



N.º 68 • INVIERNO/2012

Alzhéimer

Asociación
Nacional del
Alzhéimer



www.afalcontigo.es



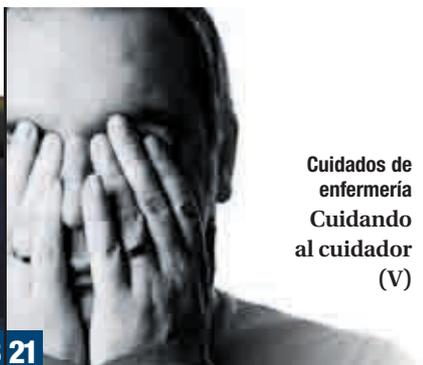
N.º 68 • Invierno/2012

En portada:

La Navidad, fiestas familiares,
tan alegres como los propios niños

Entrevista

César Antón Beltrán



**Cuidados de enfermería
Cuidando al cuidador (V)**

**13 21
37 36**

Qué es...

Los planes de alzhéimer en el mundo



**Vivencias
En nombre de mi padre**

editorial	4
<i>Blanca Clavijo Juaneda, Presidente de AFALcontigo.</i>	
flashes	5
hoy escribe...	8
<i>Amor en la residencia. José Ramón Navarro Carballo.</i>	
informe	10
<i>Alzhéimer antes de la demencia. Dr. Alfredo R. del Álamo.</i>	
rúbrica	13
<i>Acompañar en el silencio. Jesús Carlos Medina.</i>	
entrevista	13
<i>César Antón Beltrán.</i>	
psicología	19
<i>Las nuevas tecnologías como instrumento para la estimulación cognitiva en la enfermedad de Alzheimer. Patricia Pecero Moya .</i>	
cuidados de enfermería	21
<i>Cuidando al cuidador (Parte V). Juan S. Martín Duarte.</i>	
trabajo social	22
<i>La primera vez. M.ª Inmaculada Delgado.</i>	
actividades y noticias	23
voluntariado	34
un rato para leer	35
vivencias	36
<i>En nombre de mi padre. Juana Vico.</i>	
qué es...	37
<i>Los planes de alzhéimer en el mundo. Blanca Clavijo Juaneda.</i>	
sonreír a la vida	39
escuela de formación	40
avisos	41

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 Alzhéimer

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: 91 309 16 60

Fax: 913 091 892

http://www.afalcontigo.es

E-mail: revistalzheim@afal.es



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, Dr. José Ramón Navarro Carballo, Alfredo Rodríguez del Álamo, César Antón Beltrán, Jesús Carlos Medina, Elena Núñez, Patricia Pecero, Inmaculada Delgado, Juana Vico Botrán, Juan S. Martín.

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



Blanca Clavijo Juaneda
Presidente de AFALcontigo

Navidad de nuevo

Estamos en tiempos difíciles y es precisamente en estos tiempos cuando se mide la talla de las personas.

Son muchas las personas que están pasándolo especialmente mal a nuestro alrededor, entre los nuestros, en las familias de AFALcontigo. No podemos dejar de actuar como una familia y mostrar el apoyo a todos los que lo necesitan. Muchas veces sólo podremos escuchar, pero es que eso, a veces, ya es mucho.

Estamos trabajando, especialmente en esta última parte del año, en reforzar el voluntariado, ampliarlo y trabajar juntos más duramente que nunca. Yo, como decía Thomas Jefferson, *“creo bastante en la suerte y he constatado que cuanto más duro trabajo, más suerte tengo”*.

No podemos acobardarnos ante las dificultades. Si nosotros, que estamos al lado de los más débiles, no somos capaces de sacar pecho y mirar hacia adelante, ¿qué apoyo podremos darles? En tiempos de crisis más que nunca hay que permanecer unidos, para que los brazos de unos nos sujeten a los otros.

Las familias a veces se desestructuran ante los problemas y a veces se unen más. Sin duda, salen ganando las segundas. La familia AFALcontigo permanece más unida que nunca, tenemos mucho que aportar a la sociedad en la lucha contra el alzhéimer y somos muy conscientes de que esa es nuestra responsabilidad.

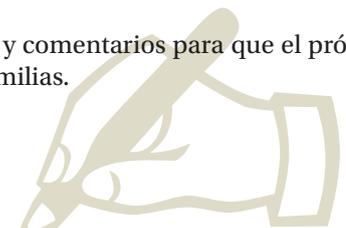
Recientemente se “ha caído” un ensayo clínico en el que se habían puesto muchas esperanzas, se están recortando más las ayudas, los contratos de empleados de hogar se nos complican ahora más que antes... en fin, no es que el 2012 vaya a pasar a la historia como año de bonanzas, pero miremos hacia adelante.

Invito a todos a entrar en www.villafal.es y ver el estado de nuestro proyecto conjunto con la Fundación AFAL Futuro. Poco a poco, y con mucho esfuerzo, vamos adelante, con un gran equipo, eso sí: familias, arquitectos, aparejadores, obreros, jefes de obra, voluntarios, proveedores... y sabemos que el equipo aún va a crecer más. Como decía Michael Jordán *“El talento gana juegos, pero el trabajo en equipo y la inteligencia ganan campeonatos”*.

Sin darnos cuenta, ya toca despedir un año más y dar la bienvenida al 2013, esperemos que sea mejor para todos.

Admitimos y esperamos todo tipo de sugerencias, ideas y comentarios para que el próximo año en AFALcontigo sea mejor y lleguemos a más y más familias.

Feliz Navidad.



Blanca Clavijo Juaneda
Presidente de AFALcontigo



Curso a familiares



Sesión de un grupo IPAs, área de familiares



Voluntarias de Administración



Curso de Informática avanzado



Nuestro voluntario José María, preparando las cajas con el material para la cuestación del Día Mundial del Alzheimer



MATERIAL PARA LA PSICOESTIMULACIÓN COGNITIVA AL ENFERMO DE ALZHÉIMER

Dentro de la intervención no farmacológica dirigida al enfermo con alzhéimer u otra demencia, nos encontramos con diversos materiales que ayudan al cuidador en esta tarea cuando se realiza en ambiente familiar y también al profesional que actúa en un centro de día o residencia. Los que utilizamos en AFALcontigo, y que están disponibles en nuestra tienda on-line, en nuestra web www.afal.es, son:



EL BAÚL DE LOS RECUERDOS

Manual de estimulación cognitiva para enfermos de alzhéimer en ambiente familiar.

Editado por AFALcontigo y elaborado por su equipo de terapeutas, muestra al cuidador, de manera sencilla y práctica, cómo mantener mentalmente activo a su enfermo, a lo largo de las tres fases de la enfermedad.

Está compuesto por ocho tomos (tamaño: 31 cm. x 21 cm.) reunidos en un estuche. Cada tomo se dirige a un área cognitiva y la elección de uno u otro en cada momento dependerá del área que se pretende estimular, del grado de deterioro cognitivo y de la peculiaridad de cada caso.

Para facilitar su aplicación, se incluyen LÁMINAS Y FICHAS de estimulación.



ÁGIL MENTE

Cuadernos de ejercicios para activar la mente

Colección de ocho cuadernos independientes entre sí, editados por SM. Los ejercicios de cada libro están pensados para que se completen en una semana, de lunes a viernes. La dificultad es variada, se alternan actividades sencillas con otras más complicadas.

Son adecuados para las personas con alzhéimer en fase leve y para el entrenamiento de personas sanas con quejas de memoria.

Incluye las soluciones de cada ejercicio.

SMARTBRAIN

Sistema de estimulación cognitiva en versión digital con dos formatos posibles: DVD y CDRom.



CDROM SMARTBRAIN HOME

Permite instalar el sistema en un ordenador windows, y definir y gestionar un único plan de estimulación, manejando el ratón.

Este CDRom incluye todos los ejercicios de estimulación cognitiva del sistema Smartbrain, que son más de 14.000 diferentes, pertenecientes a ochenta tipos de actividades distintas, todas ellas con quince niveles de dificultad. Estos ejercicios permiten estimular la memoria, el lenguaje, el cálculo, la atención, la orientación, el reconocimiento y las funciones ejecutivas.



CDROM SMARTBRAIN GAMES

La colección consta de 8 volúmenes independientes entre sí, cada uno con diferentes ejercicios y un test de autoevaluación que permite registrar hasta cuatro usuarios para los que puedes medir y seguir su evolución en cualquier momento.

Este CDRom se utiliza en ordenador, bien con ratón o con pantalla táctil.



DVD SMARTBRAIN GAMES

La colección se compone de dos volúmenes distintos independientes entre sí, cada uno conteniendo dos discos con dieciocho plantillas de ejercicios pertenecientes a siete tipos de actividades y seis niveles de dificultad, con miles de ejercicios distintos. Contiene además varias sesiones de relajación sensorial con imágenes placenteras acompañadas de un suave fondo musical.

Estos DVD pueden utilizarse con cualquier reproductor de DVD y un televisor o bien con un ordenador, mediante ratón.

Colección Cuadernos Prácticos

Colabora: OBRA SOCIAL CAJA MADRID

- 0 Alzheimer. El reto del siglo XXI. (Agotado).
- 1 Guía práctica de cuidados para personas afectadas de enfermedad de Alzheimer. Cuidados de enfermería. (Agotado).
- 2 ¿Cómo debemos tratar y cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer? Perspectiva bioética.
- 3 Aspectos jurídicos de la enfermedad de Alzheimer.
- 4 Alzheimer: hechos y dichos de sus cuidadores.
- 5 Comienza un nuevo día —¡Alzheimer!, una visión penetrante sobre el sentido de la vida—.
- 6 Respuesta a los problemas de enfermería más comunes en los enfermos de Alzheimer u otras demencias.
- 7 Ayúdanos a ayudarles. Manual del voluntario. Alzheimer y otras demencias.
- 8 Terapia ocupacional en Alzheimer y otras demencias.
- 9 Aprendiendo a despedirse. De la pérdida a la superación.



Textos Aula 10

Colabora: OBRA SOCIAL CAJA MADRID

- 1 Los cuidados formales a un enfermo de Alzheimer. *El gerocultor.*
- 2 Los cuidados formales a un enfermo de Alzheimer. *El cuidador familiar.*
- 3 Prevención, tratamiento y manejo del estrés en situaciones de dependencia.
- 4 Comunicación eficaz en la enfermedad de Alzheimer.
- 5 Tratamientos y terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer.



Otras ediciones de AFALcontigo

El Baúl de los Recuerdos

Colabora: FUNDACIÓN LA CAIXA

Manual de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer en ambiente familiar.



El café de los martes

Colabora: OBRA SOCIAL CAJA MADRID

Recopilación de las conferencias de dos ciclos de «El café de los martes», uno sobre Alzheimer y otro sobre envejecimiento saludable.



Alzhéimer. Cuidados al final de la vida

100 Consejos para el cuidador de un enfermo de alzheimer



La calidad de las residencias en España



Amor en la residencia

La primera vez que los vi atravesaban con paso pausado, pero no cansino, el jardín porticado que antecede al cuerpo principal del edificio de la Residencia, camino del más amplio jardín arbolado que se hunde como una proa frondosa en el terreno que rodea la institución, dejando a un lado un suelo cubierto de hierba salvaje y al otro la amplia zona dispuesta para recibir y alojar en línea y en batería los coches del personal empleado y de los visitantes.

Uno de los múltiples bancos del arbolado jardín les iba a servir de góndola, mecida no por las aguas de un ignoto canal, pero sí por los sentimientos que, día a día, iban cobrando más fuerza en sus corazones. Se les notaba en las miradas, que iban recobrando el brillo, emanado de la luz que ahora era capaz de abrirse paso a través de las temblorosas pupilas midriáticas, durante años apenas visibles, orladas las córneas por el blanquecino y duro anillo que la arterioesclerosis había ido depositando en alejado paralelo a la abertura pupilar.

No necesitaban decirlo. Sus figuras de holgados octogenarios transcendían a su alrededor la felicidad que les embargaba, sin percibir el sano efecto que producían en los demás. El amor —como el humo y el dinero— no sólo es inocultable, sino que también es lenitivo para quienes son alcanzados por la aureola que circunda a los que se están amando.

Los ví por primera vez, pero, a partir de entonces, la paz que se desprendía en su entorno era tal que, instintiva o a lo sumo subconscientemente, procuré acercarme a ellos en busca de su amistad. Lo que no fue difícil de conseguir, porque el que es feliz —estado trasunto de un modo de haber triunfado— desea ostentar su triunfo ante los demás: tiende inexorablemente a ser admirado y para lograrlo no tiene mayor enemigo que el aislamiento y la soledad. Con algunos gestos —más bien pocos y apenas más que superficiales— pronto nos hicimos amigos.

Sucedió que, habiendo vuelto a mi antigua afición a los retratos fotográficos, amplié los sujetos a perpetuar su recuerdo en los clichés de mi vetusta Minolta, desde mi esposa y sus cuidadoras principales hasta la



José Ramón Navarro Carballo
Cardiólogo. Secretario de la Asociación Española de Militares Escritores. Miembro de Número de la Asociación de Médicos Escritores y Artistas

“*Sus figuras de holgados octogenarios transcendían a su alrededor la felicidad que les embargaba, sin percibir el sano efecto que producían en los demás.*”

pareja del “estanque dorado”, sus rostros tantas veces reflejados en el amplio cuenco que protege la estatua-imagen que preside la Residencia desde la fuente principal del jardín. Pocos días después de inmortalizados en una cartulina de 13 x 18, presumían con ella antes sus compañeros de la Plaza de España, uno de los justos orgullos de la Residencia, protegida por una ancha bóveda translúcida de las inclemencias del tiempo.

Gozaban viendo en ella cómo les percibían los demás, pues la propia contemplación en el espejo apenas se diferencia de lo que queremos ver: una simple mirada a la foto de carnet recientemente realizada nos lleva más aprisa y con mayor realidad a cómo somos ahora que la contemplación de lo que refleja el azogue en una larga sesión de afeitado o de cuidadosos maquillaje, de modo que nuestro cerebro no ve cómo somos sino, en gran parte, cómo queremos ser.

Ellos se veían bien, ahora más exultante, más serena y profunda la leve sonrisa, esbozada ante el inquietante objetivo de la cámara; y queriendo borrar para siempre



la imagen que de sí se habían fabricado engañosamente, enseñaban a los demás sus rostros recién impresos, contemplando con satisfacción en los intervalos lo que la cámara les había sabido resaltar gloriosamente.

Confieso que inicialmente pensé mal o, tal vez, demasiado prosaicamente.

Cuando comenté con algún residente —alojado aquí temporalmente hasta curar algunas leves alteraciones superficiales de sus pies, producto de un prolongado decúbito postoperatorio, pero sujeto de mente despejada y poseedor de abundante experiencia— cuando comenté con este residente, repito, la agradable sorpresa que me había producido el descubrimiento de una senecta pareja viviendo o reviviendo, muy probablemente, una historia de amor escrita en las páginas amarillas del devenir de ambos, supe por boca de mi interlocutor cómo se escondían tras árboles y toda clase de improvisadas mamparas para entregarse, siquiera a trazos fugaces, a deseadas formas de materializar su amor.

Con un pensamiento machista (pues no se me ocurrió pensar en ella como partícipe activamente inductor de las ocultas acciones), tildé al que empezaba a ser mi amigo de lo que en mi adolescencia había aprendido sin mayores sutilezas: lo tildé de “viejo verde”. Y así, durante un tiempo no medido, lo seguí juzgando, más jocosa que duramente, víctima jubilosa de un instinto primitivo, abriéndose paso a través de no sabía qué raciocinios y convicciones.

Pero estaba totalmente equivocado: allí había más que mero instinto reverdecido tardíamente, como fruto inesperado de un sarmiento abandonado a los vaivenes de barbechos razonadamente impuestos o de carencias obligadas. Para inesperado pero inmediatamente asumido asombro mío, acabé descubriendo que debajo de aquellas formas primitivas latían sentimientos muy fuertes y entrañablemente humanos: entre ellos había nacido y se había forjado, una vez más en este mundo, el milagro de un verdadero amor.

La circunstancia que provocó tan agradable consideración fue, y sigue siendo, muy penosa. La novia —en justicia se puede llamar así al componente femenino de tal pareja de viudos— se convirtió en un mal día, de una persona prácticamente autosuficiente en una paciente discapacitada y altamente dependiente: una silla de ruedas mantiene su cuerpo

“ *La paz que se desprendía en su entorno era tal que, instintiva o a lo sumo subconscientemente, procuré acercarme a ellos en busca de su amistad.* ”

en potencial traslado pasivo por los recintos abiertos y cerrados de la Residencia y su mente no llega más allá de la percepción del dolor físico y dudosamente capaz de evocar más recuerdos que el que le provoque una voz muy conocida, prestando a su cara una rígida amimia, más inexpresiva que la de un mamífero inferior.

Y ante todo esto se alza y se enfrenta la grandeza de mi amigo, el último novio de la ¿sufriente, a pesar de su inexpresión? La familia de ambos, hijos y parientes y todos cuantos visitamos o viven en la Residencia admiramos y queremos al protagonista de esta historia: en lugar de huir, alejándose de la responsabilidad sobrevenida, cada día y en los momentos oportunos (en evitación de quebrar la necesaria rutina y rigidez de horario que favorecen la atención de los dependientes) acude a buscar a la agonista de esta gloriosa tragedia, para sacarla a ratos del área en que se encuentra confinada, para mimarla, para cuidarla (habría que verlo cómo le canta y cómo la induce a hacer lo mismo), para ejercitarla en infantiles palmoteos..., para seguir amándola y dignificarla.

Mi entrañable amigo es analfabeto, como me confesó un día, viéndome escribir en una de las mesitas del jardín porticado: *yo no sé escribir —me dijo—, pues no fui a la escuela ni de niño ni de mayor.* Mi amigo es analfabeto e inculto, pero en su conversación se perciben la inteligencia natural y el sentido común. Dios le colocó en una tierra, en una zona y en una guerra civil que no le permitieron cultivarse, pero hizo que la generosidad se albergara en su alma y que el amor fructificara en su corazón. ■

“ *Acabé descubriendo que debajo de aquellas formas primitivas latían sentimientos muy fuertes y entrañablemente humanos: entre ellos había nacido y se había forjado, una vez más en este mundo, el milagro de un verdadero amor.* ”

Alzhéimer antes de la demencia



Dr. Alfredo R. del Álamo
Investigador

Hasta hace no muchos años, hablar de la enfermedad de Alzheimer (EA) era sinónimo de demencia. Siempre que se diagnosticaba una EA para un paciente, ya había demencia clínica, y esto era así porque la detección inicial se hacía, precisamente, por los síntomas externos que ya mostraba el afectado y que notaban sus familiares. Dicho de otro modo, no tenía sentido hablar de un enfermo de alzhéimer sin demencia.

Sin embargo, hoy día esto ya no es así. Sabemos que la enfermedad de Alzheimer comienza muchos años antes de que “se noten” los síntomas de la demencia (problemas de memoria, de orientación, de lenguaje, etc), puede que unos diez o incluso quince años antes.

Las causas que generan la EA van alterando y lesionando silenciosamente el cerebro del futuro paciente, hasta que los mecanismos de compensación cerebrales no pueden ya más con el deterioro neurológico y aparecen los síntomas externos. Es decir, que cuando se diagnostica una EA “inicial”, realmente de inicial no tiene nada, ya que lleva la enfermedad muchos años de evolución. Ésta es la razón de por qué los medicamentos y terapias actuales contra el alzhéimer no pueden curar la EA, sólo la pueden ralentizar, en el mejor de los casos. Cuando el médico comienza a actuar en un paciente, siempre va a llegar tarde; el cerebro ya está muy dañado. Se estima que en determinadas áreas claves cerebrales, al ser diagnosticada la EA “inicial”, más del 60% de las neuronas colinérgicas ya están afectadas y no son funcionales.

La esperanzadora noticia es que hoy día ya se empieza a disponer de técnicas específicas para por lo menos sospechar, cuando no diagnosticar en firme, una enfermedad de Alzheimer asintomática, aunque la persona aparentemente esté “sana” cognitivamente y no dé señales de demencia. Igualmente, ya casi se dispone o se están investigando una serie de medicamentos (las “vacunas contra el alzhéimer”) con los que se intenta que el futuro posible paciente diagnosticado de enfermedad de EA pero sin demencia aún, y que tiene pocas

alteraciones anatomofuncionales cerebrales, nunca llegue a evolucionar a una franca demencia clínicamente significativa, es decir, que se logre parar definitivamente el avance de la enfermedad.

Los métodos de los que la neurociencia puede hacer uso para llegar al diagnóstico de una EA preclínica son:

1. Las técnicas de radioimagen PET o RMN, mostrando pérdida de volumen del hipocampo y de la corteza entorrinal (RMN), hipometabolismo témporoparietal medial y del núcleo basal de Meynert (PET-FDG) o hipercaptación de PET-[18F]FDDNP y positividad en PET-PIB de Pittsburg.
2. La detección de biomarcadores en líquido cefalorraquídeo; los más conocidos son baja proteína β -amiloide (β A-40-42) y alta proteína τ -fosforilada (τ -181). También se considera la alta proteína visinin-like-1 (VILIP-1) en LCR.

Por otra parte, los fármacos que están en ciernes de poder ser utilizados en tales pacientes generalmente se encuentran en las últimas fases de ensayos clínicos controlados, entre los que se pueden citar como ejemplos: el gatemerumab (del Scarlet Road Study), la EE-AD-SP1, o la antiankirina-g. Si todo va bien, se podría tener tales fármacos comercializados en farmacias sobre el año 2017.

De cualquier forma, se recomienda a estos sujetos con riesgo de llegar a padecer EA en su futuro, llevar un estilo preventivo de vida, que incluye:

- Dejar de fumar.
- Prevención o control muy riguroso de la hipertensión, diabetes, hipercolesterolemia (y otras dislipemias) e hipotiroidismo.
- Evaluación y tratamiento ante cualquier traumatismo cráneo-encefálico o accidente cerebro-vascular.
- Además, llevar una vida mentalmente activa, leer, jugar al ajedrez y hacer sudokus o afines, practicar deportes, socializar con frecuencia, tocar u oír música, aprender idiomas y realizar cursos de formación (todo lo que aumenta la así llamada “reserva cognitiva”).

Si consideramos los aspectos económicos de la carga de la enfermedad, nos encontramos con el dilema de que hay que “invertir ahora para ahorrar mañana”. Si logramos detectar con diez años de antelación al futuro paciente de EA y logramos evitar que desarrolle



“ Cuando se diagnostica una EA “inicial”, realmente de inicial no tiene nada, ya que lleva la enfermedad muchos años de evolución. ”

demencia con la toma de “vacunas contra el alzhéimer”, el ahorro futuro en costos directos e indirectos en el tratamiento de la EA, sería muy alto, además de aligerar la terrible presión psicofísica para las familias. Pero para ello hay que invertir ahora mismo en el desarrollo de planes sanitarios nacionales e internacionales, generalmente de cofinanciación estatal y privada, y con dotación de suficientes recursos materiales y humanos para la investigación y desarrollo de técnicas eficaces de diagnóstico y de tratamientos del alzhéimer pre-sintomático. Lamentablemente, la crisis económica y la limitación presupuestaria no parece actualmente muy proclive a todo ello. ■

Para saber más sobre este tema:

- Actas del Global Alzheimer’s Research Summit, Sept 2011, Madrid, España. En especial las ponencias del viernes día 23 (Sala Unesco). Disponible en: www.alzheimerinternacional2011.org/pdf/natureabstracts.pdf
- Informe 2011 World Alzheimer Report de la Alzheimer’s Disease International. En especial el capítulo 2. Disponible en: www.alz.co.uk/worldreport2011
- Diagnòstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodòmica y preclínica. Valls-Pedret y otros. Rev Neurol 2010; 51 (8): 471-80.
- Alzheimer’s Association guidelines for the neuropathologic assessment of Alzheimer’s disease. National Institute on Aging. Bradley y otros. Alzheimer’s & Dementia 2012; 8:1-13.



Jesús Carlos Medina
Sacerdote. Médico Capellán
de la Residencia Arana-Lakua, Vitoria

Acompañar en el silencio

“ Hay que estar cerca de los hombres y mujeres que necesitan que pongamos palabras e imágenes a los recuerdos que ellos han perdido. ”

Me gusta hablar de *acompañar en el silencio*. Es una expresión muy antigua y que en muchas culturas tiene el sentido de pararse y contemplar. En mi trabajo como capellán paso muchos momentos acompañando y contemplando a personas que sufren demencias y deterioros cognitivos muy importantes. Personas que en su día “fueron” importantes y que hoy no lo “son”. Les vemos, les reconocemos, y sin embargo, echamos de menos sus ocupaciones, sus palabras y la cercanía con que antes nos relacionábamos.

Algo se ha roto en la comunicación. En ese silencio aparente y permanente, penetrar, explorar lo que queda de consciencia, es un reto apasionante. Hay que dedicarles tiempo, manteniendo siempre una actitud abierta. En mis años de capellán, la cercanía, y me refiero al tacto, “tocar” a los enfermos, ha sido el gesto que más me ha unido a ellos. El lenguaje no verbal nos permite interpretar lo que por las palabras no sabemos adivinar.

El silencio me recuerda a veces la actitud de Jesús ante Pilatos; un silencio en el que se reconocía la realidad de un Dios que, queriendo cumplir su plan salvífico, nos ofrecía el silencio como medio para llegar a él. Mi capellanía es de contemplación y acción. Forjado en la espiritualidad de San Vicente de Paúl y de San Ignacio de Loyola. Sus maneras de entender la vida nos ayudan a hacer el acompañamiento a nuestros mayores con perspectiva.

Los paliativistas solicitan cada vez más a los agentes de pastoral que les ayudemos a acompañar a los que “se van” y a los que no “se” pueden expresar. Por mucha tecnología que haya sobre el cuerpo, la mente suscita muchas preguntas. ¿Cómo responder sobre el sentido y el final de la vida a un proyecto de la persona? En este contexto, el enfermo de Alzheimer ¿tiene necesidad de un acompañamiento espiritual? ¿Cómo hacerlo?

Desde mi puesto de capellán, me parece fundamental estar cerca de los enfermos y sus familias, ayudán-

dolas, y escuchándolas. Es lo mejor que puedo hacer. En la medida en que ellos comparten conmigo sus situaciones personales, se agobian menos.

Un ejemplo: este pasado 2 de noviembre, celebramos la misa por los difuntos de la residencia. Esta celebración tuvo un carácter especial; las familias que han tenido a sus enfermos en la residencia pueden dar gracias por lo bien que se les ha cuidado y por el tiempo que han pasado al lado de sus familiares. Es también una forma de hacer el duelo; en la celebración les invité a que expresen lo que ha significado tener allí a sus seres queridos. Fue una experiencia muy bonita.

El acompañamiento espiritual a los enfermos de Alzheimer forma parte de los cuidados que debemos dar a todos los hombres y mujeres que Dios pone en nuestro camino. No es fácil y, sin embargo, tampoco es una tarea difícil si sabemos preparar los encuentros y las actividades mediante los recursos que tenemos a mano, como son la oración, el diálogo cercano y la celebración mediante los sacramentos. Hay que estar cerca de los hombres y mujeres que necesitan que pongamos palabras e imágenes a los recuerdos que ellos han perdido. Tenemos que aprender a sacarle a la vida toda su riqueza. Hay tiempo para correr y tiempo para estar sentados. En los momentos en los que tengamos que depender de otros puede venir muy bien este slogan: “Hijo eres, padre serás; lo mismo que les trates te tratarán”. Animo a todos los que trabajan en este campo a que elaboréis tempranamente un proyecto de vida y, aunque luego haya variaciones (a veces sustanciales), no importa, es señal de que hay un camino que se está recorriendo. Vivir, pero vivir con sentido. ■



César Antón Beltrán

Director General del IMSERSO

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO, es un organismo muy conocido por todos pero tal vez no bien conocido. Últimamente, parece que decir IMSERSO es decir sólo turismo de mayores. En esta ocasión, nos dirigimos a su actual Director General, César Antón, para que nos cuente todo el alcance del trabajo que realiza este Instituto, perteneciente al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

César Antón es un palentino licenciado en Ciencias Económicas con una larga trayectoria en la Comunidad de Castilla y León como responsable de diferentes cargos públicos relacionados con los Servicios Sociales, entre ellos el de Consejero de Sanidad, Familia e Igualdad de Oportunidades.





Pregunta: ¿Cómo y cuándo surge este Instituto y con qué objeto?

Respuesta: El hoy **Instituto de Mayores de Servicios Sociales** (IMSERSO) tiene una andadura de más de 25 años. El **Instituto Nacional de Servicios Sociales**, fue creado en noviembre de 1978 para la gestión los servicios complementarios de las prestaciones del Sistema de la Seguridad Social. Hasta 1997, los colectivos a los que dirigía su acción el Instituto eran las personas mayores y personas con discapacidad, así como los solicitantes de asilo y refugiados, y su estructura estaba enfocada para un ámbito territorial de gestión a nivel nacional. Este modelo fue modificado por el proceso de transferencias a las comunidades autónomas, de modo que, en la actualidad, la entidad sólo mantiene Direcciones Territoriales en las Ciudades de Ceuta y Melilla, y los centros de referencia de ámbito nacional.

El Real Decreto 140/1997, de 31 de enero transformó el Instituto Nacional de Servicios Sociales en el **Instituto de Migraciones y Servicios Sociales**, ampliando las competencias de la entidad en materia de inmigración, configurándose así una organización del Instituto por colectivos: personas mayores, personas con discapacidad y migrantes.

El Real Decreto 1600/2004, de 2 de julio, redenomina al Instituto de

Migraciones y Servicios Sociales como Instituto de Mayores y Servicios Sociales, y en 2009 el IMSERSO queda adscrito, como Entidad Gestora de la Seguridad Social, a la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Y a partir de 2010 hasta la actualidad, queda adscrito al Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad a través de la Secretaría General de Política Social y Consumo.

El IMSERSO es un referente en las políticas de mayores y de servicios sociales por su experiencia y su conocimiento, con la gestión de centros propios de referencia estatal, dependencia y pensiones no contributivas, además de las diversas actividades de envejecimiento activo y relación entre las personas, políticas de ocio, cultura y tiempo libre.

P.- Entre esos centros de que nos habla, hay dos especialmente relacionados con nuestro colectivo: El Centro de Referencia Estatal para Alzheimer (CREA), con sede en Salamanca, y el Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT). Vamos por partes, ¿cuál es la labor del CREA?

R.- El CREA es relativamente nuevo comparado con otros de nuestros centros. Nace para convertirse en la referencia de las políticas de atención a las personas con Alzheimer u otra demencia y a sus cuidadores familiares. Su labor

tiene tres áreas:

- Atención residencial temporal, de entre uno y 18 meses, para personas que la requieran por su situación personal, en un centro que se ha construido especialmente para este cometido, con profesionales especializados en este tipo de cuidados.
- Apoyo a los cuidadores familiares, mediante información, asesoramiento y formación.
- Conocimiento y coordinación de toda la investigación que se pueda estar haciendo en Alzheimer.

Queremos dar un impulso al CREA, que ha realizado un buen trabajo hasta ahora pero que todavía se le puede poner más en valor. Por poner un ejemplo: del CREA debiera salir un criterio con base científica, con la participación de las familias, que saben mucho, de los profesionales implicados en las demencias, de las administraciones autonómicas y del Ministerio, que fijase los criterios de referencia para la elaboración de protocolos que sirvan para asesorar a las familias sobre cómo prevenir y detectar la enfermedad y otros aspectos de ésta.

P.- En cuanto al CEAPAT, ¿qué servicio presta al ciudadano?

R.- Por su experiencia y conocimiento, asesora en asuntos de accesibilidad y de adaptaciones para facilitar la promoción de la vida autónoma e independiente de las personas con alguna discapacidad o dependencia. Es un centro pionero que aglutina el conocimiento de diversas entidades que realizan proyectos de autonomía personal. Se puede visitar, todos los años hay unos días de puertas abiertas para el público en general.

P.- Y ¿para qué sirve ahora el IMSERSO?

R.- Tiene, actualmente, tres cometidos muy importantes:

1. Gestiona y paga, todos los meses, a alrededor de 500.000 personas, su pensión no contributiva del Sistema de Seguridad Social. Esto





es algo que la mayoría de la gente ignora y es importante decirlo. Hay otras 30.000 personas que todavía son receptoras de la Ley de Integración Social del Minusválido, y también gestionamos sus ayudas.

2. Gestionamos 16 centros, entre ellos los dos mencionados antes, que atienden a 1.600 personas todos los días del año, las 24 horas del día, con cerca de 3.000 profesionales cualificados, fundamentalmente personas con discapacidad. Son centros que cubren más territorio que el de una autonomía, por eso no se traspasaron en su día. Por ejemplo, el de Recuperación de Minusválidos Físicos, que reciben formación orientada a la vida laboral, con muy buenos resultados, o los centros de referencia estatal de Enfermedades Raras o de Grandes Discapacitados.
3. El IMSERSO coordina, a nivel estatal, todo el desarrollo y seguimiento de la Ley de Dependencia, en colaboración con las comunidades autónomas. Aparte de la cofinanciación —muy importante, ya que destinamos casi 1.300 millones de euros a las comunidades autónomas y otros

100 millones a los centros antes mencionados— gestionamos el seguimiento de la evaluación de la dependencia y la normativa de desarrollo, adaptándola a las necesidades percibidas.

Además, tenemos los programas de Fomento del Asociacionismo, la Participación Activa, el Envejecimiento Saludable y, por supuesto, los programas de Turismo Social y de Termalismo Social -en el que participan alrededor de un millón de usuarios, tanto mayores como personas con discapacidad- aportando alrededor del 77 % del precio de la plaza, lo que supone 68 millones, por parte del IMSERSO y del sector hotelero. Estamos hablando de 35 millones destinados para balnearios, con el objetivo de fomentar el envejecimiento activo y saludable.

Alrededor de 14.000 personas con discapacidad, gracias al IMSERSO y a la colaboración de otras entidades, tienen la posibilidad de viajar, relacionarse y realizar actividades de ocio y tiempo libre que, de otra forma, no les sería posible. Esta es una labor de componente social muy importante, que favorece la actividad económica y la creación de empleo. Alrededor de estos programas se están generando unos 90.000 empleos en toda

España, con una aportación compartida entre los usuarios, el presupuesto público, el sector hotelero y las agencias de viajes.

P.- En la situación actual de crisis económica, ¿cómo ve esto la ciudadanía?

R.- Como siempre, hay que admitir las discrepancias y los debates. Hay detractores, pero yo creo que no hay que verlo sólo desde el punto de vista economicista, de los números en el presupuesto, que también, sino que, ante todo, ha quedado garantizada en el presupuesto de 2012, y también de 2013, la atención a los que más la necesitan. La Ley de Dependencia sigue su camino. Y, además, hemos sido capaces de mantener el turismo social para los mayores y para las personas con discapacidad, con 9 millones de pernoctaciones, 82.000 plazas de termalismo y sosteniendo 90.000 puestos de trabajo. Hemos sabido equilibrar el componente social y el económico.

P.- Acerca de la Ley de Dependencia, la gente lo que percibe es que sufre un parón. ¿Hay recortes en dependencia y servicios sociales? ¿Se mantiene la calidad de la atención?



R.- Yo creo que en la Dependencia, además de mirar los números hay que contemplar a las personas, aunque quizá todos hemos estado más pendientes del número. No creo que haya otras estadísticas oficiales en el Estado que todos los meses hagan una evaluación respecto a la situación del mes anterior. Nosotros medimos la situación de la Dependencia mes a mes. Esto supone una extraordinaria transparencia.

Otro aspecto a tener en cuenta: es lógico que la evaluación interanual en el año 2007, en que surge la Ley de Dependencia, al 2008, 2009 y 2010, sea muy creciente porque empezamos con 0 y hemos llegado a 1.600.000 solicitudes. En 2007, por esta razón, las solicitudes crecieron un 300 % pero los últimos años estaban creciendo un 10 o 12 %. Porque llega un momento en que, si se estimaban 1.173.000 dependientes en España y ya han solicitado la dependencia 1.600.000, no puede haber el mismo crecimiento en años posteriores. En 2011, el incremento ya fue sólo del 7 %, y con el 93 % ya valorados, que es un ritmo de valoración igual al del año pasado o al anterior. Se está estabilizando, no se trata de un parón.

Tenemos ya 1.530.000 valorados y 1.200.000 beneficiarios cuando se estimaba que habría 1.173.000 para finales de 2015. Hay que atender primero a los que estaban esperando desde hace tiempo y es cierto que a los dependientes leves, grado 1, que la Ley calculaba que podrían ser atendidos en 2013 o 2014, los hemos pospuesto para el 2014 o 2015. Esa es una decisión de gobierno, que pretende atender primero a los que mayor dependencia presentan. Y eso, como medida de ahorro en el conjunto del sistema con las comunidades autónomas.

La prestación económica por cuidados familiares la recogía la Ley como una situación excepcional y, sin embargo, a lo largo de cinco años, llegó convertirse en la general, de modo que nos pareció adecuado disminuir en un 15 % la cuantía de esas

prestaciones y derivar este ahorro a los servicios. Obviamente, esto no se puede evaluar meses después de tomada la medida, tiene que haber un tiempo suficiente para ello, un año. No se trata de eliminar al cuidador familiar, como he tenido que oír en alguna ocasión, sino de garantizar, como exige la Ley, que sea una persona preparada para realizar el cuidado, que conviva en el domicilio de dependiente, que se responsabilice y cumpla con su labor, porque vimos que no siempre sucedía esto.

P.- Y con esta deriva de prestaciones a servicios, ¿se está creando realmente empleo en el sector sociosanitario?

R.- La Ley de Dependencia establece que la prioridad es atender a los dependientes a través de la red de servicios sociales, es decir, teleasistencia, ayuda a domicilio, centro de día y residencia. Sea atención directa o concertada, es el mismo catálogo de prestaciones de los Servicios Sociales anteriores a la Ley de Dependencia: servicios públicos y colaboración privada pero siempre profesionalizados. La novedad que introdujo la Ley fue la prestación económica al cuidador familiar. Bueno, está ahí; lo que hemos pretendido es garantizar la calidad de ese cuidado. Pero lo que ha generado empleo en el sector social y sociosanitario ha sido este catálogo de servicios que he citado. Lo que no puede generar empleo es el cuidado familiar, primero porque no hay una relación laboral y segundo porque las altas de afiliación a la Seguridad Social de enero hasta aquí están teniendo una tendencia leve de altas positivas. El año anterior se dieron 8.000 bajas al retirar el convenio de alta. Se habían producido más altas de cuidadores familiares porque la Seguridad Social la pagaba la Administración General del Estado. Y hemos pensado: ¿de verdad tiene sentido destinar 1.047.000 euros a cuotas de la Seguridad Social de cuidadores familiares sin haber evaluado el beneficio de esa importante cantidad si se hubiese destinado a la prestación de servicios a los 300.000

dependientes que estaban esperando su turno? Se habría generado empleo y se hubiera garantizado la calidad en la atención.

Hemos suprimido el convenio de alta pero, naturalmente, quien quiere darse de alta por su cuenta en la Seguridad Social como cuidador familiar, puede hacerlo; como en cualquier otro caso, debe pagarlo el trabajador y el empleador. O, dicho de otro modo, un asistente personal, figura que está en la cartera de servicios de la dependencia, es un profesional que atiende a una persona en el domicilio, bien autónomo, bien por una entidad o empresa, y se paga su Seguridad Social.

Por otra parte, ¿destinar 1.047.000 euros a estas altas ¿va a proporcionar a esos 174.000 cuidadores familiares una pensión de jubilación? Hay muchas personas que se dan de alta por primera vez en su vida y, seguramente, no ejercerán su labor durante el mínimo de 15 años exigibles para tener derecho a alguna pensión. Merecía la pena reflexionar al respecto.

P.- ¿Van a retocar el baremo? De momento, son los dependientes avanzados los que están recibiendo prestaciones o servicios ¿Qué va a pasar con los dependientes moderados?

R.- Como decía, es pronto para las evaluaciones. En las mejoras que hemos implantado en el acuerdo del Consejo Interterritorial de 10 de julio, no hemos tocado el baremo de valoración. El baremo, que es el instrumento para medir el grado de dependencia cuando alguien lo solicita, salió en abril de 2007, cuando la Ley había entrado en vigor en enero, lo que era prematuro o precipitado. El Consejo Interterritorial lo cambió creo que en dos ocasiones y luego se estableció un baremo para el grado 1. Nos decían siempre los técnicos que lo que se valoraba en un dependiente era su estado de salud, su entorno social, familiar, su situación personal y económica; lo que es mucho más complicado que ir improvisando el baremo a la vez



que se iba a valorar. Ojalá se hubiese testado un año antes.

En 2011, el Consejo Interterritorial dio el visto bueno a un proyecto de Real Decreto relativo al baremo que entrase en vigor en 2012 para irnos adaptando todos. Pero recordemos que este proyecto corresponde a la legislatura anterior y lo que hemos hecho es irlo aplicando en las comunidades autónomas, no lo hemos cambiado. Y vemos que se está ajustando más a las previsiones de la ley que los baremos anteriores. Y se está acercando más a la situación en otros países europeos o de las previsiones del Libro Blanco. No tiene sentido que en España se estuviese registrando que el 32 % de los dependientes eran de grado 3, grandes dependientes, cuando en Alemania, por ejemplo, es el 14 o 15 %; había que sospechar que algo no se estaba haciendo bien.

Con el nuevo baremo, personas que se valoraban antes con el grado 3, 2 o 1, ahora obtienen valoraciones más bajas, aumentando el número de personas que no obtienen la calificación de dependientes, de forma que se acomoda mejor a la dependencia europea.

Nos encontramos en enero de 2011 con 305.000 personas heredadas, valoradas y reconocido su derecho a recibir una prestación o servicio. De ellos, el 57 % eran grandes dependientes y la Ley dice que se atienda primero a estos. No tenía sentido seguir permitiendo la entrada de personas de grado 1 simplemente para tenerlos en espera, así que hemos diferido su entrada para 2015. Esto, unos lo entienden mejor que otros. Y hay que recordar que los Servicios Sociales siguen estando ahí, y son los que vienen atendiendo a la dependencia leve.

P.- El Consejo Estatal de Coordinación y Seguimiento de la Valoración del Grado de Dependencia, ¿garantiza su aplicación igualitaria según los baremos establecidos?, ¿será esto posible algún día?

R.- Va a ser difícil, para qué engañarnos. La prestación de los Servicios Sociales en las 17 comunidades autónomas ya no tenía el mismo nivel en todas ellas antes de la Ley de Dependencia. Por ejemplo, en el caso de las plazas residenciales, había comunidades que tenían el 7 % de cobertura, dos puntos por encima de lo recomendado por la OMS, y otras tenían menos del 3 %. Había comunidades que disponían de centros de día para cubrir la atención al completo y otras no tenían una cobertura mínima. A lo largo de estos cinco años, se ha venido haciendo también de forma diferente en unas y otras, con lo cual, reconducirlo va a ser muy difícil. Por nuestra parte, haremos dos cosas:

Primera: repartiremos los créditos del nivel mínimo primando a aquellas comunidades que atiendan más mediante su catálogo de servicios que mediante prestación económica.

Segunda: La Ley establece que en todo el territorio nacional, el baremo es el mismo; el catálogo de servicios es el mismo; ante la misma situación de dependencia, se debe aplicar el mismo servicio del catálogo y se debe medir del mismo modo la capacidad económica del dependiente, rentas y patrimonios. Esta última medición, difícil y complicada, nos ha tocado hacerla a nosotros porque, aunque ya lo decía la Ley de 2007, no se estaba realizando.

Hemos puesto las bases para ir reconduciendo el sistema hacia la equidad pero reconozco que si un buque trasatlántico, como es la dependencia, va ya en una dirección, conseguir que vire a babor o estribor va a ser difícil, al menos en poco tiempo.

P.- ¿Se podrá conseguir el tan deseado Pacto por la Sanidad y los Servicios Sociales?

R.- Ojalá. Yo creo que la ministra está dando pasos y tiene voluntad política más allá de lo que pueda ser la controversia política pero también las otras partes tienen





que poner voluntad y estar a la altura de miras de la situación real de nuestro país, de nuestros sistemas básicos de bienestar social, como el Sistema Nacional de Salud, el sistema de protección social, incluidos los servicios sociales o la ayuda al desempleo. Sería bueno poder mostrar a los españoles que los partidos políticos intentan llegar a un acuerdo y no que, a la primera de cambio, se abandone la negociación. No cabe duda de que las decisiones que está tomando este Gobierno no son las que le gustaría tomar pero lo estamos haciendo para conservar un nivel básico de nuestro sistema de bienestar social que sea sostenible en el presente y en el futuro porque no se puede negar que la tendencia que había adquirido era imposible de mantener. Quizá cuando pase la crisis económica y nos recuperemos, algunos elementos puedan también recuperarse.

P.- El IMSERSO tiene relación con otros organismos e instituciones internacionales ¿Cuál es la situación de los mayores en España respecto a otros países europeos?

R.- Hace poco, Naciones Unidas propuso una conferencia, en Viena,

con todos los países europeos que la integran y pudimos comprobar dos cosas:

1º) España es el país europeo de mayor índice en nivel de participación activa de las personas mayores a través de su forma de organización civil, demostrando que les preocupa lo que pasa a su alrededor, que pueden seguir aportando opinión y que quieren transmitir sus inquietudes y demandas. Y esto, aunque sólo sea por el número de asociaciones de mayores que tenemos y por la actividad que desarrollan.

2º) La esperanza de vida en España es muy alta. Esto es todo un reto: una gran población mayor a la que prestar unos servicios dignos y de calidad. La protección social en España cuenta con indicadores similares y, en algunos aspectos, superiores a los del resto de Europa y esto fue reconocido en la Conferencia de Viena. Nos preguntaban por las universidades de mayores, el asociacionismo, el programa de turismo y termalismo social... Y el sistema de la Seguridad Social de pensiones en nuestro país, más allá de que

haya que analizar su situación actual, es el mayor ejemplo de solidaridad en la protección social.

P.- El IMSERSO está pilotando en España el Año Europeo del Envejecimiento Activo y la Solidaridad Intergeneracional. ¿Qué se espera conseguir con esto?

R.- Quiero aprovechar la ocasión para decir aquí que, a propósito de este evento, la gran cantidad de entradas a nuestro portal, la gran cantidad de actividades realizadas con los mayores y con muchas entidades públicas y privadas alrededor del envejecimiento activo, nos permitirá que el 21 de noviembre, en que se celebrará el acto de clausura de este año, se realice un balance de lo realizado y lo aprendido y veamos qué podemos seguir aportando. Este año es un punto de partida, un comienzo de la andadura de futuro. Y quiero terminar puntualizando que el envejecimiento saludable se lo labra uno mismo durante toda la vida. Cuanto antes empecemos a cuidarnos, tendremos un mejor envejecimiento. Se necesita un cambio en la actitud de las nuevas generaciones. ■

M.ª Jesús Morala del Campo



las nuevas tecnologías como instrumento para la estimulación cognitiva en la enfermedad de Alzheimer



Patricia Pecero Moya
Psicóloga de AFALcontigo

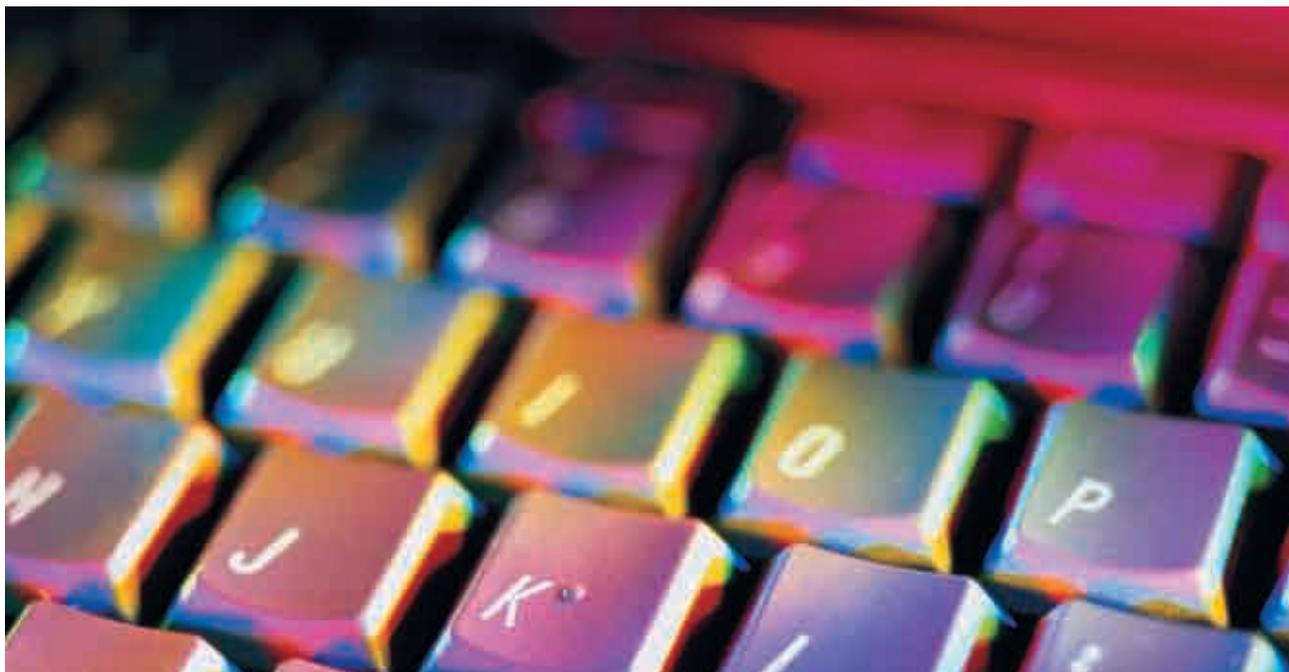
Con el avance tecnológico de los últimos años, están comenzando a surgir cada vez con más fuerza múltiples y novedosos programas dirigidos a la estimulación de las funciones cognitivas superiores a través del ordenador, estableciéndose como un método cada vez más utilizado, tanto entre población sana (prevención) como en patologías que cursan con deterioro cognitivo (tratamiento).

En el campo de la enfermedad de Alzheimer, desde que Hoffman y colaboradores diseñaran en 1996 el programa Interactive Computer-Training, dirigido a pacientes en fase leve y moderada, con el objetivo de ayudarles en el manejo en su entorno cotidiano, muchos han sido los materiales creados. En España, podemos destacar algunos ejemplos como:

- Programa Aire-Grador (Franco y Orihuela, 1998; Franco, Orihuela, Bueno y Cid, 2000).
- Programa de Teleterapia cognitiva (Ortiz, 1997, 1998)
- Programa de estimulación cognitiva Smartbrain (Educamigos y Fundación ACE, 1994), entre otros.

La utilización de la tecnología como instrumento para la estimulación cognitiva lleva consigo numerosas ventajas; si bien, antes de decantarnos por este formato de presentación frente a las tradicionales tareas de lápiz y papel u otras, resulta necesario informarnos sobre sus puntos fuertes y limitaciones en su aplicación.





Aportaciones de la tecnología en la estimulación cognitiva:

- Carácter interactivo, dinámico.
- Formato de presentación atractivo (elementos en movimiento, estímulos sonoros, etc.).
- Permite una flexibilidad en la elaboración de actividades, reduciendo la habituación del paciente a ellas.
- Permite graduar el nivel de dificultad, número de sesiones, duración de las mismas y otros parámetros en función de las necesidades de cada usuario.
- Al personalizar los estímulos y el tipo de actividades, actúa sobre la motivación del paciente.
- Ofrece un feedback rápido de la ejecución en las diferentes tareas.
- Registra el rendimiento de la persona y lo almacena, pudiendo obtener gráficas de su evolución a lo largo del tiempo.
- La mayoría de estos programas están adaptados a los déficits o limitaciones del usuario mediante el empleo de pantallas táctiles, frente al uso del ratón.
- Permiten la estimulación a distancia, o tele-estimulación cognitiva, sin necesidad de que el terapeuta esté presente, lo cual resulta especialmente interesante en aquellos casos en que el paciente, por diferentes motivos, tenga dificultades en el acceso a centros de tratamiento.

Limitaciones de la tecnología en la estimulación cognitiva:

- Falta de familiaridad con el uso del ordenador (desconocimiento), lo que puede llevar a la aparición de respuestas de ansiedad (especialmente entre la población de mayor edad).
- Dificultades en el aprendizaje de su manejo, olvidos.
- Requerimiento, por lo general, de mayores recursos cognitivos.
- Mayor énfasis en el resultado (acierto/error) frente a los procesos cognitivos (si cabe aún más importantes) puestos en marcha por la persona para resolver las tareas.
- Falta de consideración de variables psicológicas, como la frustración o el cansancio, que pueden estar actuando.
- En algunos casos, el empleo exclusivo de la tecnología puede llegar a relegar el papel del terapeuta a un segundo plano, con la consiguiente pérdida de apoyo psicológico y emocional en la aceptación y afrontamiento de los déficits.

Dicho esto, y como ocurre siempre a la hora de intervenir con pacientes (sea de manera individual o en grupo), debemos tener muy presentes sus características personales que, junto al déficit cognitivo que presenten, justificarán el tipo de intervención a realizar. No obstante, ésta siempre debe hacerse bajo la supervisión profesional. ■



Juan S. Martín Duarte
DUE. Docente IMSERSO

Cuidando al cuidador

V

Y ¿cómo puedo comenzar a cuidarme?

Llevando a cabo esas actividades que van a permitir que me recupere de las tensiones, estrés y cansancio de cada jornada, manteniendo unos hábitos saludables que me permitan encontrarme en las mejores condiciones físicas, psicológicas y sociales

persona enferma e incluso sin llegar a salir de casa, en definitiva “tomando un respiro”, que no significa “ir a por tabaco y hasta nunca más”.

Aprender a respirar profundamente durante unos instantes seguro que nos va a ayudar a ver la vida de otra manera además de relajarnos. ■

1. Durmiendo lo suficiente

El descanso y sueño es una necesidad vital para el ser humano ya que sin ello aparecerán en nosotros múltiples problemas como pueden ser: irritabilidad, dormirmos en situaciones peligrosas como estando al volante de un vehículo, falta de atención, estrés, propensión a los accidentes, etc...

Este es un problema muy habitual en las personas que se dedican a cuidar, ya que, en numerosas ocasiones, cuidar a la persona enferma significa atenderle también durante la noche, lo que puede llegar a causar mayor cansancio y tensión física y emocional en el cuidador.

2. Descansando lo suficiente

Cuidar significa muchas veces estar bajo un esfuerzo continuo; por esta razón es muy importante que aprendamos a introducir en nuestra vida momentos de descanso, a veces sin necesidad de dejar sola a la





M.ª Inmaculada Delgado
Directora Centro de Día Vitaplus

La primera vez

Primero, asistimos extrañados a los cambios que experimentan nuestros familiares cuando todo comienza. Después, un especialista les diagnostica una enfermedad de la que sabemos poco y apenas nos cuentan cómo afrontarla. Nos recomiendan estimulación cognitiva y física en un centro especializado e intentamos buscar un sitio ideal para comenzar, pero no es tan fácil.

Pedimos citas para visitar cualquier lugar en el que nos puedan ayudar y ahí comienzan las dudas. ¿Sabrán cuidarle como yo?, imposible, no le conocen y dónde va a estar mejor que en su casa. Estoy muy cansado de permanecer todo el día detrás pero puedo seguir así porque es por su bien y seguro que él lo habría hecho por mí; en todo caso puedo contratar a alguien que puede sacarle a pasear mientras yo hago mis quehaceres.

La persona que nos atendió el otro día en el Centro al que me enviaron fue muy amable, me explicó que en casa no podemos ayudarle igual porque desconocemos cómo tenemos que comportarnos ante determinadas situaciones, pero claro qué me van a decir... Ellos no conocen el carácter de mi familiar, seguro que se va a negar a acudir desde el primer día y verás cuando le digan lo que tiene que hacer. Por otro lado, me cuentan que el tratamiento tiene beneficios terapéuticos y que le ayudará a relacionarse socialmente. ¿Qué hago?

La realidad es que los centros de día no están para crearnos más dudas sino para intentar ayudarnos. Siempre hay un periodo de adaptación que empieza el primer día, como cuando uno va a un trabajo por primera vez. En nosotros está intentar que este periodo sea lo más corto posible y que la persona se sienta cómoda con lo que le proponemos. Un equipo de profesionales presta cuidados específicos a cada paciente de acuerdo a su patología para mejorar su calidad de vida y mantener su nivel de independencia. Con esta

frase podemos resumir el objetivo en el que tenemos que centrarnos para trabajar con los usuarios y con sus familias, ya que con la participación de estos últimos todos entenderemos mejor lo que se siente con estas enfermedades que nos alejan y a la vez nos acercan más cada día.

¿Cómo comenzamos en el Centro de Día? Tendemos a pensar que va a ser imposible que nuestro familiar comience a ir a un Centro sin poner problemas.

Es cierto que hay personas que ponen más dificultades que otras pero nosotros siempre contamos con que en ciertas etapas de la enfermedad casi siempre se preservan las normas sociales y esto hace más fácil el poder trabajar con ellos.

Nunca tenemos que mentir pero tampoco hablar tan claramente que podamos hacer daño. Las mismas cosas siempre se pueden decir de muchas maneras.

Se puede empezar paulatinamente porque en algunos casos, a no ser que sea necesario, es una manera de ir haciendo algún tipo de terapia; mejor poco que nada. Esto ayuda a que no se vea como algo malo sino como algo que nos entretiene y nos parece divertido.

Muy importante, tenemos que ponernos en el lugar de la otra persona. Si nos llevasen a algún lugar, que no sabemos cuál es, en el que no conocemos a nadie, ¿cómo nos sentiríamos?, ¿no pensaríamos que lo que están haciendo es abandonarnos con alguien extraño? Por eso, lo esencial es contar de antemano lo que vamos a hacer e intentar que sea lo más agradable posible.

Aún así, en algunas etapas de la enfermedad es más complicado que en otras, por eso tenemos que comprender que lo mejor es que cuanto más estimulemos a nuestro familiar más resultados obtendremos. Si tenemos dudas, siempre podemos preguntar en el Centro; seguro que nos ayudarán y contestarán a nuestras preguntas.

En resumen, practiquemos la empatía y la paciencia. Una sonrisa, una caricia, una conversación, un beso; detalles que hay veces que se olvidan y son importantes para todos nosotros porque, en realidad, son el aliciente que tenemos para continuar viviendo. ■



El Café de los Jueves



Manuel del Río



Elena Llorente

Las últimas conferencias impartidas en el ciclo *El café de los jueves* durante este curso han sido:

27 de septiembre: *Residencias reales en España.* Manuel del Río. Arquitecto.

25 de octubre: *¿Qué es la calidad?* Elena Llorente. EQA

Las próximas conferencias programadas para el curso entrante son:

29 de noviembre: *El problema energético en España.* Antonio González Jiménez. Foro Nuclear.

31 de enero: *El espíritu positivo en la salud.* Carlos Córdoba. Humman

Los interesados en asistir a este ciclo de conferencias, pueden llamar a la asociación para ser inscritos en la lista de habituales, que son avisados telefónicamente antes de la celebración de cada conferencia. ■

TRIBUNA

Evitar el atragantamiento durante la comida



Elena Núñez.
Farmacéutica.
Experta en nutrición

Uno de los principales problemas que aparecen durante la comida en las etapas intermedia y tardía del alzhéimer, es el atragantamiento, que puede conducir al ahogamiento y a la pérdida de peso.

Pautas sencillas para que la comida sea más segura:

- Los alimentos no tienen que ser duros ni difíciles de masticar o tragar, como por ejemplo zanahorias crudas. Batir o triturar los alimentos, cortarlos en trozos pequeños o preparar comidas blandas como compota de manzana, requesón, o huevos revueltos.
- Estar alerta a los signos de atragantamiento, intentar que el enfermo esté sentado derecho, con la cabeza ligeramente inclinada hacia delante. Si estuviera sentado con la cabeza hacia atrás, debemos movérsela.
- Asegurarnos al final de la comida de que no le ha quedado ningún trozo de alimento en la boca. Y, por último, sería muy útil aprender a realizar la maniobra de Heimlich en caso de emergencia (se explicará en el próximo número).
- Estimular el inicio de la masticación, primero presionando la lengua con el cubierto cuando le colocamos la comida, después apretando la base de la barbilla con el dedo.
- Modificar la textura de los alimentos con polvos espesantes, gelatinas comerciales o usar directamente preparados comerciales.
- Evitar alimentos con consistencias mixtas, como sopa de fideos, que mezcla líquidos con sólidos, o yogur de frutas.
- Evitar los alimentos que se pegan al paladar, pan de molde, puré de patata espeso, polvorones.
- Es importante reducir al máximo los problemas durante la comida, porque interfiere en mantener un estado nutricional correcto, lo que favorecería la desnutrición del enfermo. ■



VII jornadas NEURONET

Este año, la organización anfitriona fue AFA Soria. Los días 5, 6 y 7 de septiembre, en la Residencia Fundación Duques de Soria, nos reunimos las AFAs de Valencia, Córdoba, Zaragoza, León, Soria, Alcalá de Henares, Corredor del Henares y AFALcontigo.

Entre todos, revisamos los proyectos 2011 / 2012 y acordamos los que desarrollaríamos en 2012 / 2013.

Tratamos asuntos como *Nuestra actividad reivindicativa ¿ha decaído?*, *Sobrevivir a la crisis. Soluciones imaginativas en tiempos revueltos*, *Lo que hacemos. Realizaciones y proyectos de las AFAs asistentes*.

También pudimos asistir a una Conferencia sobre *Coaching sistémico*, organizada por AFA Soria. Nos dimos un instructivo paseo por la ciudad de y tuvimos la oportunidad de visitar las esplendidas instalaciones de la AFA anfitriona. ■



Un paseo cultural por la ciudad de Soria





Un momento de la exposición de AFA Soria



Sesiones de trabajo



Un momento de la intervención de AFA León



Visita a las instalaciones del centro de día de AFA Soria



Sesión de coaching





Día Mundial del Alzheimer

Como todos los años, AFALcontigo salió a las calles de Madrid a informar y a solicitar el donativo de nuestros conciudadanos. Con la colaboración de El Corte Inglés, atendimos mesas en la entrada de todas las tiendas de esta firma comercial.

También desplazamos dos mesas a la localidad de Paracuellos de Jarama, una instalada en la Plaza Mayor del pueblo y la otra en el Centro Comercial Miramadrid. Ambas fueron atendidas por voluntarias

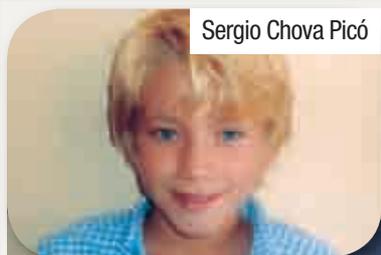
del municipio, reforzadas por la experiencia de dos voluntarias veteranas de la asociación.

Nuestros voluntarios desplegaron todo su arte para realizar una excelente labor informativa a todo el que requirió su conocimiento y experiencia.

La recaudación en las huchas ascendió a 9.011,86 euros. Desde aquí, nuestro agradecimiento a tanto esfuerzo solidario. ■







Sergio Chova Picó

Pinto con mi abuelo



Gonzalo Salinas Roda

Los ganadores del concurso Pinto con mi abuelo, un evento de AFALcontigo de participación dentro del Año Europeo del Envejecimiento Activo y de la Solidaridad Intergeneracional, fueron los niños:

- **Sergio Chova Picó, de 8 años.**
- **Gonzalo Salinas Roda, de 6 años.** ■

Nuevo premio a la labor de NEURON BIOPHARMA

La compañía **Neuron Biopharma** ha conseguido el **XVI Premio Andalucía de Investigación** al “Fomento” de la **Investigación Científica y Técnica** por su trayectoria empresarial que, surgiendo como una spin off, ha llegado a obtener una muy buena acogida en los mercados financieros durante su salida a Bolsa, valorando su compromiso con la investigación, la innovación y el desarrollo tecnológico, materializada en las dos patentes que tiene reconocidas, y que se mueve dentro de un sector estratégico para la ciencia en Andalucía: la biotecnología.

Destaca especialmente su labor en áreas de la salud, dedicada fundamentalmente a la búsqueda de las causas del alzhéimer, la sostenibilidad energética y el medio ambiente y el agroindustrial, en el que desarrolla importantes proyectos de investigación. ■

Visita al Museo del Prado

Siguiendo la programación del Taller de *Creatividad, Expresión y Cultura*, que contempla una visita guiada mensual con los participantes y sus cuidadores a distintos museos, el lunes 29 de octubre se realizó la primera salida, en esta ocasión al Museo del Prado. Las obras que se seleccionaron, para estudiar su valor y significado, fueron:

- **El Greco:** La Adoración de los Pastores, la Trinidad y el Caballero de la mano en el pecho.
- **Diego Velázquez:** Las Meninas o La Familia de Felipe IV, las Hilanderas o la Fábula de Aracne, La Fragua de Vulcano y Los Borrachos o el Triunfo de Baco.
- **Pedro Pablo Rubens:** Las tres gracias.
- **Francisco de Goya:** La Condesa de Chinchón y La Maja Desnuda y Vestida. ■



El ayuntamiento de Quijorna entrega un donativo a AFALcontigo



El Ayuntamiento de Quijorna ha entregado a nuestra asociación la recaudación obtenida de su evento Migas Solidarias, desarrollado con motivo de las fiestas del Pilar. ■



Visita a la Fundación Alzheimer Society, de Canadá, de la presidente de AFALcontigo

El 3 de octubre, Blanca Clavijo a la Asociación de Alzhéimer de Canadá, en su sede de Toronto, donde tuvo ocasión de dar a conocer el proyecto de VILLAFAL e intercambiar opiniones y experiencias entre las dos organizaciones. Pudo comprobar que la forma de trabajar es similar y también tenemos programas y problemas comunes en ambos países.

En la foto, Blanca Clavijo con Debbie Benczkowski, Chef Operating Officer de Alzheimer Sociweti of Canada. ■



Guía de prevención de caídas dirigidas a los mayores

La *Guía de Cuidados de Prevención de Caídas* para personas mayores se ha implantado en la red de Atención Primaria de la Comunidad, con el objetivo de reducir este tipo de accidentes en la población mayor.

La guía cuenta con un procedimiento para identificar a las personas con alto riesgo de sufrir una caída, que permitirá que los centros de salud realicen a unos 50.000 ancianos un test para determinar el riesgo que cuentan de sufrir un accidente, incluidas las personas que precisan de atención domiciliaria.

Los principales factores de riesgo que pueden influir en las caídas están: ser mayor de 80 años, contar con un accidente previo, vivir en un domicilio con iluminación insuficiente, o con alfombras, así como padecer deterioro visual, estar polimedicado o ingerir determinados fármacos.

Según los informes de la Dirección General de Atención Primaria, la incidencia en caídas en personas mayores de 65 a 75 años llega a un 25% y se duplica a partir de los 80 años, con mayor incidencia entre las mujeres. Los expertos destacan que, en el momento de sufrir la caída, en el 42 % de los casos estaban solos. En el 80% de los casos las caídas se producen en domicilio

y, fundamentalmente, en el dormitorio y el baño. Las escaleras fijas albergan también una alta frecuencia de accidentabilidad entre el grupo de edad de 65 a 74 años, quizá por ser menos utilizados por personas de mayor edad.

La guía se suma a los **tres programas** que los centros de salud llevan a cabo para la atención y seguimiento sanitario del mayor, y en función de su grado de movilidad, que en total comprende una prestación sanitaria a 142.701 personas mayores:

- Servicio de Prevención y Detección de Problemas en Personas Mayores, que incluye valoraciones a personas a partir de los 75 años con enfermedades invalidantes (enfermedades cerebrovasculares, infarto, parkinson, caídas recurrentes, demencia, depresión y enfermedad terminal); o bien con posible riesgo social.
- Programa de Atención a la Persona Mayor Frágil.
- Programa de Atención Domiciliaria a Pacientes Inmovilizados, personas que pasan la mayor parte de su tiempo en cama y tienen dificultad importante para desplazarse. ■



Convenio AFALcontigo - HOFMANN

AFALcontigo ha firmado un convenio con la compañía de álbumes fotográficos digitales y otros artículos personalizados relacionados con la fotografía digital, Hofmann. Ya es posible descargar desde nuestra página web: www.afalcontigo.es, el software necesario para la creación de maravillosos álbumes de recuerdos y multitud de productos personalizados con tus fotografías preferidas.

Por la venta de cada uno de estos productos, diseñado a través de este software, siempre que se haya descargado desde la web de AFALcontigo, Hof-

mann donará a esta asociación un porcentaje de su importe.

Ahora que se acercan los regalos de Reyes, es una buena idea para obsequiar un objeto inolvidable, totalmente personal y solidario, como álbumes de fotos de distintos tipos y tamaños, calendarios con mención de cumpleaños familiares a través de imágenes, tazas, murales fotográficos en diferentes materiales, tarjetas de felicitación o de visita, y otras opciones.

Para cualquier duda, llamar a la asociación (91 309 16 60). ■

Jornada demencia y leyes

El Servicio de Neurología del Hospital de la Luz organizó la Jornada Demencia y Leyes, que acogió una Mesa Redonda sobre Aspectos jurídicos en torno a las demencias, con el objetivo de dar a conocer al público asistente (personal sanitario y pacientes) la normativa sobre incapacitación en el caso de la demencia.

En esta Mesa intervinieron **M^a Ángeles Ceballos**, responsable del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid; **Blanca Clavijo**, presidente de AFALcontigo; **Nuria López**, Fiscal Jefe de Incapacidades de Madrid y **Blanca Entrena**, notaria de Madrid, que aparecen de izquierda a derecha en la foto. ■





Carta de despedida de Carol Carranza

Como ya es sabido, Carol, que se hizo cargo el curso pasado del Club de Ocio y Cultura, se despidió para continuar con su plan de formación en animación sociocul-

tural. Hoy quiere manifestar su afecto por esta asociación —que, sin duda, es correspondido— a través de la siguiente misiva:

Hoy volví a la asociación. Entré allí después de un largo tiempo de haberme marchado.

Algo en mi interior se removía al entrar por aquella puerta, al entrar donde no hace mucho me recibieron como una familia.

Y es que es un lugar, donde se encuentran personas que buscan poder ayudar, y a la vez ser apoyadas por todos los que allí unidos forman aquella gran familia.

Yo entré como una chica normal, en busca de hacer sus prácticas de monitora de ocio y tiempo libre y salí con una experiencia que me hizo sentir, vivir, llorar y reír.

Ya no solo aprendí lo que era la responsabilidad de preparar las sesiones para un grupo, que a menudo se me iba de las manos como buena novata en sus inicios; sino, de ellas, de “mis encantadoras chicas”. Me enseñaron que no eran ellas las que me necesitaban a mí, si no yo a ellas.

Todos los lunes me dirigía a AFALcontigo a hacer talleres o dinámicas con ellas; lo que no sabían es que, al vivir lejos y trabajar, a veces me costaba mucho ir hasta allí. Sacaba fuerzas luchando contra la pereza y pensando en la responsabilidad que tenía.

Llegaba allí y conseguían que lo mejor de todo el día fuera estar junto a ellas, hacían que esa tarde se convirtiera en el momento imás especial del día!

Y es que me demostraban su fuerza día a día, sus ganas de vivir, a pesar de la gran lucha que llevaban consigo. Ellas viven la enfermedad de sus familiares, la sufren, y a pesar de ello, la sobrellevan, la intentan comprender y, lo más importante de todo, la transforman con su cariño y sacan todo lo bueno que pueden encontrar de estar al lado de su familiar enfermo.

Y por ello, ...POR EL VALOR DE ACEPTAR LA VIDA COMO VIENE Y SACAR SONRISAS DE ELLOS, las admiro, las valoro y las quiero.

Me han enseñado el camino, el significado que debemos defender todos, porque pase lo que pase podemos luchar y no rendirnos, por ser un poquito más felices, pidiendo apoyo si hace falta, de personas que también agradecerán nuestra compañía.

Con estas humildes palabras quería dar a conocer el sentimiento que me llevo de este lugar y de las grandes personas que lo forman.

Gracias desde lo más profundo de mi corazón. ■



Villafal sigue su **marcha**

Con buen ritmo, la obra de Villafal sigue adelante. Como venimos haciendo en la revista, publicamos las últimas fotos obtenidas antes del envío a la imprenta, para que nuestros lectores compartan la actualidad de este proyecto tan ilusionante para la asociación. ■





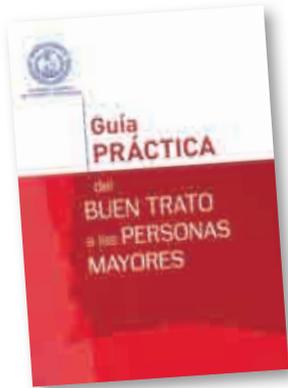
Reunión de voluntarios para la organización del Día Mundial del Alzheimer

El 17 de septiembre se realizó la sesión informativa y logística para la preparación de la cuestación del Día Mundial del Alzheimer, en jornada de mañana y de tarde. Todo con el objetivo de una buena organización para un evento en el que se mueven tantos voluntarios. ■



Comida de hermandad

El martes 30 de octubre se celebró la comida trimestral con voluntarios, asistieron en total 26 personas representativas de todas la áreas de apoyo: Familias, Administración, Recepción en la sede y Comunicación. ■



Guía práctica del buen trato a las personas mayores

Lourdes Bermejo García y otros.
Coordina Puerto Gómez Martín.

Edita: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Madrid, 2011. 125 páginas.

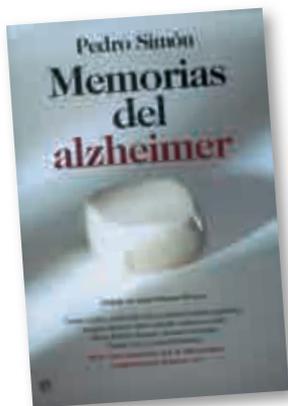
En esta guía, la SEGG se propone promover el buen trato como medida principal en el lucha contra el maltrato a los mayores. Se tratan temas tan

variados como el buen trato en los diferentes medios y entornos: familia, vecindario, hospital, centro de salud, centro de día, residencia, atención a domicilio o medios de comunicación. Todo ello a cargo de un conjunto de autores procedentes de diversas áreas del conocimiento.

Se echa de menos la corrección ortotipográfica, cuya carencia, en algunos casos, dificulta la lectura.

Dónde se puede encontrar: en www.segg.es

Memorias del alzheimer



Pedro Simón.

Edita: La esfera de los libros. Madrid, 2012. 286 páginas.

Un día, Pedro Simón llamó a la puerta de nuestra asociación. No sabía mucho del alzhéimer pero quería saber para escribir un libro que tenía en la cabeza. Dedicamos muchas horas a transmitirle nuestro conocimiento, así que este libro es también un poco nuestro.

Escrito y planteado con talento, recoge doce vidas marcadas por la enfermedad de Alzheimer, de personajes muy conocidos. Para ello, ha acudido a su entorno familiar y ha obtenido la suficiente colaboración para componer este libro que, como una esponja, ha absorbido lo sustancial y lo anecdótico en esta enfermedad. Sin duda, un libro a recomendar.

Dónde se puede encontrar: en librerías.



Controla tu mente, sana tu cuerpo

Debbie Shapiro.

Edita: Océano, Colección Ámbar. Barcelona, 2012. 287 págs.

Nuestra mente y los sentimientos que alberga influyen de forma directa en la salud de nuestro cuerpo. Este libro demuestra

cómo las actitudes conflictivas, los miedos y los sentimientos reprimidos, pueden tener consecuencias en el organismo y su funcionamiento. Para ello, explica cómo escuchar lo que el cuerpo nos dice, cómo interpretar los mensajes que se ocultan tras las dolencias, cómo revertir enfermedades cambiando nuestra programación mental, entender las relaciones cuerpo-mente para una vida armónica o acelerar el proceso curativo.

Dónde se puede encontrar: en librerías.

¿Quién manda aquí?

El libre albedrío y la ciencia del cerebro

Michael S. Gazzaniga.

Edita: Paidós, Colección Transiciones. Madrid 2012. 314 págs.

El autor, padre de la neurociencia cognitiva, nos ofrece en este libro una provocativa y contundente explicación contra la idea según la cual nuestras vidas están totalmente determinadas por los procesos físicos y que, por tanto, no somos responsables de nuestras acciones. Gazzaniga nos explica que la mente, si bien es algo generado por los procesos físicos del cerebro, "coacciona" a nuestro cerebro del mismo modo que los coches se ven "coaccionados" por el tráfico que ellos mismos generan y nos demuestra cómo el determinismo debilita enormemente nuestra concepción de la responsabilidad humana. Una notable contribución de uno de los pensadores más destacados de nuestro tiempo.

Dónde se puede encontrar: en librerías. www.paidos.com



Fisioterapia en Neurología

Marta Bisbe, Carmen Santoyo y Vicenç Tomás Segarra.

Edita: Editorial Médica Panamericana. Madrid, 2012. 223 págs.

El tratamiento de las personas afectadas por una discapacidad de origen neurológico, requiere un acercamiento multidisciplinario, por que el fisioterapeuta constituye una pieza clave del proceso rehabilitador, en el que es necesaria una intervención integral coordinada con los otros profesionales del equipo y con las familias.

El libro está dividido en ocho capítulos con información exhaustiva sobre la gran variedad de estrategias que pueden utilizarse durante el tratamiento fisioterapéutico. También se incluyen dos casos clínicos de pacientes reales, que sirven de guía para ejemplificar los procedimientos de evaluación y tratamiento desarrollados a lo largo de toda la obra.

Dónde se puede encontrar: en librerías especializadas.



En nombre de mi padre

Mi nombre es Pepe, hace seis años me diagnosticaron alzhéimer. Durante este tiempo, el camino ha sido muy duro; al inicio no era consciente de mi enfermedad, lo que generaba tensiones y situaciones de mucho sufrimiento. Con el paso del tiempo me he convertido en esclavo del olvido.

Aún así, soy afortunado. A mi lado tengo a mi mujer, Casimira, que llena de vida cada uno de mis días. A ella, y lo hago extensivo a todos los cuidadores de personas que están en mi situación, quiero agradecerles la gran labor que realizan con nosotros.

Mi enfermedad me impide hablar pero Casimira me entiende sólo con mirarme, es mi voz dirigiéndose a ella. Incluso en algunos momentos he logrado contestar, con acierto, las preguntas que me hace. Entonces la veo feliz, es la recompensa a su gran esfuerzo.

Gracias a su dedicación camino, aunque muy despacito; aún así me ha comprado una silla de ruedas previendo el día en que deje de hacerlo. Practico ejercicio cuando me sube a la bici estática para que dé pedales. Como me equivoco y pedaleo hacia atrás, ahí está ella para indicarme que tengo que hacerlo hacia delante.

Mastico y disfruto mis comidas preferidas que con tanto esmero se encarga de llevarme a la boca. Voy bien arreglado, como a mí me gusta, siempre he sido presumido y el alzhéimer no va a impedírmelo. Me abraza y bailamos cuando nos apetece, sobre todo en el momento de levantarme del sillón pues me coge de las manos y al tirar me encuentro pegado a su cuerpo. No nos hace falta música, Casimira canta: *hay tani, que mi tani que mi tani*, una de mis canciones preferidas.

A través de ella sé quién viene a visitarme pues no deja de recordármelo. Juego a las cartas o dominó con nuestros amigos. Veo lo que me describe con detalle. Oigo lo que me cuenta, estoy al día de noticias y cotilleos. Aprendo lo que, con paciencia, me recuerda, mi nombre y apellidos, mi pueblo, su nombre, el de mis hijas y nietos, los números, las letras. Disfruto de sus afectos, caricias y besos a diario. Su perseverancia y resignación hacen que aprenda cada día lo desaprendido el anterior.

En ocasiones, me emociono y lloro. Es como si el olvido me diera una tregua, un momento en el que os expreso mi dolor por el sufrimiento que conlleva la enfermedad. No os preocupéis, no dura mucho, ella me consuela con palabras cariñosas y paciencia.

Durante estos años, Casimira me ha hecho partícipe de actividades como risoterapia, teatro, taller de psicología, en las cuales, aún siendo un compañero especial, me sentía el más querido y protegido. Aunque ya no puedo asistir a mis clases, ella es el cordón umbilical que me da vida, que me hace estar presente en la vida de mis hijas, nietos, yernos, hermanas, sobrinos, cuñadas y amigos. Nadie se ha olvidado de mí en estos seis largos años y, sin embargo, vivo en el olvido.

A cambio de todo lo que me das, en el mejor de los casos, sólo puedo mirarte y sonreír. Por esta razón hoy y siempre quiero decirte... GRACIAS. ■

Juana Vico.

Los planes de alzhéimer en el mundo

Blanca Clavijo Juaneda
Presidente de AFALcontigo
y AFAL Futuro

A pesar de todo, todavía sabemos muy poco sobre la enfermedad de Alzheimer, pero sí sabemos que está asociada al envejecimiento de la población y los indicadores sociales nos revelan que en los próximos 25 años se prevé un incremento del envejecimiento de un 39 %, constituyendo los mayores de 65 años, ocho millones seiscientas mil personas en nuestro país, aproximadamente un 22,3 % de la población. De ellos, se calcula que habrá 89 varones por cada 100 mujeres, con una edad de entre 65 y 69 años, aumentando el “*sobreenejecimiento*” en las mujeres, hasta llegar a 37 varones por cada 100 mujeres, de más de 90 años de edad (IMSERSO).

No contamos con un censo riguroso sobre el número de personas con demencia en este país, pero las cifras que barajamos nos llevan a decir que hay unas 600.000.

En el año 1998 se planteó un borrador de Plan Nacional de Alzhéimer en nuestro país que hoy debe de dormir empolvado en algún que otro cajón, además de en el de mi despacho. Este año, con motivo del Día Mundial del Alzhéimer, hemos vuelto a levantar voces sobre esta petición que nadie entiende como aún no ha obtenido respuesta en nuestros días con las cifras de envejecimiento antes mencionadas.



qué es...

“ en los próximos 25 años se prevé un incremento del envejecimiento de un 39 % ”

Pero, ¿qué está pasando en otros países?

Ya es bastante numeroso el grupo de ellos que tiene un plan específico:

- **Australia.** Marco Nacional de Acción contra la demencia (2006-2010).
- **Dinamarca.** Plan Nacional de Acción contra la Demencia (2011-2015).
- **Inglaterra.** Estrategia Nacional de demencia (Vivir bien con demencia) (2009-2014).
- **Finlandia.** Plan Nacional de la Memoria.
- **Francia.** Plan nacional para el alzhéimer y enfermedades relacionadas (2008-2012).
- **República de Corea.** Estrategia De Demencia (2008-2013).
- **Países Bajos.** Programa Nacional de Demencia (2008-2011).
- **Noruega.** Plan Demencia (2007-2015).
- **Irlanda del Norte.** Estrategia la mejora de los servicios para la demencia (2011-2015).
- **Escocia.** Estrategia Demencia Nacional de Escocia (2010-2013).
- **EE.UU.** Plan Nacional de Alzheimer 2012).
- **Gales.** Estrategia visión nacional de la demencia (2011).

En muchos países hay subplanes o estrategias reducidas a un determinado territorio, por ejemplo el caso de Australia, de Queensland o Nueva Gales del Sur, pero parten de una primera estrategia a nivel nacional, que luego puede desarrollarse más en cada estado, cantón o región. En España, curiosamente, puede suceder al revés, que sin tener un plan nacional aprobado, haya comunidades autónomas que lo tengan, al menos sobre el papel.

Todos los países que cuentan con un Plan, destacan la importancia de la participación de las organizaciones privadas y entidades sin ánimo de lucro en su desarrollo y aplicación práctica.

Además de los planes nacionales, existen las “estrategias no gubernamentales en demencia” que son documentos privados generados por grupos no gubernamentales para persuadir a los gobiernos de crear un plan

nacional o un subplan aplicable por estados o regiones (aquí podría ser por comunidades autónomas). En algunos de los ejemplos antes mencionados de países que ya cuentan con su Plan, tuvo un gran peso, para la elaboración de éste, la estrategia previa no gubernamental.

La diferencia entre Plan y Estrategia es que en el primero el gobierno se hace responsable del cumplimiento de los objetivos específicos y los cambios de política. Es el gobierno el que toma el liderazgo y asume la responsabilidad.

El Plan de Alzheimer francés, creado en el 2008 tiene tres pilares:

- La mejora de la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias
- La movilización de la sociedad francesa en la lucha contra el alzhéimer
- El apoyo al avance en la investigación de esta enfermedad

Respecto a USA, el 4 de enero del 2011, el Proyecto Nacional de Alzhéimer fue aprobado por unanimidad por ambas cámaras del Congreso y firmado como ley por el presidente Obama, para dar lugar a su aprobación el 15 de mayo del 2012, ya como Plan Nacional, con una dotación económica de 50 millones de dólares para el año 2012 y con los siguientes objetivos:

- Prevenir y tratar eficazmente la enfermedad de Alzheimer para el año 2025
- Mejorar la calidad en la atención y la eficacia del cuidado
- Ampliar el apoyo a las personas con demencia y sus familias
- Mejorar la concienciación de la sociedad y la participación social
- Crear una base de datos rigurosa para poder desarrollar medidas acordes a las necesidades

Por su parte, el Parlamento Europeo, en el 2009, estableció una directriz de gran importancia apoyando la creación de estos planes, que pretende dar una respuesta a las crecientes necesidades de las personas afectadas por esta enfermedad, con gran repercusión social y política.

En España, tras numerosos intentos de poner algo en marcha, seguimos a la espera de que esto sea una realidad, ya que a estas alturas está claro que los que creyeron que el Plan Nacional de Alzhéimer no era necesario con la Ley de Dependencia, ya han tenido que abandonar ese pensamiento, por la realidad que vivimos las familias afectadas. Eso sí, ningún Plan tiene sentido si no lleva aparejada una suficiente dotación económica. De papeles, ya tenemos bastantes si no llevan columna de presupuesto.

De justicia es mencionar que el último intento en España para impulsar un Plan Nacional proviene de la Alianza por el Alzhéimer, auspiciada por CEAFA. ■

Cursos

PARA FAMILIARES Y CUIDADORES PROFESIONALES EN EL HOGAR

Movilizaciones y Traslados

Duración: 12 horas
Fechas: 10, 11, 12 y 13 de diciembre.
Horario: de 16.00 a 19.00 h.
Precio: 40 € socios, 60 € no socios.

Manejo de alteraciones de conducta con el enfermo de alzhéimer

Duración: 9 horas
Fechas: 17, 18 y 19 de diciembre.
Horario: de 16.00 a 19.00 h.
Precio: 30 € socios, 45 € no socios.

Alimentación y nutrición en el alzhéimer

Duración: 1 hora y 30 minutos.
Fecha: 5 de diciembre.
Horario: de 17.00 a 18.30
Precio: GRATUITA.

Aprende a gestionar tus estados emocionales

Duración: 16 horas
Fechas: Lunes, del 21 de enero al 11 de marzo de 2013.
Horario: de 16.00 a 18.00 h.
Precio: 80 € socios, 100 € no socios.

Alimentación y nutrición en el alzhéimer. Problemas y soluciones en las diferentes fases

Duración: 12 horas
Fechas: 5, 7, 12 y 14 de febrero de 2013.
Horario: de 16.00 a 19.00 h.
Precio: 60 € socios, 80 € no socios.

La estimulación informal en el hogar

Fechas: del 18 al 21 de febrero de 2013.
Horario: de 16.00 a 19.00 h.
Precio: 60 € socios, 80 € no socios.

CURSOS ON LINE

Aspectos jurídicos para profesionales sanitarios

Duración: 30 horas
Comienzo: 3 de diciembre de 2012.
Precio: 300 €.

Conocimiento general del alzhéimer y otras demencias

Duración: 25 horas
Comienzo: 10 de diciembre de 2012.
Precio: 90 €.

Cuidados básicos de enfermería (Semipresencial)

Duración: 30 horas.
Comienzo: 10 de diciembre de 2012.
Precio: 110 €.

SEMINARIOS DE FIN DE SEMANA

Aspectos Jurídicos para directores de Residencias

Duración: 10 horas.
Fechas: pendiente de determinar.
Precio: 300 €.

Aspectos Jurídicos para médicos

A medida.

Cursos para grupos residenciales

A medida.

PARA CUIDADORES PROFESIONALES EN GENERAL

Fechas: Pendiente de convocar. Consúltenos.
Horario: mañana (10.00 a 13.00) o tarde (16.00 a 19.00).

Atención especializada en demencias

Duración: 60 horas
Precio: 345 €.

Técnicas de enfermería para el paciente geriátrico

Duración: 40 horas
Precio: 236 €.

Habilidades de la comunicación

Duración: 20 horas
Precio: 128€.

Manejo de alteraciones de conducta

Duración: 20 horas
Precio: 128 €.

Movilizaciones y transferencias

Duración: 20 horas
Precio: 128 €.

Estimulación en las demencias

Duración: 20 horas
Precio: 128 €.

El Gerocultor

Duración: 40 horas.
Fechas: del 26 de noviembre al 18 de diciembre (lunes a jueves).
Horario: 10.00-13.00 horas.
Precio: 80 € socios, 100 € no socios.

ASPIRANTES A VOLUNTARIOS

Fecha: 6 de marzo.
Horario: de 16.00 a 19.00 h.
Precio: Gratuito.

INFORMÁTICA

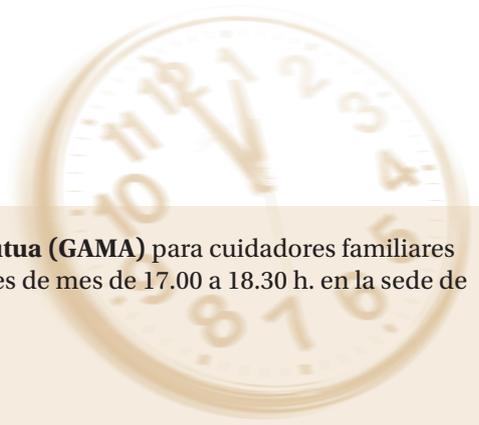
- Iniciación a la Informática.
- Iniciación a Internet.
- Fotografía Digital.
- Gestión de libros digitales (e-books) con el programa Calibre.

Matrícula abierta.
Los interesados pueden llamar al 91 309 16 60 y preguntar por Óscar Moro.



Avisos

- Recordamos que AFALcontigo ha abierto un **grupo de ayuda mutua (GAMA)** para cuidadores familiares con el enfermo en **fase avanzada**, que se reúne los últimos martes de mes de 17.00 a 18.30 h. en la sede de la asociación. Los interesados pueden llamar al 91 309 16 60.
- Nuestra asociación dispone de:
Página de Facebook: www.facebook.com/AFALcontigo
Blog: <http://blog.afalcontigo.es>
Animamos a todos a entrar en ambos y compartir experiencias y opiniones con otros.
- Ya está abierto el **Rastrillo Navideño**, con artículos muy variados y baratos. También se pueden aportar otros, de cualquier clase, excepto ropa usada.



Agradecimientos

- A todos los voluntarios y amigos que han colaborado en la cuestación del Día Mundial del Alzheimer.
- A todas las personas que han donado artículos para nuestro Rastrillo Navideño.
- A todas las familias que han colaborado acudiendo a los medios de comunicación con motivo del Día Mundial.

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. (Cuota mínima anual 50 euros.)

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), sirviendo 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 pueden ingresarse en la cuenta bancaria 2038 1119 00 6800132382

**¿Tú tienes alzhéimer?
Entonces, no nos olvides**



HAZTE SOCIO
Juntos, podemos más



**Asociación
Nacional del
Alzhéimer**

La Asociación para las familias con alzhéimer

C/ General Díaz Porlier, 36. Local. 28001 - Madrid
<http://www.afalcontigo.es>

91 309 16 60

Cuota mínima anual 50 €

Cuenta para donativos: 2038 1119 00 6800132382