



N.º 58 • VERANO/2010

# Alzhéimer

**Asociación  
Nacional del  
Alzhéimer**



[www.afal.es](http://www.afal.es)



**N.º 58 • Verano/2010**

**En portada:**

Tiempo de vacaciones, promesa de playa y naturaleza, de cara al exterior. Una sonrisa al buen tiempo. Estamos en verano.

**Informe**  
Estudio sobre el deterioro cognitivo oculto



12

32 16



**Entrevista**  
Pedro Montejo Carrasco



35

**Qué es**  
La Asociación Nacional del Alzheimer, AFALcontigo

**Vivencias**  
Fragmentos de mi diario

**editorial** ..... 4

*Mª Jesús Morala del Campo,*  
Directora de Comunicación de AFALcontigo.

**hoy escribe...** ..... 6

La importancia de la protección al dependiente

*Jaime Conde.*

**flashes** ..... 8

**informe** ..... 10

Estudio sobre el deterioro cognitivo oculto  
*Grupo AMMA.*

**rúbrica** ..... 13

La convención de la ONU sobre la discapacidad

*Blanca Entrena Palomero.*

**entrevista** ..... 15

Pedro Montejo Carrasco

**psicología** ..... 19

Fundamentos básicos para la orientación y ayuda al cuidador: *los talleres psicoeducativos*

*Virginia Silva Zavaleta.*

**cuidados de enfermería** ..... 20

La atención al enfermo de Alzheimer en la etapa final de su vida (III)

*Juan S. Martín Duarte.*

**trabajo social** ..... 22

El centro de día

*Eva López.*

**actividades y noticias** ..... 24

**voluntariado** ..... 31

**vivencias** ..... 32

Fragmentos de mi diario

*Isabel Fernández Sánchez.*

**un rato para leer** ..... 34

**qué es...** ..... 35

La Asociación Nacional del Alzheimer, AFALcontigo

*Mª Jesús Morala.*

**Sonreír a la vida** ..... 40

**cursos y talleres** ..... 41

**avisos** ..... 42

La Asociación Nacional del Alzheimer (AFALcontigo) no se hace responsable del contenido de cartas o artículos publicados. Tampoco de los anuncios publicitarios insertados en nuestra revista, ni avala su veracidad. Los interesados deben comprobar por sí mismos la realidad o no de las condiciones y bondades de los productos publicitados, especialmente cuando se trate de residencias y centros de día. AFALcontigo cuenta con un listado, a disposición de los socios, de residencias que han sido visitadas por nosotros y que, a título sólo orientativo, nos parecerían aptas para atender a un enfermo de Alzheimer.

**Asociación Nacional del Alzheimer**

<http://www.afal.es>

**E-mail:** [revistalzheimera@afal.es](mailto:revistalzheimera@afal.es)

Declarada de Utilidad Pública Municipal en el Registro de Entidades Ciudadanas del Ayuntamiento de Madrid, con el n.º 01854

AFALcontigo es marca registrada con el n.º 2.483.844

General Díaz Porlier, 36  
28001 Madrid

**Teléfonos:** 902 99 67 33  
91 309 16 60

**Fax:** 913 091 892

**JUNTA DIRECTIVA:**

**Presidente:** Blanca Clavijo Juaneda.

**Vicepresidente:** Matilde Ráez Colorado.

**Secretaria:** Margarita Ventura Cuevas.

**Tesorera:** Concepción Casado Revilla.

**Vocales:** Jaime Conde, Pilar Cabrera Vidal, Carlos Cuadrado Cea.

**Dirección:** M.ª Jesús Morala del Campo.

**Colaboraciones:** Blanca Clavijo Juaneda, Jaime Conde, Blanca Entrena Palomero, Pedro Montejo Carrasco, Virginia Silva, Juan S. Martín Duarte, Eva López, Luis Redondo, Isabel Fernández Sánchez, Pepe Monteserín, Esperanza Alcañiz.

**Publicidad:** AFALcontigo

Tel.: 902 99 67 33 – Fax: 913 091 892

**Preimpresión e impresión:**

Gráficas Arias Montano, S. A.  
28935 MÓSTOLES (Madrid)

**Depósito Legal:** M. 5.064-1996



© Oscar Chinarro

## El factor humano

Últimamente, se oye hablar en esta asociación de lo que ha dado en llamarse EL FACTOR HUMANO. Quien así lo enuncia no creo que sepa muy bien a qué se está refiriendo pero, sin embargo, creo que es fácil de definir.

Factor humano es dejar la comodidad de una confortable vida privada para enfrentarse con los mil problemas que surgen a diario en la gestión de una entidad como AFALcontigo, sin perder la sonrisa. Es el caso de la **presidenta**.

Factor humano es dejar todo lo que se esté haciendo en ese momento en cualquier despacho para acudir en ayuda de la persona que se viene abajo, incluso saliendo disparado a su domicilio. O suspender la labor para recibir a un cuidador que aparece en tu despacho y que necesita hablar. O acompañar a hacer gestiones a quien no se le da muy bien. O llorar con quien llora. O reír con quien ríe, que de todo hay. O disfrutar un sábado llevando de excursión a un grupo de familiares y enfermos. Factor humano es atender siempre con cariño a los afectados por esta cruel enfermedad, sintiéndose parte de AFALcontigo. Es el caso de los **profesionales de la asociación**.

Factor humano es dedicar el tiempo libre a ayudar a quien ayuda, sin que haga falta tener un enfermo en la familia para comprender el sufrimiento que genera el alzhéimer, sin que ese esfuerzo reciba más recompensa que la seguridad de que es bien valorado. Con los brazos y el corazón siempre abiertos. Es el caso de los **voluntarios**.

AFALcontigo es una asociación moderna, profesionalizada, que ha incorporado la tecnología en su gestión para ser más eficaz y que está a punto de recibir el certificado de calidad ISO 9001. Es una asociación con ambiciosos proyectos que pretende ampliar sus fuentes de recursos propios y que tiene ámbito y vocación nacional. Pero que no renuncia al contacto íntimo con la realidad que le proporcionan sus múltiples actividades y programas de apoyo directo a sus socios. Porque eso alimenta su mayor tesoro: el conocimiento del alzhéimer en sus múltiples aspectos, al servicio del colectivo español de afectados por las demencias. Ese servicio es lo que le permite a AFALcontigo sentirse exponente de eso que podríamos llamar EL FACTOR HUMANO.



**M<sup>a</sup> Jesús Morala del Campo**

Directora de Comunicación de AFALcontigo



Jaime Conde  
Director de la Fundación  
AFAL FUTURO

## La importancia de la protección al dependiente

Hace poco ha aparecido en los medios una noticia que debe servir para la reflexión sobre la protección de las personas que padecen alguna demencia. Se acusa a la dueña de una residencia de la tercera edad de Mutxamel (Alicante) de aprovecharse de la vulnerabilidad de los residentes para conseguir que le cedieran sus bienes. *Algo raro debía pasar para que tantas personas hayan decidido cambiar sus testamentos a favor de la acusada a los cuatro meses de haber llegado*, aseguró el fiscal. Sin embargo, casos como este no son infrecuentes.

Nuestro ordenamiento jurídico distingue dos tipos de capacidad de la persona: la capacidad jurídica y la capacidad de obrar. La primera es la aptitud para ser titular de derechos y obligaciones (cualquier persona física goza de capacidad jurídica desde que nace hasta que se muere) y la segunda es la aptitud para realizar actos jurídicos válidos (se adquiere por mayoría de edad).

Dicho de otra forma, cualquier persona puede recibir una herencia o disponer (comprar, vender, alquilar, ceder, etc.) de un bien, pero no todas las personas pueden aceptar o renunciar a dicha herencia o firmar dicha disposición.

Cualquier familia que tiene o ha tenido un enfermo de alzhéimer u otra demencia en su seno sabe que, en fase muy leve, éste podría acudir a una enti-

dad financiera, cumplimentar un impreso de solicitud de efectivo y retirar cantidades de dinero por ventanilla. Igualmente, podría acudir a una notaría y formalizar una compraventa, una donación u otorgar un testamento sin que, posiblemente, un notario poco formado en las características de la demencia apreciase un defecto de capacidad.

Sin embargo, sabemos que, aunque su alzhéimer sea inicial, ya no comprende adecuadamente el valor del dinero y no está en condiciones de administrarlo. Y que no entiende realmente lo que supone donar o ceder su casa o cambiar su testamento. El diagnóstico de una demencia, que se produce cuando la familia lleva al enfermo al médico porque ve que ha cambiado notablemente (ha perdido memoria, se ha alterado su carácter, no sabe hacer cosas que siempre ha hecho...), supone que dicha demencia ya se ha establecido y que, por tanto, están afectadas las capacidades cognitivas de la persona. Y, además, las capacidades que antes se pierden son la comprensión y planificación de las funciones intelectivas complejas, fundamentales para poder tomar decisiones juiciosas.

En la noticia que comentaba al principio, la razón por la que se destapó el presunto fraude a las personas mayores provenía de la sorpresa de la hija de una de las personas afectadas al verse desheredada por su madre en favor de la residencia. Esta hija, que conocía profundamente a su madre, estaba convencida de que, en condiciones de plena capacidad mental e intelectual, su madre jamás habría obrado de esta manera. Y en el mismo sentido se han manifestado los forenses en relación a este asunto.

Hay que entender que nuestro ordenamiento jurídico construye el procedimiento de incapacitación y de complemento o sustitución de la capacidad de

“Las familias se enfrentan a la duda de cuándo y por qué someter al enfermo a un proceso judicial de incapacitación.”



*“Sabemos que, aunque su alzhéimer sea inicial, ya no comprende adecuadamente el valor del dinero y no está en condiciones de administrarlo.”*



obrar de los individuos como una herramienta de protección y nunca como un mecanismo de sanción o restricción de derechos. El ejercicio de los derechos y las obligaciones no se restringen por la incapacidad sino, antes al contrario, se garantizan ante terceros y ante el propio enfermo, que podría ocasionarse daños a sí mismo por el desconocimiento del efecto beneficio-perjuicio de sus actos.

En no pocas ocasiones, las familias se enfrentan a la duda de cuándo y por qué someter al enfermo a un proceso judicial de incapacidad. Existe un temor latente a perjudicar al enfermo, a limitar sus derechos. Sin embargo, acuden al asesor jurídico planteando distintos problemas con los que se encuentran y que no saben cómo resolver. Problemas que se derivan de una deteriorada relación familiar, de una situación de necesidad (aceptar una herencia, vender un piso...) que hay que resolver de forma inmediata, de la obligación de realizar determinadas gestiones administrativas o para establecer medidas para garantizar el cuidado del familiar enfermo si al cuidador le pasara algo, etc.

Y para muestra, un botón: María tiene tres hermanos y es la cuidadora habitual de su madre, viuda

con alzhéimer. Su madre tiene una pensión de 800 euros y un piso, en el que vive, que proviene de la liquidación de gananciales que se efectuó al fallecimiento de su cónyuge, por lo que comparte la propiedad con el resto de sus hijos. María se ha hecho cargo de la atención a las necesidades de su madre y sus hermanos se han desligado completamente de esta tarea. Con las rentas que su madre percibe apenas le llega para costear un servicio de ayuda a domicilio que la atiende mientras ella trabaja.

La solución que se le ocurre a María es llevarse a su madre a su domicilio con el fin de minimizar los gastos habituales de aquélla. Por otro lado, se plantea la posibilidad de vender el piso o alquilarlo para obtener recursos que le ayuden a costear la enfermedad. Pero se encuentra con el problema de que sus hermanos no quieren (recordamos que son copropietarios) vender el piso ni alquilarlo por razones de interés económico personal (no arriesgar el montante de la herencia) y, además, piden a su hermana María, que ha asumido de forma exclusiva el cuidado de su madre, que les rinda cuentas de los gastos de ésta. Esto ha desembocado en una ruptura familiar total y una enorme dificultad para atender a la persona enferma.

La incapacidad, en estas circunstancias, daría cobertura legal a los actos de administración y disposición de la tutora, la cuidadora habitual, que rendiría cuentas al Juzgado.

Si no existiese la posibilidad de la incapacidad total y la designación de un tutor, María estaría legalmente desprotegida ante la enorme sobrecarga que supone atender a su madre ante posibles reclamaciones de sus hermanos quienes, por su interés económico, bloquearían cualquier posible acción en beneficio de la incapaz que supusiese arriesgar la herencia. ■



# flashes

Curso a gerocultores



Curso a familiares



Voluntarios ensobrando para un envío masivo



Intervención con familiares dentro del Programa de Estimulación Cognitiva



Gabriel reparando el expositor exterior de revistas, destrozado por unos gamberros.



Reunión de trabajo para la implantación del Certificado de Calidad ISO 9001 en AFALcontigo



Encuentro intergeneracional



Salida de los grupos de estimulación al Planetario de Madrid



# Estudio sobre el deterioro cognitivo oculto

El pasado año, diversos profesionales del Grupo AMMA que participaron con comunicaciones y pósters en el Congreso de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, celebrado en Bilbao, presentaron unos resultados muy interesantes sobre un problema detectado pero difícil de resolver: las personas que, teniendo deterioro cognitivo, e incluso alzhéimer u otra demencia, no son llevados al especialista para su dictamen e ingresan en residencia sin diagnosticar. En ese caso, el equipo médico de la residencia identifica el deterioro cuando la persona mayor comienza a vivir en el centro. Sabemos que hay muchos casos pero ¿cuántos? Ahora disponemos del estudio que AMMA ha realizado en sus propios centros, que nos puede dar una idea aproximada de lo que está sucediendo en los demás.

La médica geriatra Inmaculada Rodríguez y la psicóloga Laura Espantaleón, de la residencia Amma Valdebernardo (Madrid), presentaron un estudio

sobre la prevalencia del deterioro cognitivo «oculto» (no diagnosticado) en residencias de mayores y los factores relacionados. El objetivo de este trabajo era, además de conocer esta prevalencia, calcular el porcentaje de residentes deteriorados diagnosticados y no diagnosticados y las diferencias entre ambos grupos de estudio, así como determinar los factores relacionados con la falta de diagnóstico y tratamiento.

Para ello, se llevó a cabo un estudio retrospectivo sobre los ancianos ingresados en la residencia Amma Valdebernardo. Las variables recogidas fueron las siguientes:

- Características socio-demográficas
- Antecedentes familiares de demencia
- Antecedentes personales médicos y psiquiátricos
- Tratamiento farmacológico al ingreso



Se realizó también valoración de la situación funcional (Barthel) y cognitiva (MEC, SPMSQ y GDS) de cada uno, así como de la sintomatología depresiva y conductual.

- La muestra analizada se componía de 304 sujetos, del centro AMMA Valdebernardo. de los cuales el 59,91% presentaba deterioro cognitivo en el momento del ingreso en la residencia.

- Se compararon dos grupos: residentes diagnosticados de demencia al ingreso y residentes no diagnosticados que, sin embargo, presentaban deterioro cognitivo de acuerdo con la valoración realizada por el equipo médico del centro al entrar en el mismo.

En el estudio se observó que:

- Uno de cada tres residentes llegaron al centro sin diagnosticar (35,16%)

- Una de cada tres personas diagnosticadas de demencia no seguía ningún tratamiento específico para la misma (36,81%).

- Se determinó, igualmente, que los factores que parecen estar relacionados con la falta de diagnóstico son:

- Tener una edad más avanzada
- No estar casado
- Vivir solo en su domicilio
- Ser analfabeto o tener pocos estudios
- No tener antecedentes familiares de demencia
- Tener otras patologías
- Tomar pocos fármacos, en general
- Precisar pocos ansiolíticos, antidepresivos y neurolépticos
- Presentar menos vagabundeo y menos mutismo de lo esperado
- Tener un grado leve de deterioro cognitivo.

En el estudio se comprueba también que uno de cada tres mayores que ingresan en una residencia con un diagnóstico previo de demencia no recibía ningún tratamiento específico para la misma antes de su llegada al centro.

Finalmente, en este trabajo se hace hincapié en la importancia del papel que desempeñan las residencias de mayores como medio para detectar y estudiar a pacientes con demencia por la gran población anciana a la que asisten, por las características de la misma y por contar con equipos interdisciplinarios familiarizados con este problema que permiten abordarlo de una forma integral. ■



“ La falta de diagnóstico podría estar relacionada con factores como edad más avanzada, no estar casado, vivir solo o tener bajo nivel educativo, entre otros. ”





Blanca Entrena Palomero  
Notaria de Paracuellos del Jarama  
Miembro del Patronato  
de la Fundación Aequitas,  
del Consejo General del Notariado

# La Convención de la ONU sobre la discapacidad

La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que es derecho aplicable en el ordenamiento jurídico español, es una de esas normas que entra en nuestra vida como por la «puerta de atrás» pero cuya trascendencia es enorme. Primero, por el ámbito al que se aplica: tres millones y medio de personas en España y, si contamos con sus familiares, prácticamente debemos pensar que nos afecta a todos nosotros, pues, dentro del grupo de las personas con discapacidad se incluye a todas aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Y ¿es aplicable al colectivo de enfermos de alzhéimer? Debemos responder inmediatamente que sí pero que este colectivo tiene unas peculiaridades que hace que lo que hablemos en general para otras discapacidades, como pueden ser las físicas, intelectuales o psicosociales, no es aplicable con carácter general a las personas con alzhéimer.

En segundo lugar, su trascendencia resulta de la evolución que las normas sobre capacidad han tenido en España. En todas ellas se busca la integración de las personas con discapacidad en los distintos ámbitos de la vida: educativo, ocio, social, ... Y ahora le toca al mundo del derecho.

**La Convención de la ONU es un reto a la accesibilidad de las personas con discapacidad al ámbito jurídico, pero es el artículo 12 el que exige una profesionalidad y un «buen hacer» renovado a todos los operadores jurídicos y, por tanto, a los**

**notarios.** Como notaria que soy, nos impone un importante reto, pues cuenta con nosotros para hacer realidad la integración jurídica de las personas con diferentes capacidades, **nos exige que renovemos el juicio de capacidad de obrar.**

Ya no existen dos mundos perfectamente delimitados: el blanco para las personas incapacitadas judicialmente, privadas del ejercicio de sus derechos jurídicos; el negro para las demás personas mayores de edad o emancipadas, a las que se reconoce el pleno ejercicio de sus derechos. Ahora existe una amplia gama de grises, lo cual es muy coherente con las capacidades que existen en nuestra sociedad: Nadie vale para todo, y todos podemos ser útiles realizando aquello para lo que tenemos habilidad. Nuestra sociedad evoluciona de manera adecuada si aprovechamos todas las aptitudes que hemos desarrollado cada uno de los miembros que la formamos, y estaremos perdiendo

“ *Los documentos y las decisiones deben hacerse y manifestarse cuando uno tiene plena su capacidad de obrar. Cuando hay un diagnóstico de demencia, ya estamos en terreno delicado.* ”

“*La Convención de la ONU es un reto a la accesibilidad de las personas con discapacidad al ámbito jurídico.*”

do oportunidades si no somos capaces de integrarnos para alcanzar un bien superior, global.

Esta misma idea es necesario que la estudie- mos en atención a las personas que desarrollan la enfermedad de alzhéimer, porque es una enfer- medad evolutiva. Los documentos y las decisiones deben hacerse y manifestarse cuando uno tiene plena su capacidad de obrar. Cuando hay un diag- nóstico de demencia, ya estamos en terreno deli- cado y más **en las fases previas a la enfermedad. En esos momentos la valoración de la capacidad de obrar debe extremarse al límite, aunque existe la posibilidad de hacer testamentos, el documento de autotutela, las instrucciones previas de carácter médico, los poderes preventivos...** Todas ellas son medidas muy prácticas y que darán tran- quilidad a las personas y a sus familiares en previ- sión de que, en un momento posterior, no puedan comunicar cuál es su voluntad.

En un primer acercamiento, meramente divul- gativo, al artículo 12 de la misma, debemos tener en cuenta que esta **Convención parte de un con- cepto integrador, que supera la sobreprotección que hasta ahora existía en el ámbito de las per- sonas con capacidades diferentes**, y que tanto va a costar que asuman las familias. Así, no será inusual que a los notarios y demás operadores jurídicos, nos corresponda recordar a las familias, asociaciones, directores de residencia,... el con- tenido del artículo 12 de la Convención.

**¿Y qué establece este artículo 12? Pues un cam- bio radical respecto de lo que hasta ahora está- bamos acostumbrados**, un cambio de plantea- miento. Ahora tenemos que reconocer en su justa medida la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independen- cia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones.

Junto a conceptos que son habituales para todos nosotros (como los que se recogen en los puntos 1 y 2 de dicho artículo 12, reconociendo personali- dad y capacidad jurídica), los puntos 3, 4 y 5 intro- ducen conceptos muy novedosos: ahora la idea básica es «**el apoyo**» en el ejercicio de la capaci-

dad de obrar, se supera la idea de sustitución de la persona con capacidad diferente, por la idea de complemento de esa capacidad por medio de apoyo suficiente.

Se introducen conceptos desconocidos en una norma jurídica: «salvaguardias adecuadas y efectivas», respeto a la «voluntad y preferencias de las personas», la idea de «influencias indebidas», toma de medidas que sean «proporcionales y adaptadas a las circunstancias de las personas», sujeción a revisiones periódicas de las medidas de apoyo,...

Cada uno de estos nuevos conceptos debe ser trabajado, como viene haciendo la Fundación AEQUITAS, a demanda del tercer sector, que nos pide constantemente que les ayudemos en el desarrollo del ejercicio de la capacidad de obrar de las personas con discapacidad, en el ámbito de la Convención.

Quizá AFALcontigo sea la que ha planteado más dudas a la hora de aplicar el artículo 12 a este grupo de enfermos con alzhéimer. Consideran que la asistencia, el apoyo, medidas proporcionadas, etc. pueden ser útiles a las personas con capacida- des intelectual, psíquica o psicosocial diferentes, pero no lo son para unos enfermos que, aunque aparentemente no tienen alterada su capacidad, tienen minada su voluntad y, por tanto, su liber- tad y, a la hora de tomar sus decisiones, son fácil- mente influenciables. Debemos en estos supues- tos estudiar el problema uno por uno.

Hablando de otros colectivos, encontramos también el grupo de las personas con capacidad intelectual límite (CIL) o, como parece que es más adecuado llamarles, personas con funcionamien- to intelectual límite (FIL), a las que se conoció con el nombre de personas borderline. Estas perso- nas no están incluidas en el grupo blanco ni en el negro a los que nos referíamos al principio, se encuentran fuera de todo tipo de protección, pero son capaces de entender y elegir cuál es su volun- tad si se les prestan los apoyos adecuados a que se refiere la Convención. Parece que es a estos colec- tivos a los que la Convención de la ONU se refiere más directamente. ■

“*Quizá AFALcontigo sea la que ha planteado más dudas a la hora de aplicar el artículo 12 a este grupo de enfermos con alzhéimer.*”



# Dr. Pedro Montejo Carrasco

*Director del Centro  
de Prevención del  
Deterioro Cognitivo*

*Servicio de Prevención  
y Promoción de  
la Salud del  
Ayuntamiento  
de Madrid*

*El doctor Pedro Montejo lleva muchos años tratando con el deterioro cognitivo y procurando su prevención, a través de la psicoestimulación cognitiva, en el Centro de Prevención del Deterioro Cognitivo, que se encuentra en la calle Montesa, 22 de Madrid.*

*El programa que se desarrolla en este centro es todo un lujo que, en buena parte, se debe al empeño y la profesionalidad de este hombre bondadoso y cordial que es, además, un viejo amigo de nuestra asociación.*



**Pregunta:** ¿Cómo surge este centro, que cuenta ya con muchos años de actividad?

**Respuesta:** Surge de una primera experiencia que tuvo lugar en enero de 1994 y cuya consecuencia fue la creación de la **Unidad de Memoria**. Algunas de las personas mayores que acudían a los centros de mayores municipales tenían algún tipo de alteración cognitiva y no contaban con respuesta desde Sanidad para este campo, así que se creó el Programa de Memoria —que, al principio fue un apéndice del Programa de Mayores del Ayuntamiento, más general— en que se hacía prevención de determinadas alteraciones. Funcionaba en los 14 Centros Municipales de Promoción de la Salud (CPS) que había entonces, que, en aquel momento, se dedicaban fundamentalmente a planificación familiar, salud escolar y salud mental. Después se transformaron e incorporaron programas mucho más estructurados, de tipo preventivo. De entre ellos, surgió el Programa de Memoria, para personas que tenían alteraciones muy leves de la memoria, lo que llamamos alteración de la memoria asociada a la edad. Estuvo funcionando hasta 2004 o 2005, en que hubo un cambio en nuestra organización y se pensó que había que ocuparse de manera más intensa de las personas con mayores alteraciones. Por eso se creó este **Centro de Prevención del Deterioro Cognitivo Leve**.

El deterioro cognitivo leve (DTL) es el estadio predemencia, de forma que gran parte de las personas con DCL desarrollarán demencia pero no todas. El centro se creó con objetivo preventivo, para evaluar a las personas con problemas de memoria y ver si se trataba de olvidos benignos ligados a la edad o si había alguna alteración más grave.

Con las primeras es con las que formamos el grupo de entrenamiento de memoria con el método UMAM, programa que nació

en 1994 y todavía continúa en la actualidad. En 1997 comenzamos a impartir formación en el uso de este método a profesionales ajenos a este Ayuntamiento. Hoy en día contamos con una salita de ordenadores que funcionan todas las mañanas, cinco grupos unos días y cuatro grupos otros.



En el caso de las personas con DCL y para las que diagnosticamos de demencia leve, impartimos a sus familiares dos charlas organizadas, una acerca de la evolución de la enfermedad y otra con recomendaciones a los cuidadores, sobre todo en lo que se refiere a la estimulación cognitiva en el domicilio. Para esto último, disponemos de una serie de cuadernos de trabajo editados por nosotros, como material propio para uso en el Centro.

**P.-** ¿Tenéis nuestro Baúl de los Recuerdos?

**R.-** Sí, y nos parece un muy buen material pero está pensado para personas ya diagnosticadas de Alzheimer u otras demencias, por eso nosotros no lo usamos en el centro.

**P.-** ¿Cuántas personas han utilizado ya vuestro programa de

entrenamiento de memoria?, ¿tenéis más centros como éste en Madrid?

**R.-** Este centro es el único. Contamos con una plantilla de 17 personas: Hacemos aproximadamente 4.000 consultas al año y 5.000 historias clínicas.

Cuando una persona acude a nosotros, le hacemos una evaluación de primer nivel, con pruebas básicas, que dura una hora —hay que señalar que en pocos sitios se dedica tanto tiempo a un paciente— que practica Enfermería y otros profesionales. Con eso vemos si hay alteración cognitiva o no, o bien si la que presenta es meramente relacionada con la edad o si reviste mayor gravedad. Si se trata de esto último, la persona pasa a un segundo nivel, donde el neuropsicólogo, neurólogo o psiquiatra indica de qué tipo de alteración se trata, qué funciones están más alteradas, y se hace el diagnóstico.

Alrededor del 10 % de las personas vienen ya con una demencia leve sin diagnosticar. En ese caso, les ponemos también un tratamiento y les derivamos al Servicio Madrileño de Salud.



**P.-** ¿Cómo se puede acceder a este Programa de Entrenamiento de la Memoria? ¿Hay plazas para todos? ¿Cuáles son los horarios?

**R.-** Si la persona es mayor de 65 años, basta que llame y pida cita. En cuanto a las plazas, hasta ahora no ha habido problemas de saturación. Para la consulta no hay problema y para la estimulación cognitiva por ordenador tampoco. Para estimulación cognitiva grupal existe una pequeña lista de espera que puede ir de 15 días a dos meses.

Los horarios son de 9.00 a 13.00 h., sólo por la mañana. Algunos grupos vienen por la tarde pero se trata de personas con alteraciones leves asociadas a la edad.

**P.-** ¿Hay distintos niveles progresivos?

**R.-** Cuando se forma un grupo de estimulación cognitiva, nosotros hacemos un seguimiento a cada persona. En los casos de alteración de memoria por la edad se les revisa al año aproximadamente. Si tienen DCL, tienen revisión con el profesional que corresponde cada 6 u 8 meses y, una vez con nosotros, ya continúan. A las personas que vayan pasando al cuadro de demencia leve se les hace el diagnóstico, se les hace el

informe para el Servicio Madrileño de Salud, se les pone el tratamiento, se les hacen unas cuantas pruebas para ver qué tal están y, en 3 meses a un año, pasan a su neurólogo o a su psiquiatra.

En cuanto a sus familiares, se les informa del diagnóstico, tienen una entrevista con la trabajadora social y se les dan las charlas que antes mencioné; o sea salen de aquí bien informados y bien formados.

Derivamos a mucha gente a las actividades de AFALcontigo. Vuestro centro es uno de los prioritarios para nosotros; confiamos en vosotros porque creemos que lo hacéis muy bien y creemos que la gente os necesita. El alzhéimer es una enfermedad muy dura y es bueno que los afectados se encuentren con otras personas que estén pasando o hayan pasado por lo mismo, para transmitirse apoyo afectivo y moral.

**P.-** Cuando detectáis en una persona una posible demencia, ¿se lo comunicáis?

**R.-** Cuando detectamos un DCL queremos que la persona venga con algún familiar, quien tiene ya que empezar a entender que el paciente padece algo que va más allá de una alteración debida

a la edad. Para explicárselo, disponemos de unos esquemas en los que nos apoyamos, que señalan las diferencias entre el DCL y la demencia y cómo se solapan unos estadios con otros.

A los familiares les explicamos lo que tiene el paciente, las pruebas que han conducido a ese diagnóstico, etc. Según nuestro criterio, al menos por ahora, al paciente no le comunicamos que tiene una demencia sino una alteración cognitiva, y que tiene que hacer estimulación, salir, romper el aislamiento, relacionarse con la gente. Sé que es algo que está en discusión pero no nos ha parecido conveniente ser totalmente claro con el paciente porque eso no haría que su situación fuese a mejor; suele bastar con decirle que tiene un deterioro cognitivo y que eso puede ir a más y aun llegar a perder la memoria que todavía conserva, y que tiene que activar la mente y no dejarse. Nos parece esto más útil porque, si la demencia es muy leve, puede aparecer la depresión y, si ya no es leve, no tiene conciencia precisa de su enfermedad. No olvidemos que se trata de una enfermedad que no tiene curación y que el enfermo, por decirle cuál es su mal, no va a colaborar más en su programa de estimulación.





**P.-** Usted es psiquiatra. ¿Cree que la psiquiatría tiene, en general, el papel que le corresponde en el mundo de las demencias?

**R.-** Yo creo que no. Es un campo fundamentalmente llevado por neurólogos, que lo hacen muy bien pero que, lógicamente, no pueden cubrir toda la variedad de procesos y sintomatología que presenta un paciente con esta compleja patología, que precisa también de la consulta con el psiquiatra y su tratamiento.

En cifras aproximadas, un 40 % de las personas con DCL tienen tratamiento antidepressivo y éste lo controla mejor el psiquiatra, sobre todo en esta enfermedad,

en que no estamos hablando de la depresión normal, que remite con psicoterapia y tratamiento farmacológico, sino que se trata de depresiones mucho más rebeldes, con cuadros de ansiedad, problemas del sueño, etc. Lo correcto sería la colaboración del neurólogo y el psiquiatra.

**P.-** Pero a la psiquiatría se le reprocha la prescripción de fármacos para cualquier trastorno. ¿Cómo lo ve usted?

**R.-** Yo creo que el papel del psiquiatra no debe ser sólo el de recetar fármacos sino que debe dar apoyo a la familia. Pero pensemos que si el psiquiatra tiene para cada consulta 10 o 15 minutos, poco va a poder hacer; no así si dispusiera de más tiempo.

Decía antes que el 40 %, aproximadamente, de los pacientes que nos llegan con DCL vienen ya con un tratamiento psiquiátrico pero, en general, no lo ha prescrito el psiquiatra sino el neurólogo o el médico de cabecera. Y algunas veces se prescribe cuando no se debería, porque hay estados de DCL o demencia que no van acompañados de depresión sino de pseudodepresión; por ejemplo, la apatía es un síntoma común entre depresión y demencia. La tristeza, la abulia, el no tener deseo de hacer nada, el estar inhibido, en muchos casos de DCL y de demencia son debidos a esta enfermedad y no son depresión y, por tanto, los antidepressivos no les valen absolutamente para nada. A una persona que en consulta se pone a llorar y se ve que está tristonza, el neurólogo —y a veces también el psiquiatra— suele recetarle un antidepressivo. Pero en una persona con demencia hay que valorar estos síntomas con mucho cuidado porque si se trata, por ejemplo, de un DCL con características de tipo frontal, con apatía y abulia, ahí el antidepressivo no va a hacer nada. Sin embargo, casi todas las personas que vienen a nuestro centro con esos

síntomas, vienen con antidepressivos y, además, llevan tres, cuatro o cinco años tomándolos.

**P.-** Muchos de los familiares de enfermos de alzhéimer tienen tendencia a creer que sufren también esta enfermedad. ¿Qué les diría?

**R.-** Si tienen ese temor, que es comprensible y natural, que vengán a que les hagamos una valoración. Rara vez ocurre que se confirme esta sospecha. Que una persona tenga alzhéimer no quiere decir que sus hijos lo vayan a tener también. Pero sí que es verdad que mucha gente tiene este miedo. La comparación que yo les hago es la siguiente: para que te toque el alzhéimer en el sorteo necesitas, supongamos, 20 papeletas. El que un familiar lo tenga puede suponer tener tres papeletas pero te faltan otras 17.

Existen también algunos factores de riesgo ya contrastados, como son la diabetes, hipertensión y colesterol alto. Estos tres factores juntos se conocen como el síndrome metabólico y están relacionados con la obesidad. Esto supondría otras tres o cuatro papeletas, pero uno se puede librar de ellas si controla estos síntomas. Y hay multitud de factores aún desconocidos que influyen en el desarrollo del alzhéimer.

También sabemos que existe la reserva cerebral. Se ha comprobado en algunos enfermos de alzhéimer que, al analizar su cerebro tras el fallecimiento, tenían muy pocas alteraciones neuropatológicas propias del alzhéimer y, sin embargo, habían padecido esta enfermedad. Y vemos otras personas con muchas de estas alteraciones en el cerebro que no desarrollaron alzhéimer. Eso se debe a su reserva cerebral y a la estimulación cognitiva que practicaron en vida. Luego, ¿qué podemos aconsejar? Estar activos de mente, desde luego. ■

*M.<sup>a</sup> Jesús Morala del Campo*





# Fundamentos básicos para la orientación y ayuda al cuidador:

## *los talleres psicoeducativos*



Virginia Silva Zavaleta  
Neuropsicóloga de AFALcontigo

Los psicólogos de AFALcontigo somos conscientes de la importancia que tienen los Talleres Psicoeducativos para la mejor orientación y ayuda al cuidador, figura imprescindible en el cuidado y atención al enfermo de Alzheimer. Es por ello que este año 2010 se han empezado a impartir dentro del Programa de Estimulación Cognitiva estos talleres.

Son conocidas por todos las consecuencias que produce la sobrecarga en el cuidador y los trastornos de tipo físico y psicológico que éste puede sufrir por la naturaleza especialmente estresante de esta labor y, sobre todo, por los trastornos del comportamiento que manifiesta el enfermo, acompañado, además, de una alteración de la afectividad, a veces por defecto y a veces por exceso.

Su labor plantea desafíos importantes a los cuidadores y, por ello, muchas veces habrá que ayudar a estos a despojarse de prejuicios o creencias, de experiencias previas, o a modificar prioridades, actitudes y esquemas cognitivos (cómo piensan), que muchas veces constituyen la barrera que más entorpece para el adecuado afrontamiento de la enfermedad. Todo ello tiene como objetivo

aprender a sobrellevar el trabajo de cuidador.

Los Talleres Psicoeducativos están encaminados a cumplir este objetivo. Es un recurso dirigido a los cuidadores a través del cual se les proporciona formación para el desarrollo y entrenamiento en habilidades para cuidar mejor al enfermo y cuidarse ellos mismos. En cada sesión (una por semana) se desarrolla un tema diferente, a lo largo de un curso lectivo (de octubre a junio), identificando previamente las necesidades o carencias de cada grupo de cuidadores con información adaptada a la fase de la enfermedad.

Los objetivos de estos talleres son:

- 1º Primeramente, ayudar a los cuidadores a identificar y priorizar sus predictores de estrés, que no son iguales para todos, y valorar hasta qué punto le están entorpeciendo en su día a día con el enfermo.
- 2º Es fundamental enseñarles a identificar sus factores protectores o puntos fuertes para hacer mejor su labor como cuidadores, como, por ejemplo, su nivel de conocimiento de la enfermedad, las características personales del propio cuidador o la actitud hacia la utilización de cuidados formales.
- 3º Valorar con el grupo en qué fase se encuentran del afrontamiento de la enfermedad de su familiar enfermo. Esto es algo que muchas veces se verbaliza pero luego evidenciamos que no hay un orden lógico o coherencia entre lo que se dice, lo que se hace y cómo actúa ese cuidador.
- 4º Inculcar al grupo que es importante primero atravesar algunas puertas difíciles de abrir para que sean más sencillas de pasar las siguientes y más aún las siguientes a éstas. Una de esas puertas, por ejemplo, es aceptar y reconocer que la persona que cuidamos ya no es la misma con la que nos casamos o la que nos cuidaba cuando éramos niños.
- 5º En definitiva, educar a los cuidadores a cuidarse, identificar, canalizar y manejar sus emociones negativas, habituales en los cuidadores, aprender habilidades y resolución de problemas o posibles alternativas, así como fomentar las actividades gratificantes.

Por todo lo expuesto, vemos la necesidad de estos Talleres Psicoeducativos como herramientas básicas para bien sobrellevar la imprescindible y fundamental labor del cuidador. ■

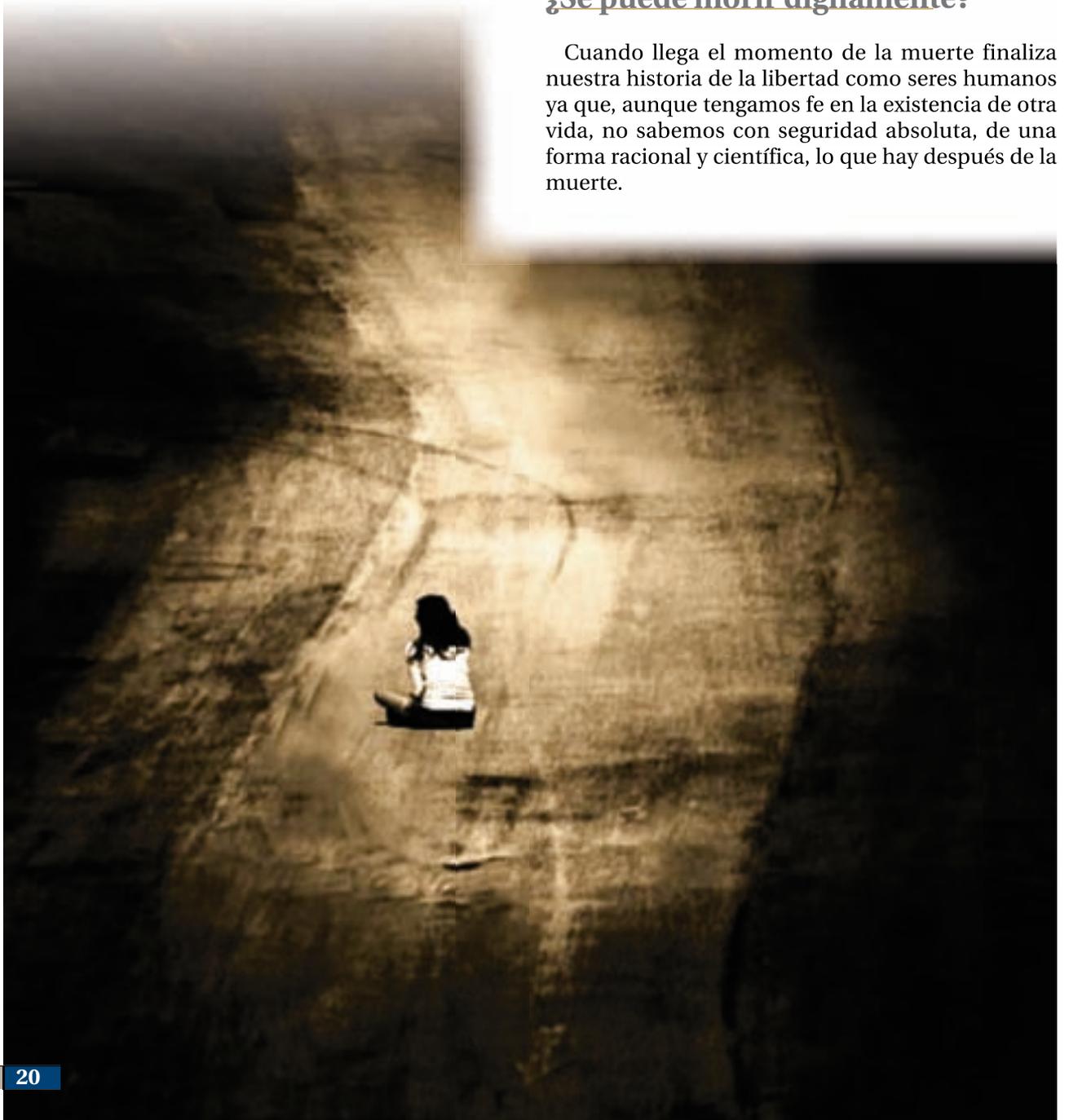


Juan S. Martín Duarte  
DUE. Docente Imserso

## La atención al enfermo de alzhéimer en la etapa final de su vida **III**

### ¿Se puede morir dignamente?

Cuando llega el momento de la muerte finaliza nuestra historia de la libertad como seres humanos ya que, aunque tengamos fe en la existencia de otra vida, no sabemos con seguridad absoluta, de una forma racional y científica, lo que hay después de la muerte.





Si conseguimos asumir de forma digna, tranquila y responsable el momento final, como algo natural para todo ser humano desde el mismo momento de su nacimiento, habremos ganado individualmente el derecho a morir con dignidad.

El Dr. David Roy exponía claramente las condiciones esenciales y personales para morir dignamente:

- 1<sup>a</sup> Traspasar el umbral sin el estrépito de la tecnología puesta en marcha para proporcionar al moribundo algunas horas suplementarias de vida biológica.
- 2<sup>a</sup> Morir sin dolor para evitar al moribundo gasto de energía y sufrimiento innecesarios.
- 3<sup>a</sup> Morir en nuestro entorno, rodeados de nuestros seres más queridos y conviviendo con ellos los últimos instantes de una forma diferente y, por qué no, también enriquecedora para todos.
- 4<sup>a</sup> Morir en contacto humano con las personas más cercanas, de una manera sencilla y relajada.
- 5<sup>a</sup> Morir como un acto consciente de quien es capaz de realizar el difícil arte de partir con dignidad.
- 6<sup>a</sup> Morir con los ojos abiertos, dando la cara valientemente y aceptando como algo normal de la propia vida lo que llega, aunque sea muy duro para todos.
- 7<sup>a</sup> Morir con el espíritu abierto, aceptando los innumerables interrogantes que la propia vida nos ha planteado, porque muchos de ellos quedarán sin respuesta.
- 8<sup>a</sup> Morir con el corazón abierto, es decir, con la preocupación del bienestar de los que quedaron con vida.

En la persona enferma de alzhéimer u otro deterioro cognitivo, los puntos anteriores se convertirán, en la mayoría de los casos, en una utopía irrealizable, debido a la propia enfermedad, pero no así para sus familiares, que la podrán acompañar responsablemente, asumiendo el propio final de su ser querido. ■



## El Centro de Día

El alzhéimer constituye un serio reto sociosanitario que afecta a todos los ciudadanos. No sólo la padecen los enfermos y su círculo de allegados sino que repercute en toda la sociedad. El tratamiento y cuidado de los enfermos de alzhéimer requieren servicios sanitarios y sociales tanto formales como informales. Entre los costes intangibles comunes a todas las fases se encuentran:

- Patologías del cuidador: trastornos del sueño, estrés, problemas gastrointestinales, musculares, esqueléticos, cansancio, agotamiento.
- Conflictos en la dinámica familiar, aumento de divorcios, problemáticas intergeneracionales.
- Problemas económicos
- Pérdida de tiempo para el autocuidado, ocio y relaciones sociales.
- Abandono de proyectos vitales

Las complicaciones cotidianas que conlleva la enfermedad y el hecho de que las necesidades del paciente de alzhéimer se incrementan de modo paulatino, provocan que el cuidador principal se vea sometido a un estrés psíquico y físico constante.

Los Centros de Día ocupan un lugar privilegiado en el conjunto de programas y medidas encaminadas al mantenimiento de la persona mayor en su entorno familiar y comunitario. Es un recurso que apoya este objetivo desde la vertiente de apoyo al cuidador informal y desde el apoyo a la toma de medidas, fundamentalmente de estimulación, encaminadas a fomentar la autonomía personal del mayor. Así, se define el Centro de Día como un servicio socio-sanitario y de apoyo familiar que ofrece durante el día atención a las necesidades personales básicas, terapéuticas y socioculturales de personas mayores afectadas por diferentes grados de dependencia, promoviendo su autonomía y la permanencia en su entorno habitual.

Los Centros de Día son un recurso puente, intermedio, entre la asistencia domiciliar y la residencia, entre la persona dependiente y el cuidador, entre la autonomía deseable y la dependencia inevitable de la mayoría de las personas dependientes mayores que, además, trata de dar respuesta a tres realidades sociales:



Eva López Alonso  
Trabajadora social de AFALcontigo

- a) El crecimiento de las dependencias de tipo cognitivo (alzhéimer y demencias en general)
- b) La especial incidencia de la dependencia en el medio urbano, ya que en él no sólo se encuentra el mayor número de personas muy mayores en situación de dependencia, sino que ésta se ve agravada por las barreras sociales y asistenciales
- c) Los cambios en las redes de apoyo familiar como consecuencia de la creciente incorporación de la mujer al mercado de trabajo.

### Características del Centro de Día

Los Centros de Día pueden ser de titularidad pública, concertada y privada. Los primeros dependen de las administraciones locales o autonómicas, y los últimos se gestionan de forma privada, mientras que los concertados combinan la titularidad privada con ciertas plazas concertadas (en ocasiones la totalidad de las mismas), rigiendo en éstas las mismas condiciones o requisitos que en las plazas públicas.

Van dirigidos a la atención especializada de enfermos con demencia, por lo tanto la intervención debe estar a cargo de un equipo multidisciplinar, formado por profesionales del ámbito psicosocial y sanitario con titulaciones adecuadas a las terapias que se apliquen

Cumplen una función esencial de apoyo a las familias, pues mientras el enfermo con alzhéimer se encuentra en el centro de día, la familia puede descansar de su atención y cuidados.



La atención se presta de manera ambulatoria, ya que el usuario acude al centro en horario diurno para después regresar a su domicilio. Por eso se conoce como recurso intermedio.

La atención que se presta es integral. El equipo de profesionales debe elaborar y dirigir un programa de intervención de carácter integral e individualizado para cada persona, que corresponda con las evaluaciones previas efectuadas.

## **Beneficios del Centro de Día**

### **a) Beneficios para el usuario**

- Recuperar o mantener el mayor grado de independencia funcional y de autonomía personal.
- Prevenir el incremento de la dependencia a través de la potenciación y rehabilitación de sus capacidades cognitivas, funcionales y sociales.

- Desarrollar la autoestima y favorecer un estado psicoafectivo adecuado.
- Incrementar el número y la calidad de las interacciones sociales, mediante el ofrecimiento de un entorno que favorezca las relaciones y facilite la participación en actividades sociales gratificantes.

### **b) Beneficios para la familia**

- Proporciona tiempo libre y descanso para mejorar su calidad de vida
- Mejora la calidad de los cuidados que presta a la persona mayor.
- Facilita la conciliación entre el trabajo y vida personal y afectiva.
- Reduce el riesgo de claudicación en los cuidados. ■



# El Café de los Jueves

Las conferencias celebradas desde la aparición del número anterior de la revista han sido:

**25 de marzo:** *Cien años de evolución de la vivienda.* Manuel del Río. Arquitecto.

**29 de abril:** *El Camino de Santiago, ruta de peregrinación, cultura, arte e historia.* Manolita López Cabeza. Humanista.

**27 de mayo:** *El placer de la poesía.* M<sup>a</sup> Jesús Morala del Campo. ■



## Convenio de AFALcontigo con la Fundación Mutua Madrileña



La Fundación Mutua Madrileña y la Asociación Nacional del Alzheimer, AFALcontigo, han firmado un acuerdo de colaboración para dar formación a los cuidadores no profesionales y a los cuidadores familiares de enfermos de alzhéimer.

El convenio recoge la impartición de un curso presencial, de diez horas de duración, dirigido a familiares y cuidadores no profesionales de enfermos de alzhéimer contratados por la familia para atender al enfermo que sean asegurados de Mutua Madrileña o padres de los actuales mutualistas.

### Web para la formación de los cuidadores

Igualmente, el convenio contempla la creación de una web que dará formación y consejos a los cuidadores no profesionales.

La web incluirá, además de contenidos abiertos sobre la forma de cuidar a un enfermo de alzhéimer, un curso online de 30 horas que tendrá como objetivo ofrecer a los asegurados de Mutua que estén interesados, una información interactiva y que incluirá la posibilidad de consultar dudas particulares con los expertos de AFALcontigo. ■



# Entrega de premios TECNET 2010

La Secretaría de Estado de Telecomunicaciones y para la Sociedad de la Información acogió el 21 de abril la IX edición de los Premios Tecnet, que contó, un año más, con una gran asistencia de público y personalidades.

El acto, en el resultaron premiados la **Comunidad de Madrid, el Ayuntamiento de Madrid, ASISPA, UPDEA, la Fundación MAPFRE** las empresas **Emporia, Technologies for living (T4L)** y los fundadores de **B&J Adaptaciones**, contó con la asistencia de Engracia Hidalgo y Concepción Dancausa, y estuvo presidido por el director general para el desarrollo de la Sociedad de la Información, David Cierco.

**T4L**, una de las empresas premiadas, es 100% capital de AFALcontigo, así que nuestra asociación se siente orgullosa de este premio, que nos anima a seguir por el camino emprendido en la búsqueda de recursos propios que nos permitan una mayor seguridad en la permanencia de nuestra actividad, siempre orientada a mejorar la calidad de vida del colectivo de afectados por alzhéimer u otras demencias.

En esta gala, en la que participaron 12 finalistas y en la que se otorgaron un total de siete galardones, la Comunidad de Madrid recibió el Premio Tecnet en la categoría de **Comunidad Autónoma** por la puesta en marcha de las aulas de informática para las personas mayores.

El Premio Tecnet a la **mejor página web** recayó en [www.lavozdelaexperiencia.com](http://www.lavozdelaexperiencia.com), perteneciente al Ayuntamiento de Madrid.

Por su parte, la asociación ASISPA y la Fundación UPDEA recibieron un premio por su estrecha colaboración en el desarrollo de **proyectos para salvar la brecha digital** que aún afecta a muchas personas mayores.

La empresa Emporia recibió el galardón al **producto más innovador**, y Technologies for living (T4L) obtuvo el Premio Tecnet a la **mejor aplicación de las nuevas tecnologías en el sector sociosanitario**. Por último, la Fundación MAPFRE obtuvo el premio a la **responsabilidad social corporativa**, y Borja y Joaquín Romero, fundadores de la empresa B&J Adaptaciones, recibieron el galardón al **mérito profesional**.



Blanca Clavijo agradeciendo el galardón

Blanca Clavijo, Consejera Delegada de T4I, recogió el premio por el proyecto Netgalenus de manos de Carmelo Calco, director de máketing corporativo de Telefónica



El director de Grupo Júbilo, Pablo Rodríguez, aseguró, en la apertura del acto, que los premios quieren recompensar «a todos esos héroes anónimos que han contribuido, a través de la tecnología, a que nuestra calidad de vida sea mejor». Asimismo, Rodríguez manifestó que, al contrario de lo que mucha gente cree, «el colectivo senior ha demostrado que tiene una actitud proactiva en el uso de las nuevas tecnologías». Por último, el director de Grupo Júbilo, aseguró que «nuestra intención, como empresa, es seguir creciendo y dotarnos de más servicios, recursos y herramientas», y puso como ejemplo la renovación de la web [jubilo.es](http://jubilo.es) y la creación de la página [gestionresidencial.com](http://gestionresidencial.com). ■



Foto de grupo de los premiados



## VIAJE AFALcontigo Santiago de Compostela y La Coruña

26-29 de septiembre de 2010



AFALcontigo organiza este viaje especialmente para familiares que han perdido ya a su enfermo o que tienen ocasión de descansar cuatro días (tres noches de hotel) de su función de cuidadores, visitando la ciudad de Santiago y haciendo una escapada al mar, en La Coruña; por eso en esta ocasión no pueden ir los enfermos, pero está abierto a todos nuestros socios y voluntarios y a que estos puedan ir acompañados por algún pariente o amigo, según disponibilidad de plazas, por orden de inscripción. Las características del viaje son las siguientes:

- ▶ En autocar confortable.
- ▶ Hotel HESPERIA GELMÍREZ (tres estrellas), en el centro de Santiago.
- ▶ Con seguro de viaje.
- ▶ En régimen de pensión completa

### Día 26.- Madrid – Santiago de Compostela

**9.00 h.:** Salida desde Madrid, junto a la salida de la estación de Atocha, junto a la churrería y el kiosco. El autocar es de LUCITUR. Se ruega puntualidad.

**13.00 h.:** Comida en ruta en el restaurante La Charola, de Villafranca del Bierzo.

**18.00 h. (aprox.):** Llegada al hotel. Libre hasta la hora de cenar, en el hotel.

### Día 27.- Excursión Santiago-La Coruña-Santiago

**Desayuno.** A la hora de la mañana que se indique, salida hacia La Coruña para realizar la visita a la ciudad, que incluye:

**Torre de Hércules** (faro más antiguo del mundo en funcionamiento)

**Combinado de los Museos Científicos Coruñeses:** La Domus (Casa del Hombre), la Casa de las Ciencias (museo interactivo) y el Aquarium "Finisterre".

**Comida** en el restaurante de La Domus. En este salón, situado al borde del mar, a través de sus cristalerías a lo largo de toda la fachada, se puede disfrutar de unas espectaculares vistas a la bahía, con las playas de Riazor y Orzán al fondo.

**Vuelta al hotel. Cena y alojamiento.**

### Día 28.- Santiago de Compostela

**Desayuno. Recorrido** programado por esta maravillosa ciudad de piedra, con visita a:

- Catedral de Santiago
- San Martín Pinario
- Paseo por sus calles y monumentos representativos
- Museo «do pobo galego» (del pueblo gallego)
- Museo de las peregrinaciones

El recorrido se hará en dos partes, mañana y tarde, con el intervalo del almuerzo y descanso en el hotel.

**Cena y alojamiento.**



## Día 29.- Santiago de Compostela-Madrid

**Desayuno.** Se deberán dejar las habitaciones libres a las 12.00 h.

Liquidación de gastos extraordinarios en el hotel no incluidos en el paquete.

El equipaje se podrá dejar en el hotel hasta la hora de salida hacia Madrid.

**Mañana libre.** Almuerzo en La Casa de las Tortillas. A la hora que se indique, salida hacia Madrid en el autocar.

**PRECIO: 350 € por persona** en habitación doble. En habitación individual: **375 €**. Estos precios incluyen viaje en autocar, alojamiento en hotel céntrico de tres estrellas, pensión completa incluidas las bebidas (agua o vino) en las comidas, comida en ruta y entradas a los museos indicados. Los gastos extras en el hotel (teléfono, consumo de minibar, bar, etc.) serán por cuenta de cada uno.

Como se ve, se ha tratado de organizar el viaje de forma muy completa, incluyendo todo lo posible en el precio, de forma que todo transcurra fácilmente y sin desembolsos extras durante el viaje. Hemos pensado en un grupo pequeño, de no más de 35 personas, instalado en un alojamiento céntrico desde el que se pueda visitar a pie toda la ciudad. Y hemos querido acercarnos al mar, siempre relajante, aprovechando para ver en La Coruña un tipo de museos no habituales para los que vivimos en seco. Todo ello con el soporte de dos responsables de AFALcontigo que conocen bien la zona y acompañan al grupo en todo momento.

Todos los interesados, **llamad cuanto antes** a AFALcontigo, preguntando por M<sup>a</sup> Jesús Morala (**91 309 16 60 / 609 280 288**), porque es **importantísimo** tener el grupo formado antes del 6 de julio, para el adelanto al hotel. **La realización del viaje se halla condicionada a la disponibilidad del hotel en el momento de la reserva en firme, una vez formado el grupo y entregada la fianza.**

**Plazo de inscripción: hasta agotar plazas** a partir de la publicación de este aviso

Se considerarán inscritos únicamente los que hayan hecho el ingreso del 50% (175 € por cada persona en habitación doble y 190 € si es en individual) del importe total del viaje correspondiente a una persona o a varias, mediante transferencia bancaria al nº de cuenta de AFAL, de Caja Madrid: **2038 1155 13 6800046534** y que, una vez hecha, **hayan enviado el justificante a AFALcontigo**, al nº de fax **91 309 18 92**, **haciendo constar los nom-**

**bres y apellidos de todas las personas incluidas en la transferencia y tfnos. de contacto de cada uno.** El resto del importe, se hará efectivo antes del viaje, en fecha aún no determinada.

También se puede hacer el pago en la sede de AFALcontigo, de 8.00 a 15.00 h.

- ▶ Política de cancelaciones: los interesados, preguntad a M<sup>a</sup> Jesús Morala, en AFALcontigo.
- ▶ Cada persona debe llevar su **tarjeta médica** consigo y debe comunicar a AFALcontigo su **tfno. fijo y móvil**, como contacto. No olvidar las medicinas que cada uno tome.
- ▶ **IMPORTANTE:** en Galicia, en septiembre, puede llover o puede hacer sol. Cada persona debe ir preparada para ambas eventualidades (gorra, gafas de sol, paraguas, chubasquero).

TELÉFONOS para dudas e incidencias:

**91 309 16 60 / 609 280 288**

## QUÉ ES EL JUBILEO

Consiste en la obtención de la Indulgencia Plenaria: concesión, por la Iglesia, en nombre de Dios, de la gracia que nos permite satisfacer plenamente por nuestros pecados. Puede ganarse una al día. Puede aplicarse por uno mismo o por los fieles difuntos.

## CÓMO GANAR EL JUBILEO

### Tres condiciones necesarias:

- ▶ **Visita a la Catedral:** Participar en la Eucaristía o un rato de oración
- ▶ **Confesión Sacramental:** Una misma confesión sirve para ganar varias indulgencias. Puede hacerse desde 15 días antes hasta 15 días después de la visita a la Catedral.
- ▶ **Comunión Eucarística:** Para cada una de las indulgencias. Puede hacerse desde 15 días antes hasta 15 días después de la visita a la Catedral.

### Otros actos devocionales no necesarios para ganar el jubileo:

- ▶ Entrada por la Puerta Santa
- ▶ Abrazo al Apóstol
- ▶ Visita al Sepulcro del Apóstol

Fuente: *Arzobispado de Santiago*



## AFALcontigo participó en los Premios ESICrea

Los Premios ESICrea —que otorga la Escuela de Negocios y Marketing ESIC, adscrita a la Univ. Rey Juan Carlos, a sus alumnos de la titulación Publicidad y Relaciones Públicas que compiten en este certamen— han alcanzado este año su 6ª edición. Y en ella ha estado presente AFALcontigo.

Los alumnos tenían que idear una acción publicitaria, que cada año se aplica a una organización sin ánimo de lucro, en dos categorías: gráfica y spot. Este año, AFALcontigo ha sido la elegida por ESIC. El papel de nuestra asociación ha consistido en darles información de nuestra organización y sus actividades y, una vez presentados los trabajos, opinar sobre ellos para colaborar con el jurado en la elección de los ganadores.

Nuestra agencia de publicidad CONTRAPUNTO BBDO, que creó para nosotros la campaña REGALA MEMORIA, se prestó además a proporcionar a dichos ganadores (entre 2 y 4 personas en total para ambas categorías) la oportunidad de hacer prácticas (en los meses de vacaciones de verano) entre sus empleados.

El acto de entrega de los premios, lleno de nervios e ilusión, resultó muy emocionante para todos. La calidad de los trabajos anuncia una generación de creativos muy prometedora. ■





# Curso presencial de AFALcontigo para la Mutua Madrileña

Los días 19 y 20 de abril se desarrolló el curso presencial, de diez horas de duración, que los profesionales de AFALcontigo impartieron para los mutualistas de Mutua Madrileña en su auditorio de Castellana, 33.

Este curso es la primera de las iniciativas puesta en marcha en virtud del convenio AFALcontigo-Fundación Mutua Madrileña. Los asistentes eran asegurados de Mutua Madrileña o padres de los actuales mutualistas.

El programa incluía tres bloques: *Las señales, el tratamiento y la evolución de la enfermedad de Alzheimer*, a cargo de Manuel Nevado, psicólogo; *La comunicación con el enfermo de alzheimer y el manejo del día a día*, cuyo profesor fue Juan Santiago Martín Duarte, enfermero y *Aspectos sociales y jurídicos de la enfermedad de Alzheimer*, impartido por Luis Redondo, trabajador social y por Jaime Conde y Blanca Clavijo, juristas.

Los más de 400 asistentes se mostraron muy participativos y dialogaron con los profesores del curso. Una satisfactoria experiencia que está en el ánimo de las dos entidades repetir en el futuro. ■



Mesa de presentación del curso. De izquierda a derecha: Manuel Nevado, psicólogo; Otilia Fernández, gerente de la Fundación Mutua Madrileña y Blanca Clavijo, presidente de AFALcontigo.



Ante el cartel del curso



Intervención de Manuel Nevado.



Un momento de la intervención de Blanca Clavijo



Luis Redondo durante su disertación



## Cruces de mayo

En diversas localidades españolas se colocan en Mayo las cruces confeccionadas con flores que crean un paisaje no sólo religioso sino anunciador de la primavera. Este año también la AFA San Rafael, de Córdoba, ha construido su cruz, con toda ilusión y con un hermoso resultado, según se puede apreciar en la foto que nos han enviado. ■

## Convenio AFALcontigo- Grupo Residencial BALLE SOL

AFALcontigo y Ballesol han firmado un acuerdo marco de colaboración que incluye un descuento, aplicable a nuevos ingresos, del 5 % sobre los precios de tarifa oficial en la plaza residencial, un 5 % en la plaza de centro de día y un 15 % en el servicio de teleasistencia fija y móvil, establecien-

do un compromiso de permanencia mínima como cliente de 12 meses.

Los que deseen beneficiarse de estos descuentos deberán acreditar su condición de socio de AFALcontigo. ■

## Metryc Health, un nuevo sistema de identificación personal

La compañía Metryc pone en marcha un novedoso sistema de identificación personal basado en técnicas biométricas. Este interesante método ha llevado a AFALcontigo a cerrar un acuerdo con Metryc para que, en el caso de que una persona con deterioro cognitivo se extravíe, ésta pueda ser identificada biométricamente por la policía y en las salas de urgencia de los hospitales sin necesidad de que porten documentación o pulseras, siendo sus familiares avisados al instante.

A partir de junio de 2010, cualquier organismo público que tenga un teléfono móvil con la aplicación Metryc Health instalada, podrá identificar en pocos segundos a una persona, que previamente se haya dado de alta en el sistema Metryc Health, si se ha extraviado, simplemente tomándole una fotografía del rostro.

Si el organismo en cuestión no dispone de la aplicación móvil, podrán solicitar una identificación a través de un teléfono 902, operativo 24 horas al día, donde podrán enviar al equipo de guardia de Metryc una fotografía de la persona extraviada tomada con una cámara digital, una Webcam o un móvil. Metryc indicará en pocos minutos si dicha persona está en

la base de datos y de quién se trata, así como la información siguiente aportada por sus familiares en el momento del alta en [www.metryc.com](http://www.metryc.com) :

Información Personal:

- Nombre completo
- DNI
- Numero de la seguridad social
- Seguro privado y número de póliza (si tiene)
- Datos de contacto de hasta 3 personas (familiar, cuidador, o residencia): Nombre completo/teléfono fijo/teléfono móvil/email
- Breve información médica, introducida por la persona identificada o un familiar, por ejemplo: Grupo sanguíneo/Posibles alergias/Enfermedades crónicas/Medicación actual

El acuerdo llevado a cabo con Metryc por AFALcontigo ofrece para nuestros socios la cuota del primer año a mitad de precio, a 2.5 € todo el año.

**El alta se realiza en la web [www.metryc.com](http://www.metryc.com)**

Pueden darse de alta cuantos familiares quieran, con el código de promoción 1001, para AFALcontigo.

Para más información, los interesados pueden llamar al **teléfono 902 734 809**. ■



# Carta desde el programa de voluntariado de AFALcontigo



Luis Redondo  
Trabajador social de AFALcontigo

Estimados amigos:

Como la mayoría ya sabéis, desde enero del presente año he tomado el testigo de mi compañera Virginia Silva en las funciones de coordinación del voluntariado de AFALcontigo. Para mí supone un pequeño reto ya que durante mi actividad profesional no he realizado nunca esta labor, pero a buen seguro que, con el trabajo y el apoyo de todos, lograremos los objetivos que a lo largo del año nos proponíamos.

Para realizar esta tarea y organizar la labor de los voluntarios, se continuará con el trabajo que ha venido realizando Virginia a lo largo de estos años e intentaremos buscar nuevos cauces de participación y opinión, principalmente para identificar entre todos, profesionales de la casa y voluntarios, las necesidades, problemas e iniciativas concretas que pueden surgir desde la capacidad, disponibilidad e intereses de cada uno.

Dentro de AFALcontigo, existen diferentes programas que ofrecen, tanto a familiares como a enfermos de alzhéimer y otras demencias, actividades y servicios y que proporcionan apoyo y asesoramiento sobre los diferentes aspectos de la enfermedad. El ámbito de actuación del voluntariado dentro de la asociación se circunscribe a estos programas, en actividades tan diversas como atención al socio, labores de administración, acompañamiento y apoyo a la familia, actividades

de apoyo en aquellos actos que suponen una representación del colectivo, como son ferias, conferencias, congresos, etc.

Como exponía anteriormente, debemos identificar qué necesidades podemos cubrir con nuestra labor y dar continuidad a dicha actividad. La constancia y el compromiso que supone la actuación libre y desinteresada del voluntariado debe tener su refuerzo en actividades de formación para seguir realizando dicha función y en la presencia en la toma de las decisiones que os afectan, favoreciendo la participación en esta nuestra-vuestra casa. Considero que ésta es la línea que debe marcar el trabajo de cara al nuevo curso, después del verano.

Quiero aprovechar esta pequeña presentación para agradecer el cariño con el que he sido recibido y la acogida que he tenido por vuestra parte y, por supuesto, vuestra voluntad de ayuda y solidaridad ante esta enfermedad cruel y hacer un reconocimiento de la utilidad del servicio que prestáis y de la actividad que desde cada uno de vosotros desarrolla. ■

***«Hay una fuerza motriz,  
más poderosa que el vapor,  
la electricidad y la energía  
atómica: la voluntad»***

*Albert Einstein*



## Fragmentos de mi diario

25 de noviembre de 1987

Hace apenas unas horas que me dieron la noticia. Era algo esperado pero no por eso dejaba de ser cruel, como un mazazo dado en medio de mi ser, de todo mi yo. ¡Tú, condenada a no ser! Yo condenada a ser tu guía, tu consuelo... ¿Podremos con esto? Pregunta absurda, ¿como si tuviésemos elección! He caminado por las calles sin rumbo, era demasiado absurdo para que pudiese ser cierto. Ha llegado un momento en que he tenido que aceptar que lo verdaderamente absurdo era no quererme enfrentar con la realidad.

Cuando he llegado a casa y te he visto allí sentada frente al televisor, sonriente... Me ha costado más aceptar la realidad. Me he hecho el firme propósito, disfrutaremos cada minuto, cada instante será nuestro. Recordaba sin querer cuando se fue papá de nuestro lado. La moviola del tiempo me llevaba a aquel despacho, veía al doctor dándome, como hoy, la noticia. Creí morir de pena y, como hoy, me hice el firme propósito de hacerle feliz, todo lo feliz que en mi mano estuviese. Fueron días de dolor y compasión, de charlas profundas... Pero, y contigo, ¿cómo podré llegar a tu alma cuando tu alma se pierda en esa nube ilógica de la demencia? ¿Que irónico es el destino! Tú fuiste mi guía en mis primeros pasos, yo seré la tuya en los últimos tuyos.

Una cosa tengo segura, si mis palabras no te sirven de consuelo porque tu mente enferma no lo puede entender, mis caricias, mis mimos sí los tendrás y eso sí que lo entenderás. Habrá momentos en que pierda la calma, en que desfallezca, ¿cómo haré entonces?

7 de abril de 1990

Hoy no ha dejado de llover, el día es tan triste como mi ánimo. Hemos ido llevando esto como mejor hemos podido. Creo que mis fuerzas están al límite. Los días son malos, las noches... ¡Dios, las

noches! ¿Qué ocurre en tu yo cuando llega la noche? Es como si una fuerza extraña invadiera todo tu ser. Aprovechas a cambiar todas las cosas de sitio, y lo más insólito es que lo haces a oscuras. Tengo que vigilarte constantemente, en cualquier momento puede surgir lo imprevisto. Procuro esconder los objetos cortantes o con punta. Los cordeles también escondidos. Los mecheros, las cerillas... ¡Las cerillas son tu delirio! Siempre pendiente de lo que tu mente enferma pueda originar. Tengo tanto cansancio; no obstante sé que no puedo dormir.

He pedido ayuda pero nadie parece oír lo que les digo. He ido a la asistente social, le he contado nuestro caso, sabe que necesito ayuda. Sabe que tengo que ir a trabajar, le he dicho que estoy separada y que mi exmarido no me pasa nada, que están los chicos. Su respuesta es que lo entiende pero que hay muchos casos como el tuyo y pocos centros. Me ha propuesto que me apunte en lista de espera para un determinado centro y, como si me diese los buenos días, me ha comentado que en ese sitio pronto quedaría alguna vacante ya que los residentes duran poco, que suelen morirse rápido. Por toda respuesta me he dado media vuelta y, sin decirle adiós, me he ido. Aguantaremos lo que sea, tú seguirás a mi lado, eso lo tengo bien claro.

10 de mayo de 1991

Hoy has tenido un momento de lucidez. Leo todo lo que cae en mis manos referente a tu enfermedad. El último reconocimiento que te ha hecho la neuróloga ha sido tan desalentador... Tu mente se está perdiendo a pasos agigantados en esa extraña nebulosa.



De regreso a casa te he llevado por el parque, te he ido cantando todas esas canciones que siempre me pedías que te cantase; sonreías feliz y luego me aplaudías. Si supieras madre qué lucha para cantarte y que no saliesen las lágrimas. ¡Te quiero tanto! Ya sé que no sabes quién soy; esto duele, ¡claro que duele! Te encuentro tan perdida...

### 8 de junio de 1992

Tus ojos, tus queridos ojos, esos ojos que eran la alegría de tu cara, de un gris azulado, han perdido la vista. Se han vuelto blancos, sin vida. Es como si hubiesen puesto en ellos una tela blanca. ¿Hasta cuando? ¿No es suficiente con la agonía de estar perdido? ¡Cuánto dolor, pobre madre mía! Si mis palabras pudiesen llegar a ti... A veces creo que ni mis caricias, o quizás eso sí lo sientas.

### 1 de agosto de 1993

Me encuentro tan sola... No, no es que esté sola, los tengo a ellos, a los chicos. Pero sabes, madre, ellos tienen sus vidas. El otro día me llamaron por teléfono de la Asociación de Alzheimer, querían que participase en un programa en la Cadena COPE. Como la otra vez, ¿recuerdas?, cuando te dije que iba a ir a la radio a un programa donde se iba hablar de tu enfermedad. Recuerdo que me diste un beso cuando me iba y me despediste con una sonrisa, como una niña, lo que realmente eras. En aquella ocasión intervine en homenaje a ti; hoy, con mayor motivo, he intervenido en el debate por ti y, así se lo he hecho saber, ya no habrá más intervenciones por mi parte.

En mi alma quedan tantas y tantas cosas tuyas, tantos por qué, tantas cosas por decirte, tantas que me hubiese gustado hacer. A veces me parece verte pasear como una sombra por la casa y me hago la ilusión de que eres tú que me acompañas, ¡pobre ilusión!

### 17 de mayo 2001

Hoy es un día espléndido, la primavera se hace notar con fuerza. Los rayos del sol penetrando por la ventana iluminan de dorados la sala. Esta luminosidad ha llenado de gozo mi alma, me ha incitado a tocar el órgano, es una de las cosas que más paz me da; eso y la lectura, mi gran vicio. Por cierto, hace un momento he leído un artículo en el periódico sobre el mal de Alzheimer; sigo interesándome por todo lo relacionado con tu enfermedad. A veces llega una noticia donde parece que un determinado científico ha encontrado algo interesante. Luego..., sigue siendo algo desalentador. Donde se va avanzando es en las ayudas a familiares, hay más centros de día dedicados a vosotros, más residencias, pero...

Algún día llegará en que se consiga vencer esta enfermedad pero de momento es uno de los azotes de nuestro tiempo.

Hoy es un día espléndido, el sol brilla con fuerza, la primavera llena todo de vida, de trinos, de flores. Tu imagen viene a mí con nitidez, te veo con tu sonrisa alegre, un vientecillo suave entra por la puerta de la terraza rozando mi mejilla, siento como si tus labios me besaran.

Mis dedos acarician el teclado. Para ti, madre, va esta melodía. ■

*Isabel Fernández Sánchez*

## Dependencia e incapacidad. *Libertad de elección del cuidador o del tutor*

**Montserrat Pereña Vicente**

Edita: Editorial Univesitaria Ramón Areces. Madrid, 2008. 109 págs,

Editada para la Fundación Aequitas, del Consejo General del Notariado, esta publicación recoge todos los conceptos e indicaciones referidos a la normativa relativa a la libertad individual en la Ley de Dependencia para los cuidadores no profesionales, la autotuela y los poderes preventivos.

Se trata de un libro de divulgación, de fácil lectura, que aclara las dudas más frecuentes que tienen los profanos en esta cuestiones.

**Dónde se puede encontrar:** [cerasa@cerasa.es](mailto:cerasa@cerasa.es).



Los 200 ejercicios que contiene este libro son de dificultad creciente y se dirigen a las personas mayores que deseen estimular su memoria pero también a las que padecen demencia leve.

**Dónde se puede encontrar:** en librerías.

## Pan en casa. *Del horno al corazón*

**Anna Bellsolà.**

Edita: Océano Ámbar. Barcelona, 2010. 215 págs.

El pan, la masa de harina, que proviene de la tierra y conecta con la tierra, creando un vínculo perfecto entre naturaleza y humanidad. Este libro es un homenaje al rey de la mesa, así como una invitación a devolverle todo su saludable esplendor.



Ana Bellsolà, fundadora del prestigioso Forno Baluard, nos explica los secretos del pan, desde las claves de un buen horno hasta las mezclas sabrosas para la masa y los trucos para hacer en casa un pan «como el de antes».

**Dónde se puede encontrar:** en librerías.

## Alzhéimer. Manual de instrucciones

**Nolasc Acarín.**

Edita: RBA. Barcelona, 2010. 125 págs.



Este nuevo libro del Dr. Acarín, prestigioso neurólogo, incluye historias reales de pacientes de alzhéimer, un resumen de las enfermedades cerebrales relacionadas con la pérdida de la memoria, una diferenciación clara del alzhéimer con respecto al resto de demencias, una introducción a los síntomas y el diagnóstico, una práctica guía con recomendaciones para asistir al enfermo y otras informaciones dirigidas a la familia. Todo esto lo convierte en un utilísimo libro de consulta.

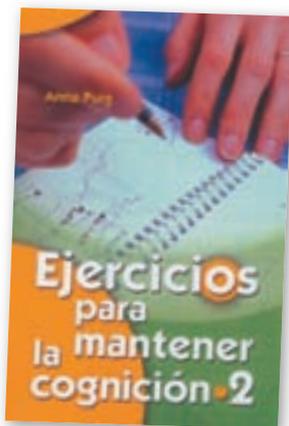
**Dónde se puede encontrar:** en librerías.

## Ejercicios para mantener la cognición 2

**Anna Puig.**

Edita: CCS. Madrid, 2010. 288 págs

Con el mismo formato que el anterior, en este volumen 2 se presentan ejercicios cuya resolución favorece el mantenimiento de los procesos cognitivos básicos: atención, orientación, memoria, lenguaje, razonamiento y praxias.



## Mi padre, un enfermo de alzhéimer

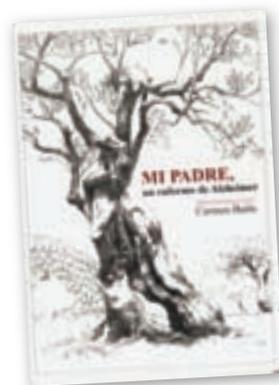
**Carmen Bailo.**

Autoedición . Huesca, 2003. 262 págs

Es éste el testimonio de una tragedia personal y familiar, una historia real y novelada en la que su autora relata con ternura y sensibilidad su experiencia de convivencia con una enfermedad que sufren miles de familias.

Este libro pretende servir de apoyo y animar a otras familias afectadas a sobrellevar esta larga y complicada patología sin perder el cariño hacia el ser querido.

**Dónde se puede encontrar:** [carmen.libro@gmail.com](mailto:carmen.libro@gmail.com)





# La Asociación Nacional del Alzheimer, AFALcontigo



M<sup>a</sup> Jesús Morala  
Directora de Comunicación  
de AFALcontigo

AFALcontigo tiene ya 21 años de existencia. En el año de su nacimiento, 1989, no se sabía gran cosa del alzhéimer y las familias afectadas tenían que valerse por sí mismas, sin ninguna ayuda y, lo que es peor, sin ninguna información; de modo que un pequeño grupo decidió crear una asociación para unir sus fuerzas y apoyarse unos a otros.

La primera sede fue el domicilio del primer presidente y, desde ahí, la asociación pasó a alojarse en dos locales compartidos sucesivos, en un piso alquilado y, finalmente, en el local propio que actualmente ocupa.

Como es habitual en este tipo de organizaciones, y también lógico, nuestra asociación contrató en primer lugar a una trabajadora social, que enseñada fueron dos, para cubrir sus funciones más elementales de información y apoyo. Después llegaron unos jóvenes psicólogos recién titulados que colaboraron con la asociación durante unos años y cuya situación laboral fue regularizada en el año 2000, a la vez que fueron contratados otros profesionales, respondiendo a la voluntad de la Junta Directiva entrante en aquel año de dotar a la asociación de un Equipo Técnico que pudiera servir a la nueva estrategia y proyecto de crecimiento de la asociación.

Los pilares en que se sustentan las actividades de la asociación se concretaron en cuatro:

- Información para todos
- Formación para todos
- Apoyo directo al colectivo de afectados de Madrid



Ciclo de conferencias El cafe de los jueves



Premio Farmaindustria



Entrega Premio Infanta Cristina 2009



## qué es...



Firma Convenio con la Mutua 2010



Taller Actividades de la vida diaria



Proyecto de residencia en Paracuellos

- Representación del colectivo español de afectados

Con base en esta misma estructura, se creó la web de la asociación, [www.afal.es](http://www.afal.es), en la que puede verse el contenido de estos cuatro pilares.

Con un Equipo Técnico totalmente profesionalizado y un Equipo Directivo centrado en marcar directrices y gobernar la marcha global de la asociación, AFALcontigo consiguió dar un gran paso hacia el objetivo de su conversión en una asociación

moderna y que mira al futuro, despegándose del modelo de «mesa camilla», totalmente ineficaz para un colectivo tan numeroso como el de Madrid.

AFALcontigo entendió que debía ocuparse no sólo del cuidador familiar (como se había defendido durante años) sino también del enfermo, en lo posible. Así se creó el Programa de Psicoestimulación Cognitiva, que, utilizando el *Método AFALcontigo* —en que se hace una intervención en paralelo sobre el binomio enfermo-cuidador— ha pasado de 98 usuarios en 2009 a 144 en 2010, un logro de su Coordinadora actual, Virginia Silva. También se llevan a cabo otras actividades terapéuticas dirigidas al enfermo, como Arteterapia, Musicoterapia y Dramaterapia, este último de reciente implantación.

Entendió también que tenía que esforzarse en apoyar a la investigación biomédica que busca las causas del alzhéimer porque sólo la investigación conquistará algún día esta enfermedad. Por eso, AFALcontigo reclama constantemente una mejor dotación económica para los equipos de investigación españoles, a la vez que colabora con ellos de cuatro maneras:

- Buscando financiación para proyectos de investigación solventes y esperanzadores.
- Reclutando personas voluntarias para participar en los ensayos que, a juicio de nuestros asesores científicos, cuenten con las debidas garantías clínicas y bioéticas.
- Participando activamente en las campañas de donación de cerebros
- Cediendo voluntarios de AFALcontigo para labores administrativas en los centros de investigación.

Y también comprendió que debía tener ámbito nacional para poder representar los intereses del colectivo español en todos los foros de la Administración Central, con sede en Madrid, conven-



II Jornadas Ibéricas

cida, además, de que el sistema federativo era una forma caduca, consumidora de recursos, que sólo servía a los intereses de las administraciones al reclamar un interlocutor único. Con esta convicción, AFALcontigo creó NEURONET, un grupo de organizaciones de diferentes ciudades españolas, que trabajan en red para algunos proyectos, compartiendo conocimiento desde la libertad.

Del mismo modo, se dio cuenta de que sólo a través de la tecnología se puede llegar a todos los socios en una gran ciudad como Madrid y a todos los públicos de interés en España. Y de que debía apostar por estas herramientas para conseguir más eficacia y transparencia en su gestión. Por ello, actualmente dispone de una plataforma de formación on-line, está ultimando un sistema de Control Proyectos y esperamos lograr en breve el Certificado de Calidad ISO 9001. Y, siguiendo las nuevas corrientes de la comunicación, dispone de un blog en su web [www.afal.es](http://www.afal.es) y de una página propia en la red social Facebook.

Y como advirtió que las subvenciones podían fallar (la presente crisis nos ha dado ampliamente la razón) y que los programas más necesarios no debían estar a merced de las veleidades de las subvenciones, aprovechó una oportunidad y compró la empresa Technology for living (T4L), que aplica las nuevas tecnologías a la mejora de la calidad de vida del dependiente.

Obviamente, AFALcontigo no es una oficina de servicios a donde un afectado pueda acudir buscando la solución de sus problemas económicos. Es una organización privada formada por sus socios para ayudarse mutuamente, que colaboran a su existencia con su cuota de socio, de 50 euros al año, y a la continuidad de sus programas con su cuota de usuario cuando acceden a alguno de ellos, si bien AFALcontigo jamás ha negado la condición de socio a quien no podía pagar su cuota. Y no nos olvidamos de nuestros voluntarios, quienes con su ayuda per-

Curso de Informática para familiares



manente y con su abnegada labor hacen posible que AFALcontigo cubra necesidades que, de otro modo, sería imposible atender.

Pero las acciones de la asociación llegan mucho más allá del ámbito estricto de sus asociados, razón por la que contamos con la Declaración de Utilidad Pública. Con esa vocación de servicio, AFALcontigo:

- ▶ Ha sido asesora en la planificación del modélico Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía, con la que continúa colaborando en la actualidad. AFALcontigo pertenece al Comité ético de la Unidad de Investigación de dicho Centro.
- ▶ Desarrolla campañas de divulgación del problema socio-económico-sanitario que supone el Alzheimer. La última, *Regala memoria*, fue galardonada en 2009 con el Premio IMSERSO Infanta Cristina.
- ▶ Organiza congresos, jornadas, seminarios y ciclos de conferencias gratuitos y abiertos a todo el público, buscando para ello el patrocinio de empresas e instituciones. Junto con Alzheimer Portugal, coorganiza cada dos años las Jornadas Ibéricas.



Curso para familiares



## qué es...

Jornadas anuales NEURONET



- ▶ Promueve, organiza e imparte programas de formación, a los que tienen acceso cuidadores familiares, gerocultores, juristas, profesionales sanitarios, etc.
- ▶ Participa de forma activa en el Foro Justicia y Discapacidad, creado por el Consejo General del Poder Judicial y el Consejo General del Notariado, para el estudio y promoción de reformas legislativas que mejoren la situación del colectivo de afectados por el alzhéimer.
- ▶ Firma convenios de interés mutuo con múltiples empresas y organizaciones, para colaborar en diversos proyectos o para obtener ventajas para el colectivo.
- ▶ Dentro del Programa de Ocio y Encuentro, organiza una excursión anual para socios, voluntarios y amigos de AFALcontigo, a la que pueden asistir los enfermos leves y que permite el contacto entre familias en un ambiente alegre y distendido.
- ▶ En su actividad editorial, dispone de un amplio catálogo de libros dirigidos a cuidadores familiares y a profesionales, con el fin de transmitir el conocimiento de la asociación y ser útiles a todos los interesados en las demencias. Publica también una revista trimestral que, con una tirada de 5.000 ejemplares, es el principal órgano de difusión de AFALcontigo, una crónica de cuanto acontece en la asociación.
- ▶ Cuenta con un servicio de detección de noticias ligadas al alzhéimer que le permite estar al corriente de todas las novedades en los múltiples aspectos de esta enfermedad, distribuyendo esta información a los diversos departamentos de la asociación para que los profesionales estén informados.
- ▶ Participa en ferias de salud para divulgar el problema del alzhéimer a toda la sociedad, captando nuevos socios.
- ▶ Realiza una cuestación en Madrid el Día Mundial del Alzhéimer, para informar a los ciudadanos, para captar nuevos socios y para recaudar fondos.
- ▶ Siempre con la preocupación de dar respuesta a los problemas que plantean las demencias, AFALcontigo constituyó la Fundación Tutelar AFAL

Taller de dramaterapia



FUTURO, al detectar el gran número de enfermos de alzhéimer en Madrid que no tienen familia o cuya familia no está en disposición de atenderlos, para completar el espectro de sus servicios.

- ▶ Se relaciona con todas las instancias de las tres administraciones, en su afán de conseguir mejoras en la calidad de vida del enfermo y su familia cuidadora.
- ▶ Por su dedicación a las familias con alzhéimer u otras demencias, ha sido merecedora de diferentes premios y galardones a lo largo de su historia, entre los que cabe destacar:

1997: Premio ROSA MANZANO

2003: Placa Reconocimiento Especial del programa de radio LA REBOTICA

2004: Premio Infanta Cristina, del IMSERSO

2004: Premio José Barea, de la Fundación Signo

2005: Premio Nacional de la Sociedad Española de Neurología

2006: Premio Actualidad Económica

2006: Premio 24 Horas Ford

2008: Premio Júbilo Extraordinario

2008: Premio Farmaindustria

2008: Premio de Honor de la Fundación Española de Geriatria y Gerontología

2009: Premio Infanta Cristina, del IMSERSO

2009: Premio ONI

2010: Premio Tecnet

En resumen, AFALcontigo es hoy en día una prestigiosa asociación, con grandes proyectos a un futuro próximo, de la que sus socios pueden sentirse orgullosos, moderna y avanzada, que, con su esfuerzo,

Camino de Santiago. Grupo de enfermos y cuidadores



ha conseguido hacer avanzar el modelo de servicios, la normativa, los aspectos bioéticos del cuidado y la conciencia general de que para acabar con el alzhéimer, antes hay que saber cuáles son sus causas.

AFALcontigo se ha convertido en un mix novedoso: disponiendo de ámbito nacional para la representación de los afectados españoles, mantiene su apoyo directo a sus socios locales de Madrid. De este modo, impide convertirse en un ente teórico y mantiene su esencia de servicio y comunicación con los que sufren el alzhéimer, aunando así sentido y sensibilidad, eficacia profesional y factor humano.

Todos juntos, hagamos que AFALcontigo siga avanzando, defendiendo su continuidad y colaborando en la consecución de sus fines. Porque AFALcontigo es nuestra asociación. ■

Día Mundial del Alzhéimer





## Píldoras de humor

### ■ Amor en la tercera edad

Una pareja va a casarse; él tiene 90 años y ella 85. Entran en una farmacia, uno agarrado del otro, felizmente inestables, y el novio pregunta al farmacéutico: «¿Tiene píldoras para el corazón?», «Sí», contesta el farmacéutico. «¿Y para la tensión arterial?», «Sí». «¿Y para la artritis?», «También tenemos medicamentos para combatir la artritis». «¿Y para el reumatismo?», «Por supuesto, señor mío». «¿Y para el colesterol?», «Afirmativo», dijo el farmacéutico, y añadió: «Y para descalcificación, Parkinson, arterioesclerosis, demencia, pitidos en los oídos, arritmias, gripe, resfriados y para, en fin, ya sabe usted». «¿Se refiere a que también dispensan



Viagra?». «También, señor, aquí tenemos de todo». Entonces, el novio se dirige a su novia: «Querida, ¿qué te parece si ponemos la lista de bodas aquí?»

*Pepe Montesión*

## Para chuparse los dedos

### Mejillones en salsa

#### Ingredientes

- 1kg. de mejillones
- Una cebolla
- Un ajo
- Una guindilla cayena
- Pimienta blanca
- Un limón
- Azafrán o colorante
- Sal, perejil y cuatro hojas de laurel

#### Preparación

Limpie los mejillones con abundante agua y póngalos en una olla con agua, cuatro hojas de laurel, cuatro dientes de ajo (sin pelar), y sal al gusto.

Cocinar hasta que se abran (unos 10 min. Cuele y conserve el caldo.

Quitar a los mejillones una de las conchas, desechando aquellos que no se hayan abierto y arrancando la barba que tienen dentro. Póngalos boca arriba en una olla y añada todo el caldo de cocción excepto una taza.



Seguidamente, se machacan en el mortero 4 dientes de ajo, una rama de perejil, una pizca de pimienta blanca, una guindilla, un poco de azafrán o colorante y se le añade el zumo de un limón y la taza de caldo de cocción. Se echa todo en una sartén donde previamente habíamos dorado una cebolla entera cortada en trocitos.

Se le da a todo una vuelta en la sartén para, inmediatamente, echarlo en la olla con los mejillones. Se pone a cocer de 5 a 10 minutos y ya están preparados para servir.

¡Que aproveche! ■

*Receta enviada por: Esperanza Alcañiz.*

## Cursos

### Curso para familiares

Destinado a familiares que necesitan una primera toma de contacto con el alzhéimer. Se verán los aspectos médicos, psicológicos, sociales y familiares de esta enfermedad.

**Duración:** 12 horas.

**Horario:** de 16.00 a 19.00 h.

**Precio:** 40 €.

### Atención a la pérdida

El alzhéimer es la enfermedad de las pérdidas. A lo largo de todo el proceso vamos perdiendo a nuestro ser querido. El curso tiene por objeto trabajar las emociones ligadas a la enfermedad y conseguir afrontar nuestra nueva situación vital.

**Duración:** 12 horas.

**Horario:** de 11.00-14.00 h.

**Precio:** 20 €.

### Movilizaciones y transferencias

La enfermedad avanza y los cuidadores tienen que trabajar para evitar que un mal movimiento a la hora de trasladar al enfermo les genere alguna lesión muscular. En este taller se aprenden técnicas básicas de movilización.

**Duración:** 12 horas.

**Horario:** de 16.00-19.00 h.

**Precio:** 30 €.

### Informática

Impartido en horario de mañana o de tarde, el curso tiene como objetivos aprender a usar el PC y su estructura, a manejar archivos y programas de ofimática, como el Word, y a navegar por Internet o chatear por el Messenger.

**Duración:** dos días a la semana, dos horas cada día.

**Horario optativo:** de 10-12 h (mañana). De 16.30-18.30 h (tarde).

**Precio:** 40 € al mes.

Abierta inscripción para el curso 2010/2011, que va de octubre a junio

## Talleres

### Enfermería

Se ofrecerá a los cuidadores una opción práctica de manejo de problemas relacionados con la inmovilidad. Se trabajará la prevención de úlceras y otros aspectos claves en la enfermería del alzhéimer.

**Duración:** 12 horas.

**Horario:** de 16.00 a 19.00 h.

**Precio:** 30 €.

### Optimismo y salud

La risa y el buen humor son herramientas fundamentales para la vida y para nuestra propia convivencia. El taller abordará estos temas y será un vehículo para el encuentro con nuestro interior más profundo.

**Duración:** 9 horas (tres lunes).

**Horario:** de 10.00 a 13.00 h.

**Precio:** 20 €.

### Masaje

El masaje es beneficioso para nosotros mismos y para nuestros seres queridos, además de un instrumento clave para manejar el estrés.

**Duración:** 9 horas.

**Horario:** de 16.00 a 19.00 h.

**Precio:** 30 €.

Los interesados deben llamar a AFALcontigo (91 309 16 60). Las fechas y horario se concretarán cuando se haya formado un grupo suficiente de personas interesadas.



# Avisos

Tenemos constancia de que la empresa de servicios Asinter está utilizando el nombre de AFALcontigo para su labor comercial de captación de clientes. Queremos dejar claro que dicha entidad es una empresa privada que **no actúa en nombre ni por encargo de esta asociación y es totalmente ajena a la actividad de AFALcontigo.**

El 21 de septiembre, **Día Mundial del Alzheimer**, se llevará a cabo la cuestación en las calles de Madrid, con la colaboración de El Corte Inglés. Necesitamos la participación de todos los socios que puedan **para atender las mesas informativas y petitorias.** Los que lo deseen, deben llamar a la asociación (91 309 16 60).

Para facilitar la comunicación de la asociación con los socios, es muy importante que nos hagan llegar **su dirección de correo electrónico** a afal@afal.es o bien al teléfono de la asociación 91 309 16 60.



# Agradecimientos

A **Contrapunto BBDO** por su permanente colaboración con AFALcontigo

## ayúdanos a ayudar

La cuota es desgravable del IRPF

Para ser socio/a de AFALcontigo, envíe esta solicitud por correo a: Asociación Nacional del Alzheimer (AFALcontigo) General Díaz Porlier, 36 - 28001 MADRID

Deseo hacerme socio/a de AFALcontigo con una cuota de ..... euros anuales\*

Nombre ..... Apellidos ..... N.I.F. ....

Domicilio ..... Localidad ..... E-mail: .....

Año de nacimiento ..... Teléfono ..... Móvil: ..... C.P. ....

Parentesco con el enfermo ..... Nombre del enfermo .....

### domiciliación bancaria

Banco ..... Dirección ..... Localidad ..... C.P. ....

Código entidad     Código sucursal     D.C.   Núm. de Cuenta         Fecha

Les agradecería atendieran contra mi cuenta los recibos que presentará la Asociación Nacional de Alzheimer (AFALcontigo), sirviéndome esta inscripción como autorización bancaria.

Firma:

Los anteriores datos personales se incluirán en el fichero de socios o de colaboradores que AFALcontigo tiene en su sede social, C./ General Díaz Porlier, 36 de Madrid, ante quien podrá ejercitar en todo momento los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición conformes a la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre.

Las aportaciones voluntarias a AFALcontigo las podéis ingresar en la Cuenta de la Asociación CAJA MADRID Glorieta de Bilbao, 5 CCC: 2038 1602 13 6800003589