimer pueden usar su voz en una plataforma nacional a través del National Early-Stage Advisory Group (grupo asesor nacional de etapa temprana) de la Asociación (**alz.org/earlystage**, enlace solo disponible en inglés).

Los asesores de etapa temprana ayudan a la Asociación a:

- Generar conciencia sobre los problemas de la etapa temprana al compartir sus historias a través de diálogos nacionales y entrevistas con los medios.
- Abogar con los legisladores para aumentar los fondos para la investigación y los programas de apoyo.
- Educar al público sobre el impacto de la enfermedad y ayudar a reducir el estigma.
- Proporcionar información sobre programas diseñados para satisfacer las necesidades de las personas que viven en la etapa temprana de la enfermedad.

Recaudar fondos necesarios

Su participación en los esfuerzos de recaudación de fondos da vida al trabajo de la Asociación, ayudando a financiar importantes esfuerzos de atención, apoyo e investigación.

Estas son algunas de las formas en que las personas que viven con la enfermedad participan en actividades de recaudación de fondos:

- Participe en nuestros eventos exclusivos de recaudación de fondos: La caminata Walk to End Alzheimer's® (alz.org/walk) y The Longest Day® (el día más largo) (alz.org/thelongestday, enlace solo disponible en inglés).
- Haga una donación en alz.org/donate (enlace solo disponible en inglés).

Hacerse voluntario

Apoye la causa mientras encuentra la realización personal – involúcrese.

- Explore las oportunidades de voluntariado a través de su oficina local de la Alzheimer's Association.
- Visite alz.org/CRF (enlace solo disponible en inglés) para encontrar un lugar cerca de usted.

NO ESTÁ SOLO

- Visite alz.org/livewell (enlace solo disponible en inglés) para comenzar a aprender, planificar y vivir bien.
- Llame a nuestra Línea de ayuda 24/7: **800.272.3900**.
- Localice un grupo de apoyo en línea en alz.org/alzconnected (enlace solo disponible en inglés) o en su área en alz.org/CRF (enlace solo disponible en inglés).

- Use ALZNavigator™ para evaluar sus necesidades y crear un plan de acción en **alz.org/alnavigator** (enlace solo disponible en inglés).
- Tome nuestro programa educativo gratuito, *Living with Alzheimer's: For Younger-Onset Alzheimer's* (video solo disponible en inglés), en línea en **alz.org/education** (enlace solo disponible en inglés) o en una oficina de la Alzheimer's Association cerca de usted **alz.org/CRF** (enlace solo disponible en inglés).

TS-0067-S | Actualizada Marzo de 2023