

20 años
de historias



Edita:

Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias afines de A Coruña (AFACO)

Parque de San Diego, s/n. Centro cívico de San Diego, bajo. 15006 A Coruña

Teléfono: 981 20 58 58

contacto@afaco.es

afaco.es

Producción:

AFACO

Mariola Moreno

Textos y fotografías:

Mariola Moreno

Impresión: Graficolor Minerva

©2015, Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias afines de A Coruña (AFACO)

Agradecimientos:

Circo de Artesanos, Biblioteca Pública de A Coruña Miguel González Garcés, Museo de Belas Artes da Coruña, Casa Cuenca, Escuela Infantil Municipal Los Rosales, Complejo Deportivo Municipal San Diego-Centro Supera, Club Básquet Coruña y Ángel Hernández, Asociación de Voluntarios de Informática de Galicia, Instituto de Enseñanza Secundaria Eusebio da Guarda de A Coruña, familias de Anselmo y Gloria y trabajadores, voluntarios, familiares y amigos de **AFACO** que han colaborado con entusiasmo en la elaboración de esta memoria.

AFundación, Aquarium Finisterrae, Archivo del Reino de Galicia, Ayuntamiento de A Coruña, Begano S.A. (Coca-Cola), Bonilla e Hijos S.L., Casa de las Ciencias, Casa del Hombre, Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias, CEIT Salgado Torres, Diputación Provincial de A Coruña, Federación de Asociaciones Gallegas de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias, Fundación Pedro Barrié de la Maza, Fundación Roviralta, Grande Obra de Atocha, Museo de Arte Contemporáneo Gas Natural Fenosa, Museo Nacional de Ciencia y Tecnología, Obra Social de La Caixa, Xunta de Galicia, por apoyarnos en estos 20 años de andadura.

A las familias, por su inestimable dedicación, y a las personas anónimas que, sin padecer directamente esta enfermedad, han creído en el proyecto de **AFACO**.



1

María Carmen Martínez Pulleiro
20 años en la brecha

Han pasado 20 años desde que un reducido grupo de familias decidió unir sus fuerzas para buscar las respuestas que no encontraban a los múltiples interrogantes que el Alzheimer les planteaba. Entre las fundadoras se encontraba María Carmen Martínez Pulleiro, que preside desde entonces la Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de A Coruña, entidad que en la actualidad da cobijo a un millar de socios.



Al echar la vista atrás, ¿cómo recuerda los orígenes de AFACO?

La Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias afines de A Coruña nació en 1995 cuando la enfermedad era muy desconocida para la inmensa mayoría de la población y los medios de comunicación apenas se hacían eco de esta dolencia. Por aquel entonces, el diagnóstico de la enfermedad se recibía con gran desasosiego y desconcierto. No se sabía a quién recurrir ni cómo explicar determinadas alteraciones conductuales en la persona aquejada de demencia. De modo que, a mediados de los 90, un grupo de familias optamos por dar el paso y compartir nuestras incertidumbres y aunar nuestros esfuerzos para tratar de hallar las respuestas, que se revelaban muy necesarias.

Los orígenes fueron laboriosos, como sucede siempre cuando algo está a punto de nacer, pero los vivimos con ilusión porque rápidamente nos percatamos de que no estábamos solos, de que en A Coruña había mucha gente ávida de información, que acudía masivamente a cuantas reuniones informativas convocábamos.

¿Qué fue lo más complicado?

En dos décadas de historia siempre hay momentos difíciles, qué duda cabe. Sin embargo, prefiero quedarme con los numerosos contactos mantenidos con diferentes entidades –públicas y privadas– y con otras asociaciones que nos han permitido ir sumando apoyos, aprendiendo y colaborando para mejorar la atención y los derechos de los afectados y de su entorno familiar.

¿Qué queda de la pequeña Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer que se constituyó hace dos décadas?

Nacimos para ayudar a los familiares de personas con algún tipo de demencia y a las propias personas aquejadas de la enfermedad y ésta sigue nuestra razón de ser. Evidentemente, hemos crecido mucho. Antes, AFACO estaba integrada por un grupo muy reducido de personas afectadas directamente por la enfermedad, ahora somos prácticamente un millar de socios, pero los objetivos de la entidad siguen invariables. El personal humano que compone AFACO trabaja a diario para detectar las necesidades de nuestros usuarios y de las familias de éstos. En el día a día, tenemos muy presente nuestro lema, *Tu enfermo cuenta contigo, tú cuentas con nosotros*. Ese trabajo continuo y el deseo constante por mejorar nos ha permitido convertirnos en el primer centro de referencia de A Coruña para el tratamiento y asistencia de personas con Alzheimer y sus familias.

¿En qué se diferencian esas familias que acuden ahora a la asociación de las que respondieron a la primera llamada de AFACO?

Antes había una necesidad

imperiosa de información porque todo era nuevo y desconocido. En estos momentos, cuando se produce un diagnóstico de Alzheimer, el desconcierto y los miedos también se manifiestan, pero las familias disponen de más medios a su alcance a los que recurrir, más fuentes de información, hay profesionales socio-sanitarios muy bien formados en demencias.

¿Por qué son importantes los movimientos asociativos?

Las asociaciones especializadas como AFACO, que nos dedicamos a un único campo de actuación, llevamos a cabo acciones concretas, dirigidas a dar respuesta a necesidades muy específicas, a las que en ocasiones las diferentes Administraciones no llegan. Este grado de especialización contribuye a que ofrezcamos a nuestros usuarios una atención de calidad, pero a la vez nos permite detectar, conocer, cuáles son las necesidades de los cuidadores, tanto familiares como profesionales. Precisamente para ellos, para los cuidadores, periódicamente ponemos en marcha planes de formación, que les permiten atender mejor a su ser querido enfermo. También facilitamos espacios de encuentro que proporcionan a las familias un respiro imprescindible y ofrecemos el asesoramiento que tanto nos demandan.

No obstante, nuestra labor no queda ahí. Las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer realizamos labores de sensibilización social sobre la problemática que acarrearán las demencias. También es tarea nuestra informar a la población sobre la enfermedad, concienciar de que las demencias nos conciernen a todos. Estamos ante un problema socio-sanitario creciente, con una

gran incidencia, que no conoce de coyunturas económicas, de bonanzas ni de crisis. Por todas estas razones, es importante contar con un movimiento asociativo fuerte y unido, en el que entidades como AFACO sean un punto de encuentro entre las familias y el vehículo de comunicación entre éstas y las instituciones.

A día de hoy, ¿qué papel tienen las familias en AFACO?

El Alzheimer es una enfermedad familiar porque no sólo afecta a quien la padece, sino a su entorno, por la sintomatología propia de la dolencia. La persona enferma va a ir evolucionando hasta convertirse en dependiente total a la hora de llevar a cabo actividades de la vida diaria, de higiene, de alimentación. Esto exige dedicación absoluta por parte del cuidador, que en muchas ocasiones debe dejar a un lado su vida para atender al enfermo. Para ayudar a las familias a asumir todos esos cambios, para recordar a los cuidadores que no sólo se deben a su labor, que para cuidar bien a su ser querido, primero han de cuidarse ellos, es importante AFACO.

Bien es verdad que los cambios en el estilo de vida y el pasar del déficit de información a la sobreinformación, a veces lleva a que las familias no se impliquen en el día a día de la asociación tanto como nos gustaría. De cualquier forma, las familias tienen que tener presente que no deben aislarse y que han de buscar apoyo en su entorno y acudir a nosotros siempre que lo necesiten. Estamos para ayudarles.

AFACO fue una asociación pionera en la aplicación de tratamientos no farmacológicos. ¿Por qué son importantes estas terapias?

Los tratamientos no farmacológicos, en los que AFACO pone especial énfasis, consisten en intervenciones no químicas –realizadas sobre el paciente o el cuidador– que son potencialmente capaces de proporcionar beneficios. Estas terapias tienen como fin mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y de sus familias y están avaladas por investigaciones que prueban que dichas intervenciones pueden ser, por lo menos, tan efectivas como el uso de fármacos. Entre las terapias no farmacológicas que se imparten en AFACO, tenemos estimulación cognitiva, estimulación de actividades de la vida diaria (alimentación, ducha, vestido), musicoterapia, expresión corporal...

¿Por qué apuesta la asociación por la formación continua?

La formación a lo largo de la vida es un pilar fundamental para las personas, destinado a mejorar sus conocimientos, habilidades y competencias. En el caso concreto de la enfermedad de Alzheimer, es básica porque la enfermedad pasa por diferentes fases desde que se diagnostica. Es un proceso largo y el cuidador familiar precisa de una serie de conocimientos para poder afrontarlo, en sus diferentes etapas, del mejor modo posible.

AFACO, ¿tiene presencia fuera de A Coruña?

El ámbito de actuación de AFACO es la ciudad de A Coruña y el área metropolitana, si bien en ocasiones hay familias residentes en zonas del medio rural que se ponen en contacto con nosotros porque necesitan asesoramiento. En estos casos, nosotros siempre les facilitamos la información que nos demandan, pero a la hora de poner en marcha talleres de estimulación u otro tipo

de actividades similares es necesaria la colaboración de los ayuntamientos.

¿Qué profesionales componen la asociación a día de hoy?

El equipo humano que integra AFACO está compuesto por 35 trabajadores especializados, con años de experiencia en la atención y el cuidado de personas con demencia. Contamos con una trabajadora social, una logopeda, un educador social, pero también con terapeutas ocupacionales, psicólogos, fisioterapeutas, auxiliares de gerontología, así como con asesores externos en diferentes áreas. Unos y otros se centran en atender las necesidades de las familias y de nuestros usuarios.

¿Qué proyectos inmediatos se disponen a poner en marcha?

Seguiremos apostando por los tratamientos no farmacológicos. Precisamente por esta razón, son muy frecuentes las salidas de nuestros usuarios a diferentes museos de la ciudad, donde tienen ocasión de contemplar exposiciones y participar en diferentes talleres y acontecimientos culturales. Además, el pasado verano inauguramos con carácter experimental las llamadas Rutas urbanas saludables, que incluían recorridos a pie por puntos emblemáticos de A Coruña. También tenemos en marcha un programa intergeneracional, en el que participan niños de hasta tres años de la escuela municipal infantil de Los Rosales, que retomaremos próximamente con grandes novedades. En definitiva, estamos siempre abiertos a estudiar diferentes programas y actividades que contribuyan a integrar en la sociedad y a dar visibilidad a los pacientes con demencia.



“**N**acimos para
ayudar a los
pacientes con demencia
y a sus familias y ésta
sigue siendo nuestra
razón de ser”.



“Los cuidadores
deben buscar
apoyo en su entorno
y acudir a nosotros
siempre que lo
necesiten”.

Orígenes

Muchos fueron los kilómetros recorridos y las reuniones mantenidas hasta que la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias afines de A Coruña se constituyó oficialmente el 7 de diciembre de 1995 como entidad privada sin ánimo de lucro. Comenzaba entonces el periplo de AFACO, que inicialmente se instaló, de forma provisional, en diferentes centros sociales de la ciudad. Apenas tres años después, en 1998, dada la demanda continua y creciente de información, AFACO comenzó a impartir charlas itinerantes por la provincia de A Coruña. El objetivo era contribuir a un mejor conocimiento y comprensión de las demencias en aquellos puntos que no carecían de asociaciones locales.

«Todos fuimos aprendiendo poco a poco, sobre la marcha. Teníamos mucha voluntad, constancia a ilusión, pero ninguna experiencia, así que tratamos de tomar contacto con los profesionales que mejor nos podían aconsejar y asesorar, personal sanitario o con asociaciones que contaban con una trayectoria destacada. También leíamos todo lo que caía en nuestra manos», explica Purificación Rodríguez, quien durante 17 años desempeñó labores administrativas en la asociación. «No todo fue un camino de rosas, hubo sonrisas y lágrimas, pero siempre hemos sido muy constantes marcándonos metas y tratando de dar respuesta a todas aquellas necesidades que detectábamos en las familias». Y añade: «Fueron tiempos en los que

para nosotros no existió ni el reloj ni el calendario, hacíamos todo y de todo y, de este modo, aunando fuerzas hemos conseguido que hoy AFACO sea un deseo hecho realidad».

2

En el grupúsculo de miembros fundadores de AFACO, Purificación Rodríguez es toda una excepción. En el momento en que se volcó con la asociación, la enfermedad todavía no había tocado a su puerta. Al mundo de las demencias llegó por la amistad que le unía con una de las socias. Dos décadas después, su compromiso perdura: en la actualidad es la tesorera de la entidad y, cada 21 de septiembre, cuando se conmemora el Día Mundial del Alzheimer, es habitual ver a Purificación en alguna de las mesas informativas que la entidad instala en distintos puntos de la ciudad.

En los veinte años transcurridos, por las instalaciones de AFACO, han pasado más de un millar de personas. Varios cientos de historias familiares con nombres y apellidos. «Los primeros socios, los llevo grabados en la memoria», reconoce Purificación. «A día de hoy hemos crecido, la familia fundadora de AFACO se ha hecho mayor y ahora esa familia la integran sus trabajadores», sentencia.



Purificación, que durante años fue la cara visible de la entidad, ya que era la encargada de canalizar las demandas y redirigirlas a los profesionales correspondientes, posa en el salón de actos del Circo de Artesanos, entidad que en el año 2000 cedió a **AFACO** un espacio donde se impartieron los primeros talleres de estimulación.

AFACO dispuso en 2003 de las primeras instalaciones dedicadas específicamente a la atención de personas con demencias, con la inauguración del centro terapéutico de San Diego, que acoge en la actualidad la sede social de la entidad. Los programas que aquí se imparten están dirigidos a pacientes en las primeras fases de la enfermedad, con deterioro cognitivo leve o a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer en un estadio inicial.



No fue hasta ocho años más tarde, en 2011, cuando la oferta de **AFACO** se amplió con la apertura del centro de día, sito en el Barrio de las Flores, indicado para la atención y estimulación de personas afectadas por una demencia en estadio moderado o avanzado. De manera excepcional, pueden acudir personas en una fase inicial de la enfermedad, en caso de que la situación socio-familiar lo haga necesario.



Tan sólo un año después, en 2012, abrió sus puertas el centro terapéutico de la avenida Salvador de Madariaga de A Coruña, donde se atienden las fases intermedias de la enfermedad.



Esta triple división de la atención en sendos centros permite proporcionar una atención terapéutica específica y adecuada a cada persona, adaptada a la evolución de la patología en todo momento. De esta forma, **AFACO** presta atención a los pacientes aquejados de demencia, y a sus familias, a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, desde los primeros síntomas, hasta las fases más avanzadas de la dolencia.

El sistema interno de derivaciones favorece que la atención terapéutica se complemente con la atención farmacológica más recomendable en cada etapa de la enfermedad, con el fin último de detener su avance, en la medida de lo posible. La atención que reciben los usuarios de **AFACO** es grupal, aunque individualizada y orientada siempre a las necesidades de cada persona.

Atención psicológica

El Alzheimer afecta a la capacidad cognitiva de las personas, a la memoria, pero no únicamente a ésta. A medida que avanza la enfermedad, se verán afectadas otras funciones vitales, lo que repercute en la autonomía del paciente. Por esa razón, la familia, que debe hacer frente y adaptarse a los cambios a medida que éstos se producen, necesita de apoyo psicológico específico que contribuya a mitigar la frustración y el sufrimiento de ser testigo del deterioro progresivo de su ser querido.

En el día a día de los familiares de personas con demencia, los profesionales de la psicología se convierten en un sostén fundamental en los que apoyarse. La enfermedad de Alzheimer produce efectos devastadores en aquél que la sufre, pero también desencadena efectos destructivos para el cuidador, que no debe dejar de lado el apoyo social y psicológico. «Hasta un 30% de los cuidadores familiares pueden desarrollar alteraciones psicológicas secundarias», precisa Juan Bonome, psicólogo de AFACO desde 2003.

Profesionales como Juan pueden ayudar, tanto a los pacientes como a las familias, en el proceso de adaptación y en el avance personal ante el desarrollo de la enfermedad. Los psicólogos proporcionan «estrategias» para gestionar el progreso individual, con el objetivo de «afianzar el recuerdo, para paliar el olvido».

En la práctica, cuando una familia acude a AFACO para solicitar ayuda u orientación, Juan Bonome es el encargado de guiarla, de facilitarle «las herramientas prácticas» que harán más llevadero el desarrollo de la enfermedad. El protocolo de ingreso en la asociación prevé una entrevista personal con la familia, dirigida a la resolución de dudas y a mitigar los miedos iniciales. En ese punto, el objetivo es minimizar la transformación vital que el diagnóstico de la enfermedad va a acarrear a la familia, especialmente en la vida del cuidador, que se ocupará del paciente y que tiene ante sí un papel complejo: debe organizarse, tomar decisiones, cuidar directamente al enfermo o disponer cómo lo van a cuidar otras personas.

Aunque Juan advierte de que «no existe un único modelo válido para afrontar una realidad estresante», como es el diagnóstico de Alzheimer, «la búsqueda de apoyo e información en otras personas ayuda a reducir angustias y sirve de guía para solucionar problemas». Las familias también cuentan con grupos de ayuda mutua dirigidos a cuidadores y de temática variada que «permiten intercambiar experiencias y proporcionan soporte emocional, apoyo social y personal».

3



Juan es uno de los trabajadores más veteranos de AFACO. Este psicólogo, un «lector compulsivo» que siente debilidad por los cómics, ha constatado en la última década la multiplicación exponencial del número de cuidadores que son conscientes de la importancia del apoyo psicológico.

Atención familiar

La trabajadora social de AFACO, Patricia Gómez, es una de las caras más visibles de la entidad. Ella es la persona encargada de atender a las familias desde el momento en que cruzan las puertas de la asociación por vez primera. «Esta entrevista inicial es una forma de contacto que nos permite tener un conocimiento global del entorno en el que vive el paciente, para proporcionarle la atención más adecuada a sus circunstancias personales concretas», cuenta Patricia. Respuestas concretas a necesidades específicas.

Entre los cometidos adicionales de un trabajador social también se incluye el de proporcionar orientación a las familias sobre los recursos a su alcance (servicios existentes, actividades en marcha, dónde solicitar prestaciones sociales y cómo hacerlo). De modo que, una vez efectuada esa primera radiografía, la trabajadora social presenta a los familiares los medios más convenientes para sus intereses. «Informamos de los recursos disponibles en AFACO, pero también de las alternativas existentes en caso de que la evolución de la enfermedad haga imposible que un paciente siga con nosotros», aclara. Si se trata de resolver cuestiones burocráticas o de hacer frente al papeleo, ahí está Patricia también.

Sin embargo, la labor de un trabajador social no sólo se reduce a informar y a tramitar ayudas y subvenciones. La labor principal de profesionales

como Patricia es la de «comunicar» y asegurarse de que las necesidades de los familiares de los pacientes están atendidas, poniendo especial atención a los eventuales problemas psicosociales que puedan darse en los hogares. También es muy importante enseñar a las familias a cambiar su actitud ante el paciente con Alzheimer. «Es imprescindible que los familiares aprendan a lidiar con posibles nuevas situaciones que puedan aparecer en el domicilio como comportamientos inesperados o, en ocasiones, agresivos del paciente», explica. Estas actitudes «no deben entenderse mal ni han de tomarse como algo personal contra el cuidador, sino que es consecuencia de la afectación cerebral derivada del Alzheimer. A los profesionales, nos corresponde saber transmitir al cuidador, a la familia, que una persona con demencia se encuentra desorientada y perdida y que, por tanto, siente miedo», advierte.

A la hora de trazar el perfil tipo de las familias que acuden a AFACO, Patricia prefiere no hacer generalizaciones: «Nuestra misión es atender, escuchar y orientar a personas que presentan una serie de necesidades».

4



Patricia es una auténtica mujer orquesta, siempre dispuesta a bregar con las diferentes Administraciones, a dar clases de baile o a ponerse delante –o detrás– de una cámara, si la ocasión lo requiere. En la imagen, Patricia posa en el salón familiar con su madre, su hijo Martín y un amigo de éste.

Formación

Los profesionales que trabajan en los tres centros de **AFACO** en A Coruña no sólo deben estar bien formados, sino que es muy importante que actualicen permanentemente sus conocimientos. Las pautas de actuación y cuidado de las personas que sufren algún tipo de demencia están en continua expansión, dado el desarrollo de las neurociencias y el avance en el conocimiento de las patologías relacionadas. De ahí la necesidad de que el personal humano de la asociación desarrolle su labor basándose en un conocimiento teórico-práctico actualizado y documentado, lo que implica su reciclaje permanente.

No obstante, el acceso a la formación especializada no se limita a los profesionales del equipo técnico, sino que también es imprescindible para las personas encargadas de la atención directa y continua de los usuarios, como es el caso de los auxiliares de gerontología.

Habida cuenta de la importancia que **AFACO** otorga a la formación a lo largo de la vida de sus profesionales, la entidad participó en 2014, de manera experimental, en un programa de intercambio, orientado a mejorar el rendimiento de sus trabajadores. Este proyecto hizo posible que un técnico de la entidad conociese de primera mano la metodología de trabajo utilizada en el Centro de Alzheimer de León. **AFACO** concibe estos intercambios como un «espacio favorable para la reflexión sobre nuevos enfoques

de intervención», aplicables al desempeño profesional cotidiano. El conocimiento sobre el terreno de otros entornos laborales permite acceder a un ambiente global de aprendizaje que hace ganar experiencia profesional, fortalece la red de contactos y que ayuda a entender el funcionamiento y necesidades que presentan otras entidades en beneficio propio.

5

AFACO también apuesta por la formación de los cuidadores familiares como herramienta imprescindible para saber cuidar y cuidarse uno mismo. Más allá de la preparación individualizada de las familias, que acuden a los centros de la entidad con el objetivo de resolver sus dudas más frecuentes, con carácter anual la asociación imparte cursos grupales de especialización. Estos planes formativos abarcan distintos ámbitos de actuación y cuentan con la presencia de especialistas de dilata experiencia. Y, con el fin de que el mayor número de cuidadores familiares pueda sacar provecho de estos cursos, **AFACO** ha editado en este 2015 una obra de consulta con casi 200 respuestas a las preguntas más frecuentes.



Elena Viqueira, terapeuta ocupacional y psicóloga de AFACO, es una de las coordinadoras del manual *Todo lo que los cuidadores familiares necesitan saber sobre las demencias*, la última obra editada por la asociación. «Está pensado para dar respuesta a las dudas que muchos cuidadores nos trasladan a diario», señala.

LA ENTREVISTA

E. SILVEIRA

Belén Pardo, psicóloga en la asociación Afaco

El próximo martes se celebrará el Día Internacional del Alzheimer. En Carballo, los Servicios Sociales instalarán una mesa en la Praza do Concello para ofrecer información. Belén Pardo, psicóloga en la Asociación de Familiares de Alzheimer de A Coruña (Afaco) asegura que «la mejor arma que hay contra el Alzheimer es la información».

«La mejor arma que hay contra el Alzheimer es la información»

Belén Pardo estuvo el pasado lunes, junto a la enfermera Mercedes Bahamonde, en la Casa da Xuventude de Carballo para dar una charla informativa sobre el funcionamiento de Afaco, así como para animar a los afectados y cuidadores de enfermos de Alzheimer a formar una asociación similar. La iniciativa, que partió de los Servicios Sociales del Concello, permitió disipar dudas y temores sociales ante una enfermedad que padece cerca de 4.000 personas en toda Galicia.

—¿Se conoce la incidencia de la enfermedad en la zona de Carballo?

—Es muy difícil porque el Alzheimer, como explicó el pasado lunes mi compañera Mercedes Bahamonde, es un tipo de demencia que afecta a las capacidades intelectuales y

muchas familias de la zona que tienen estos enfermos en casa piensan que están solos y no piden ayuda, bien por desconocimiento o por miedo. Y, precisamente lo que pretendimos con la charla fue reunir al colectivo de afectados para que entrasen en contacto y, a partir de ahí, se pueda formar una asociación. Y es que la mejor arma que hay contra el Alzheimer es la información.

—¿A qué tipo de personas afecta mayormente?

—No es una enfermedad consustancial a ser viejo, pero sí es más frecuente a partir de los sesenta años y va aumentando en proporción. Por ejemplo, en personas de entre sesenta y sesenta y cinco años afecta al tres por ciento de la población; de entre 65 y ochenta, al diez; en mayores de ochenta, al veinte, y de más



ANA GARCÍA

Belén Pardo participó el lunes en Carballo en una charla sobre Alzheimer

de noventa, al cincuenta. Galicia es una zona de gran esperanza de vida, y eso es una ventaja a nivel sanitario, pero no en cuestiones sobre demencia. De hecho, el Alzheimer es una enfermedad que está especialmente presente en países industrializados, donde hay una mayor esperanza de vida.

—¿Es una patología cara?

—Es una enfermedad costo-

sa, ocasiona muchos gastos a nivel sanitario y social. Puede suponer para una familia dos millones de pesetas al año.

—¿Solucionan algo las subvenciones?

—Lo que hace falta es que haya más recursos. Es sumamente necesario que haya centros de día para atender a estas personas. Existen proyectos, pero no han cuajado.

La enfermedad afecta a casi un millar de habitantes de la comarca

Las características y el impacto del Alzheimer, analizados ayer en Ferrol

Redacción • Ferrol

Las claves de una enfermedad tan devastadora como es el Alzheimer fueron analizadas ayer en el Centro Cultural Torrente Ballester, en una mesa redonda organizada por la Fundación Caixa Galicia.

Las ponencias trataron de desarrollar los aspectos de la enfermedad más útiles para su correcto conocimiento, así como el modo en el que este mal afecta al ámbito familiar. En concreto la mesa redonda contó con la participación de Gerardo Hernández, profesor de la Facultad de Sociología de A Coruña, que introdujo el tema de la dimensión humana y social del envejecimiento. Por su parte, el médico José Caamaño Ponte, habló acerca de las características y los estadios de la enfermedad, además de subrayar la importancia del diagnóstico precoz en cuanto a esta patología.

Por su parte la enfermera Mercedes Bahamonde orientó acerca de la importancia de que la familia conozca el tipo de cuidados que deben llevarse a cabo con un enfermo de Alzheimer. Por su parte, la psicóloga María Belén Pardo Ríos disertó sobre el modo en el que esta patología afecta a la familia del enfermo. Esta interesante mesa redonda finalizó con un coloquio.

Importancia de divulgar

Esta iniciativa se enmarca en una serie de charlas organizadas desde la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña (Afaco). Estas conferencias se iniciaron el pasado mes de abril en la ciudad de A Coruña, para pasar posteriormente a otros cinco concellos limítrofes. A la de Ferrol seguirá una charla semejante en Lugo.

Para la presidenta de Afaco, María del Carmen Martínez, "es necesario divulgar la divulgación de esta enfermedad,



La mesa redonda convocó a un público atento en el Centro Cultural Torrente Ballester

por tratarse de un mal muy complejo y cuyo tratamiento requiere de información, ya que de lo contrario sus cuidados no tendrían razón de ser".

Por otro lado, María del Carmen Martínez sintetiza la importancia de la divulgación e

información acerca de esta enfermedad que "cada vez está más difundida en la sociedad actual, ya que aquí tenemos una población cada vez más envejecida. Con la información necesaria se puede conseguir el alargar la vida de los

enfermos y, asimismo, mejorar esta calidad de vida".

La presidenta de Afaco también destaca que, aunque el Alzheimer es más habitual en personas mayores, la juventud no destarta a los posibles enfermos.

Entre 800 y 1.000 afectados en Ferrolterra

La asociación que reúne a los familiares de los enfermos de Alzheimer en Ferrolterra es Afal, colectivo que agrupa a 52 familias. Su presidenta, Milagros Prieto Gondell, destaca lo fundamental de los temas tratados en la mesa redonda organizada por la Fundación Caixa Galicia. Con relación a ella Milagros Prieto incide en la importancia de los diagnósticos precoces a la hora de lograr una mejor calidad de vida.

También destaca la presidenta de Afal la necesidad que tienen las familias de conocer la naturaleza de esta enfermedad, toda vez que "dada la carencia de centros hospitalarios se convertirán en enfermeros". Asimismo, Milagros Prieto destaca la importancia que la ayuda psicológica tiene en las familias que tienen un miembro con la enfer-

medad de Alzheimer. "Las familias salen muy tocadas de esta experiencia, aun cuando termina. Sus consecuencias son devastadoras, y necesitan mucha ayuda para salir del aislamiento". En la actualidad, en Ferrolterra entre 800 y 1.000 personas sufren esta patología.

La enfermedad de Alzheimer representa el 70 por ciento de las demencias seniles. En Galicia existen unos 21.000 enfermos de Alzheimer, una enfermedad catalogada por el Ministerio de Sanidad como la tercera preocupación sanitaria del país. A juicio de los expertos médicos, en el año 2000 en Europa habrá unos ocho millones de enfermos de Alzheimer, mientras que en un país tan envejecido como Galicia el 20% de los mayores de 65 lo padecerán.

NUESTROS MAYORES



NOTICIAS

La atención de los mayores, tema prioritario para el sindicato Comisiones Obreras

▶ PÁGINA 3



RESIDENCIAS

En el Hospital Asilo de San Sebastián y San Lázaro, en Ribadeo, a los mayores no les falta de nada

▶ PÁGINA 4



GALERÍA

A Jean Borotra, tenista de reconocido prestigio, le apodaban el *vasco saltarín* por sus proezas ante la red

▶ PÁGINA 7

Nuevo programa de respiro familiar para personas con demencias

Esta novedosa iniciativa está impulsada por la Fundación Pedro Barrié de la Maza

Alrededor de 70.000 personas residentes en Galicia pueden presentar algún síntoma de demencia, según las estimaciones que maneja la Consellería de Sanidade e Servizos Sociais de la Xunta de Galicia. Los enfermos de este síndrome sufren una disminución progresiva de sus funciones intelectuales, carencias de memoria, de lenguaje, de juicio o de pensamiento, que les impide el desarrollo autónomo de sus actividades cotidianas. Esta dependencia demanda de sus cuidadores, casi siempre los propios familiares, unas atenciones tan permanentes como exhaustivas.

La enorme responsabilidad provoca no pocas dificultades en las familias de los enfermos. María Belén Pardo Ríos, psicóloga experta en gerontología, conoce bien esas consecuencias. Trabaja en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña. «En más de cinco ocasiones, remitimos un informe psicológico al médico del cuidador aconsejando su participación en el Programa de Respiro Familiar», explica María Belén. «Si seguían así, iban a hacer cracks», concluye la psicóloga.

Los programas de respiro proporcionan estancias temporales en centros sociosanitarios a las personas con dependencias. De este modo, se ofrece un descanso a sus cuidadores habituales, que resulta beneficioso no sólo para su propia salud, sino también para la de sus mayores.

Uno de los tres programas establecidos en la Comunidad Au-

Los cuidadores de personas mayores con demencias pueden solicitar el respaldo de varios centros gallegos de Tercera Edad para atender a sus familiares durante dos o cuatro semanas, gracias al Programa de Respiro Familiar financiado por la Fundación Pedro Barrié de la Maza y la Consellería de Sanidade e Servizos Sociais

tónoma de Galicia es el Programa de Respiro Familiar para las personas mayores con demencias y sus cuidadores. Se trata de una iniciativa de la Fundación Pedro Barrié de la Maza que sobresale por dos características innovadoras. Por una parte, es el primer programa gallego que combina prestaciones asistenciales y formativas. Por otra parte, es el único programa de Galicia que admite a personas con demencias con una edad inferior a los 65 años. En la Fundación valoraron las repercusiones de la demencia en este colectivo de enfermos. Como dice su directora, Marta Rey García, «cuando ocurre en la vida laboral, el drama es de dimensiones impresionantes».

Sigue en la página 8.



En Galicia, cerca de 70.000 personas presentan algún síntoma de demencia, que sufren una disminución de sus funciones intelectuales, de juicio o de pensamiento, que les impide el desarrollo autónomo de sus actividades cotidianas. Esta dependencia demanda de sus cuidadores unas atenciones tan permanentes como exhaustivas.

REPORTAJE/ Los familiares de personas mayores con demencias suelen sentirse obligados a responder por sí solos de todas las atenciones, sin embargo, comienzan a percibir la necesidad de acogerse a programas de respiro familiar, que resultan tan favorables para los cuidadores como para los afectados

El necesario respiro de los cuidadores

Unas 170 personas se beneficiaron del Programa de Respiro Familiar especializado en demencias durante el año 2000

De acuerdo con las informaciones proporcionadas por la Jefa de Servicios de Tercera Edad, Arantxa Montiel, la Consellería de Sanidade e Servicios Sociais de la Xunta de Galicia sostiene tres programas de respiro familiar, que ofrecen unas 530 plazas de estancias temporales en varios centros de Tercera Edad. De este medio millar de plazas, cerca de 160 se ofrecen sólo a personas con demencias, dentro del programa impulsado por la Fundación Pedro Barrié de la Maza.

La iniciativa de la Fundación se puso en marcha durante el año 1999, con el concurso inicial de la residencia coruñesa Los Magdalios y de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña (AFACO). En la actualidad, participan dos centros de mayores adicionales, Los Pinos y Salvaterra, junto a la Federación de Asociaciones Gallegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer (FAGAL), que satisfacen la demanda de todas las provincias de Galicia.

Este Programa de Respiro Familiar ofrece a las personas con demencia alojamiento en habitaciones dobles, un menú adaptado a sus necesidades, servicios de terapia ocupacional y animación sociocultural, así como atenciones médicas, psicológicas y sociales permanentes, durante estancias temporales de dos o cuatro semanas. El programa también ofrece a los cuidadores una serie de actividades formativas, realizadas en las propias residencias con el asesoramiento de profesionales sociosanitarios, cuyo contenido aborda todas las cuestiones relativas a las demencias.

TELÉFONOS DE CONTACTO SERVICIOS SOCIAIS

A Coruña	981 25 21 88
Lugo	988 29 42 02
Ourense	988 39 61 50
Pontevedra	986 81 72 06

ASOCIACIONES ALZHEIMER

AFACO - A Coruña	981 20 05 58
AGADERA - Santiago	981 58 57 38
AFAGA - Pontevedra	986 42 03 03
AFAL - Ferrol	981 37 06 32
AEAGOR - Ourense	988 27 32 32

RESIDENCIAS DEL PROGRAMA

Los Magdalios - A Coruña	981 25 88 33
Los Pinos - Ourense	988 30 00 75
Salvaterra - Pontevedra	986 68 40 01

Pero este programa ofrece a los cuidadores, por encima de todo, algo de tiempo para descansar junto al resto de su familia. Un alivio muy necesario para su propia salud, aunque poco aceptado por los familiares, que «tienen un sentido de la obligación muy grande», según la psicóloga de AFACO, María Belén Pardo, «un cierto complejo de culpabilidad por dejarlos aparcados», que supone un freno importante para el desarrollo del programa, por lo menos en sus comienzos. «Al principio pensamos que no se iban a cubrir las plazas», dice María Belén Pardo, «nos daba mucha pena porque el programa estaba muy bien». Pero ella misma cuenta las dificultades de estas iniciativas sociales, cuya novedad obliga a «venderlo más, como si fueran piruletas», para convencer a los destinatarios de todas sus ventajas. Los programas de respiro «se ven como un lujo, como unas vacaciones», ex-

plica. Al principio sus beneficiarios eran reticentes, pero después de la experiencia manifestaban expresiones como «por qué no lo habré sabido antes» o «me ha valido de mucho», comenta la psicóloga de AFACO.

Estas reacciones son muy valiosas, sobre todo, cuando las sienten personas jóvenes, con un proyecto de vida autónomo, que se ven obligados a entregar todo su tiempo al cuidado de familiares también jóvenes. María Belén recuerda el caso particular de una mujer de 30 años, que llevaba bastante tiempo cuidando a su madre de unos 50 años, afectada por el síndrome de Alzheimer. El Programa de Respiro supuso para ella una oportunidad.



El Programa de Respiro Familiar ofrece a las personas con demencia alojamiento en habitaciones dobles, un menú adaptado a sus necesidades, servicios de terapia ocupacional y animación sociocultural, así como atenciones médicas, psicológicas y sociales permanentes.

Casi todos los programas de respiro se destinan sólo a las personas mayores. Como explica la directora de la Fundación Pedro Barrié de la Maza, Marta Rey García, «este programa es el único de Galicia que admite a menores de 65 años». Con esta iniciativa se trata de paliar la notable carencia de recursos sociosanitarios públicos de que dispone este colectivo de enfermos.

No son un grupo demasiado numeroso. Durante el pasado año 2000, de los 170 beneficia-

rios del programa, sólo asistieron ocho personas menores de 65. Aunque el porcentaje se corresponde con las estadísticas sanitarias. Según el Plan Galego de Atención ó Enfermo de Alzheimer e Outras Demencias, estas enfermedades afectan sólo a un 1% de la población con edades comprendidas entre los 80 y los 84 años, mientras que un 13% de los ciudadanos mayores de 80 años y menores de 85 años presentan síntomas de esas dolencias.



Mª Carmen Martínez Pulleiro. / ROBERTO SALAS

EL ALZHEIMER es una enfermedad degenerativa que afecta a 49.182 gallegos. La presidenta de la Afaco, asociación que reúne a los familiares de los afectados por esta patología, reclama más ayuda para los parientes obligados a cuidar y vigilar constantemente a los enfermos

Mª Carmen **Martínez Pulleiro**

Presidenta de la Asociación Familiares de Alzheimer de A Coruña

“El Alzheimer afecta a todo el entorno familiar”

“A veces es necesario ingresar a los enfermos en un centro sanitario para evitar que los familiares enfermen”

E.S. Medievilla

A CORUÑA

El Alzheimer es una enfermedad degenerativa que afecta a 3.724 personas en A Coruña, un 1,5 por ciento de la población total de la ciudad. Este porcentaje se eleva al 1,78 por ciento en Galicia, en donde hay 49.182 personas aquejadas de esta demencia. La presidenta de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña (Afaco), María del Carmen Martínez Pulleiro, cree que la ayuda domiciliar que la sanidad pública presta a los enfermos es “claramente insuficiente”. La asistencia sanitaria es uno de los asuntos abordados en las jornadas interdisciplinarias sobre el Alzheimer, inauguradas ayer en A Coruña.

—El vicepresidente de la Afaco se lamentaba de la excesiva carga a la que se enfrentan las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer

—El enfermo de Alzheimer necesita un cuidado constante durante un prolongado espacio de tiempo. A medida que la enfermedad va avanzando, el paciente necesita más ayuda para realizar todas las actividades cotidianas, como vestirse, asearse, comer... Por esta razón se puede afirmar que esta patología no afecta solo al enfermo, sino también a todo el entorno familiar. En ocasiones, la persona encargada de cuidar al paciente se ve obligada a dejar su trabajo. En esta nueva situación, aumentan los gastos y disminuyen los ingresos.

—La asociación ofrece ayuda psicológica individual a los familiares

—El familiar se enfrenta a la soledad y a la depresión. Se aísla en casa con el enfermo, deja de ver a sus amigos, se aleja su entorno social. A veces se enfrenta con sus hermanos o con su pareja. Tiene que soportar una carga psicológica muy fuerte.

—¿Qué ayuda reciben los enfermos de Alzheimer por parte de las instituciones públicas?

—La sanidad pública en Galicia presta una hora de ayuda sanitaria domiciliar cada dos días. Es claramente insuficiente. El enfermo necesita una persona a su lado constantemente. La asociación, por su parte, intenta completar esta carencia ofreciendo otra hora y media de asistencia domiciliar cada dos días. Aparte de este servicio, el familiar necesita ayuda económica y apoyo social. Dentro de éste último apartado, la asociación ofrece consejos y sugerencias a los familiares sobre cómo afrontar esta enfermedad.

—La concejal de Asuntos Sociales de A Coruña, Aurora Moineiro Paradela, reconoció, durante la inauguración de las Jornadas sobre Alzheimer, que los familiares “siempre tendrán la sensación de que las ayudas son insuficientes”. Y en comparación con otras comunidades autónomas ¿estáis satisfechos?

—Hay diferencias. En el País Vasco los servicios sociales a todos los niveles funcionan extraordinariamente bien, mucho mejor que aquí. Además en el caso de la asistencia médica contra el Alzheimer hay que tener en cuenta que Galicia tiene la población más envejecida de España y que esta patología se manifiesta

mayoritariamente en personas mayores. Por lo tanto el número de enfermos de Alzheimer en Galicia es superior a la media del país y sin embargo, las ayudas de los organismos públicos son de los más bajos

—Ante las dificultades a las que se enfrentan los familiares de los pacientes, ¿no sería recomendable ingresar a los enfermos en centros sanitarios?

—Lo ideal es que el enfermo reciba los cuidados en su entorno familiar. Esto les proporciona mucho cariño. Sin embargo, a veces es conveniente ingresar a los pacientes en centros médicos para evitar que el cuidador enferme. No es lo que recomendamos pero a veces es necesario, porque este tipo de demencia afecta mucho al entorno familiar.

“El servicio sanitario a domicilio que se presta en Galicia es insuficiente”



DAVID COSTAS

Dos representantes de Caja Badajoz con la presidenta de Afaco y la diputada Margarida Vázquez

La Diputación aboga por coordinar el transporte para discapacitados

La asociación Afaco estrena un microbús adaptado

El vehículo trasladará a personas con alzhéimer desde sus casas a la sede de la entidad

LA VOZ | A CORUÑA

■ La presentación de un vehículo adaptado que la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzhéimer de A Coruña (Afaco) adquirió gracias a la colaboración de la Diputación y la obra social de Caja Badajoz puso ayer de manifiesto la carencia de transportes especiales.

La presidenta de Afaco, Carmen Martínez Pulleiro, explicó que desde que comenzó a funcionar el Centro Cívico de San Diego, una de las de-

CLAVES

El coste

■ El nuevo vehículo cuesta 60.300 euros de los que 30.000 fueron aportados por la Diputación de A Coruña, 23.570 por la obra social de la Caja de Badajoz y el resto por la asociación Afaco.

El servicio

■ El bus tiene 19 plazas y servirá para trasladar a la totalidad de las personas que acuden al centro de atención de San Diego.

mandas principales fue contar con transporte adaptado, para trasladar a los enfermos de 650 familias y por el que han

tenido que esperar seis años. La diputada Margarida Vázquez abogó por la coordinación del transporte adaptado para discapacitados como tarea prioritaria de las administraciones. Además, denunció que aunque existan recursos y actividades para discapacitados muchos de ellos no pueden utilizarlos «por a imposibilidad de acercarse a eles».

La responsable de Bienestar Social indicó que la Diputación Provincial realizará, con la ayuda económica de la Unión Europea, un estudio de las necesidades en este ámbito. Por su parte, los representantes de Caja Badajoz recordaron que es el primer proyecto que financian en la comunidad gallega y apuntaron que esperan que no sea el último.

CARTAS AL DIRECTOR :: lavozdegalicia.es

AFACO y otros ángeles de mi padre

 Imprimir

 Volver

Carlota Robelo Pardo. Sábado, 16 de Junio de 2007

Alguien decía "escucho el silencio diferente" y eso me pasa a mí. Escucho la buena sombra de mi padre, José Robelo, y escucho su agradecimiento a todos. Su agradecimiento se junta con el de su familia, él en silencio, nosotros gritando, todos con el corazón. En primer lugar a la asociación AFACO, creada por ángeles de la guarda de familias doloridas, por su amor a sus pacientes, por su paciencia y cariño, con sus defectos, por su tiempo impagable, convertido en salud para las familias. Nunca sabremos como agradecer el que con ellos mi padre fue feliz. Después a Fernando Lamela, médico de atención hospitalaria a domicilio, un sol en la sombra y un abrazo en la desesperanza, a su amigo Cerviño, a la Coral Follas Novas, el Círculo de Artesanos, el Spoting Club Casino... y los amigos que hizo a la vieja usanza, cuando el trabajo honrado forjaba amistades duraderas. Una lista interminable. Familia Robelo Pardo.

Más información en
www.laopinioncoruña.es

Día Mundial del Alzheimer

Son las otras víctimas del alzhéimer. Mujeres, maridos, hermanos e hijos que, al profundo drama que supone el ver cómo la persona a quien más quieren va

cayendo en el olvido, han de sumar el abandono al que se ven sometidos por parte de las administraciones, que delegan en las asociaciones de familiares el

grosso de la asistencia a este colectivo, integrado en Galicia por más de 50.000 personas. "Los recursos escasean hasta el punto de que las familias tienen que asu-

mir el 80% de los gastos que generan estos pacientes", advierten las entidades, y recuerdan: "El alzhéimer borra la memoria, pero no los sentimientos"

Sobrevivir al olvido

Familiares de enfermos de alzhéimer de A Coruña piden a la Administración más recursos para asumir el cuidado de esos pacientes • "Detrás de cada diagnóstico, hay una persona", recuerdan

Maria de la Huerta

A CORUÑA

El alzhéimer irrumpió en la vida de Encarna Vidal hace cuatro años, más o menos como lo hace siempre. Su madre, Esther, que ahora tiene 82, comenzó a tener despistes frecuentes, a olvidar dónde se había dejado las llaves de casa o la cartilla del banco. Poco a poco, su carácter cambió: de ser una mujer alegre y extrovertida —"una todoterreno, a quien le encantaba salir y hacer mil cosas a la vez", recuerda Encarna—, pasó a mostrarse triste y retraída, hasta el punto de que, incluso las palabras, empezaron a resistirsele. "Un día me llamaron de la peluquería a donde iba a peinarse todas las semanas para decirme que fuese a buscarla, que estaba muy rara. Cuando llegué a allí, la encontré muy nerviosa, casi llorando. Le pregunté qué le pasaba y ella, entre balbuceos, me contestó que no sabía dónde estaba. De repente, se me cayó la venda de los ojos", explica, emocionada.

El diagnóstico, aunque esperado, cayó como una losa sobre la espalda de esta vecina de Ferrol de 56 años, soltera y sin hijos, pero con dos hermanos varones que, casi desde el primer momento, optaron por desentenderse del tema. "El cuidado de mi madre lo he asumido en solitario. Mis hermanos, que tienen su familia, vienen a verla todas las semanas, pero quien se encarga de ella soy yo", señala Encarna, quien asegura que lo más duro de la enfermedad es "ver cómo la persona a la que más quieres va cayendo en el olvido". "A día de hoy, mi madre es un ser totalmente dependiente, incapaz de hacer nada por sí misma y que ya no reconoce ni a sus hijos ni a sus nietos", lamenta.

54.000 gallegos afectados

Su historia, por desgracia, no es única. Cada quince minutos se diagnostica en España un nuevo caso de alzhéimer, y los afectados, a escala mundial, se cuentan por decenas de millones. En Galicia, más de 54.000 ciudadanos sufren algún tipo de demencia. "Es una pandemia en la que todos tenemos que implicarnos", subraya la presidenta de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña (Afaco), Carmen Martínez, quien asegura que cada vez hay más concienciación social sobre la enfermedad, aunque "escasean" los recursos económicos y asistenciales. "Lo que necesitamos son apoyos por parte de



Carmen Martínez y Nerea Rey, ayer, en las instalaciones del centro de día de Afaco. / DANIEL VOFSE

La detección precoz, "clave"

"Aunque el alzhéimer no se puede prevenir, identificar sus síntomas a tiempo es muy importante para ralentizar el deterioro cognitivo y ampliar los tiempos y la calidad de vida de los pacientes", sostiene la presidenta de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña (Afaco), Carmen Martínez, quien insiste en que, "cuanto antes se diagnostica la enfermedad, antes los afectados podrán acceder a terapias de psicoestimulación", cuyas técnicas se han demostrado altamente eficaces en el mantenimiento de las capacidades cognitivas.

Terapias como las que Afaco ofrece a sus usuarios a través de *Activa-T*, un programa pionero, dirigido a pacientes con deterioro cognitivo leve o con demencia en estadio inicial diagnosticada por un médico. "*Activa-T* es un programa desarrollado por la asociación, en colaboración con el Ayuntamiento de A Coruña, que nace con el objetivo de cubrir el vacío asistencial que existe en torno a la intervención con este tipo de pacientes, que se encuentran en una fase demasiado inicial para incorporarse a un centro de día y dema-

siado avanzada para seguir el ritmo de los talleres de memoria", explica la logopeda responsable del programa, Nerea Rey Fidalgo, quien indica que en el programa, puesto en marcha en junio de 2010, participan un máximo de quince pacientes —"un grupo más amplio no nos permitiría conseguir un ambiente de trabajo agradable y didáctico al mismo tiempo", señala—, en tres sesiones semanales de dos horas de duración cada una de ellas. "Las actividades que se realizan son tanto a nivel de grupo como individuales y están basadas en técnicas de estimulación debidamente probadas, como la terapia de orientación a la realidad, la terapia de actividad cognitiva (con ejercicios para potenciar la memoria, la atención, el cálculo...), la musicoterapia o la laborterapia, que busca potenciar la creatividad y las habilidades sociales", apunta Rey Fidalgo.

Pese a llevar poco más de un año en funcionamiento, el programa está teniendo un éxito tremendo, hasta el punto de que más del 62% de las familias y el 85% de sus usuarios lo consideran "realmente beneficioso".

las administraciones. Por eso, confiamos en que la nueva cartera de servicios para la atención a la dependencia, que última la Consejería de Bienestar, se dote de presupuesto suficiente para paliar las necesidades más urgentes de los pacientes y sus familias, que son quienes asumen el 80% de los gastos que genera la enfermedad", destaca Martínez.

El alzhéimer ataca a las neuronas y deteriora, progresivamente, las capacidades mentales y físicas del paciente, conduciéndolo a una dependencia total. No se conocen sus causas, por lo que no hay prevención ni cura, y el tiempo medio de supervivencia del enfermo es de 15 años. "Por eso es tan necesario apoyar y formar a las familias. Cuanta más información

tengan éstas, mejor cuidados estarán los enfermos", subraya la presidenta de Afaco, quien insiste en que los pacientes con alzhéimer necesitan mucho mimo en su cuidado porque pierden sus capacidades cognitivas y funcionales, pero mantienen la memoria afectiva. *Cada diagnóstico, una persona*, el lema escogido este año para conmemorar el Día Mundial de la en-

Actividades

Información y recogida de fondos

Con motivo del Día Mundial del Alzheimer, que se celebra hoy, la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña (Afaco) tiene previsto instalar, durante toda la jornada, mesas de información y cuestionación en diversos puntos de A Coruña (en el Cantón Grande; en el Pasadizo del Centro Comercial Cuatro Caminos-El Corte Inglés; en Marineda City; en los barrios de Elviña—delante del mercado de abastos— y el Castrillón; en la plaza de Lugo; y en varias calles del centro—Rúa Nueva, Juan Flórez y San Andrés—; así como en la plaza de San Roque de Sada; y en Santa Cruz, en Oleiros).

Además, Afaco ha distribuido carteles informativos del Día Mundial en todos los centros cívicos de A Coruña, así como en los ambulatorios y en los autobuses urbanos.

"El alzhéimer borra la memoria, pero no los sentimientos", destacan las familias de los afectados

fermedad—que se celebra hoy— ilustra muy bien esa idea. El alzhéimer borra la memoria, pero no los sentimientos de quienes lo padecen", remarca Carmen Martínez.

En los dieciséis años que lleva en funcionamiento Afaco, muchas cosas han cambiado en torno a esa dolencia. Por ejemplo, han mejorado significativamente los métodos de diagnóstico y los tratamientos para ralentizar el avance de los síntomas. También se sabe que, aunque es una enfermedad especialmente ligada al envejecimiento, no es sólo cosa de mayores. "En la asociación tenemos pacientes que han presentado síntomas antes de cumplir los 60 años e, incluso, los 50", reconoce la presidenta de la asociación, quien subraya, no obstante, que estos casos son "una minoría" y que el perfil mayoritario del enfermo de alzhéimer continúa siendo el de una mujer que supera la barrera de los 80 años.

Atención a los usuarios

Olatz nunca olvidará el día que una usuaria, en señal de agradecimiento por sus cuidados, le espetó: «Que las piedras del camino se conviertan en flores». Desde entonces, o quizás ya antes, esta gerontóloga anota casi a diario, en un pequeño cuaderno que siempre le acompaña, las frases que escucha durante la jornada laboral. «Es muy gratificante ver lo contentos que llegan los usuarios al centro y llena de satisfacción comprobar que una persona responde a los estímulos». Los recuerdos que atesora Olatz darían para llenar una docena de libretas como el cuaderno manoseado del que no se desprende mientras habla: «Es precioso comprobar cómo personas que, en un primer momento, llegan sin ilusión la van recuperando con el paso del tiempo. Hasta que un día notas que cuidan más su aspecto físico y que han establecido ciertos vínculos con el resto de usuarios». Porque, se apresura a aclarar, «en AFACO no sólo se ejercita la memoria, la labor de socialización también es muy importante».

Como Olatz, los distintos gerontólogos y gerontólogas que desempeñan su labor en la asociación son quienes mantienen un trato continuo diario con los usuarios. El cuidado que se dispensa a cada persona en los diferentes centros de la asociación se pauta previamente conforme a las indicaciones sanitarias recibidas y queda registrado. Todas estas indicaciones terapéuticas específicas se ponen en práctica prestando atención a

las características conductuales y de estado de ánimo de cada paciente en un momento determinado, en función de si existe o no alteración conductual, agitación psicomotora, ansiedad.

Las intervenciones terapéuticas que se efectúan en los centros de AFACO son múltiples y dependen del estadio de la enfermedad, así como de los objetivos inicialmente propuestos para cada persona. «Las actividades son muy variadas y no existen dos días iguales», prosigue Olatz. Acto seguido, aclara: «A las terapias que mejor responden nuestros usuarios son a aquéllas que incluyen música». Aunque no son las únicas. En AFACO se imparten terapias de estimulación cognitiva de orientación a la realidad, que se basan en la idea de que la repetición de información de carácter básico –saludos, qué día es, qué hora es– puede aminorar la desorientación. También se realizan terapias de psicomotricidad –para mantener el máximo tiempo posible las funciones que el paciente todavía conserva, aportándole sensación de seguridad–, técnicas de reminiscencia –dirigidas a estimular la memoria autobiográfica del usuario– y terapias recreativas, como juegos o salidas programadas a museos.

6



Olatz es una gran apasionada de la fotografía que disfruta cada vez que se organiza una cena o una salida con compañeros de trabajo, al término de la jornada laboral. «Tengo mucha suerte porque mi trabajo me encanta». Tanto es así que, asegura, no lo considera estrictamente un empleo, sino «una labor apasionante».

Fisioterapia

La demencia no es específicamente una patología del aparato locomotor, sin embargo, la fisioterapia aporta grandes beneficios al deterioro mental. La apatía que caracteriza a los enfermos de Alzheimer favorece el inmovilismo, lo que puede contribuir a acelerar el deterioro físico. De ahí la conveniencia de iniciar un tratamiento desde las primeras fases.

Aunque hace tan sólo un año que trabaja como fisioterapeuta en **AFACO**, tras desarrollar su carrera profesional en Barcelona y en Madrid, Neycy Rodríguez conoce de primera mano las bondades de este tipo de intervenciones. «Mis pacientes son muy agradecidos. Hay sonrisas que lo dicen todo y algunas personas me comentan que si pudieran se pondrían todo el día en mis manos», cuenta.

Antes de iniciar cualquier programa de tratamiento, es imprescindible efectuar una completa valoración y exploración del paciente. Se debe tener presente que, además del cuadro de demencia, pueden existir otras patologías propias de la edad (de índole vascular, respiratorio). Precisamente, dado el carácter irreversible y neurodegenerativo de las demencias, también se hace necesario llevar a cabo reevaluaciones periódicas de los pacientes para adecuar en cada momento el tratamiento fisioterapéutico al estado

de cada persona. Asimismo, las valoraciones del estado físico de los usuarios deben ser siempre de carácter individualizado para prestar una correcta atención.

«El objetivo de la fisioterapia es mejorar la calidad de vida de las personas», puntualiza Neycy. En sus sesiones, fomenta el «máximo nivel de autonomía posible» de cada paciente y aspira a mantener o mejorar sus capacidades físicas con el fin de «minimizar el deterioro y el inmovilismo». Eso sí, en los apenas doce meses que Neycy lleva atendiendo a los usuarios de **AFACO**, ya conoce a la perfección cuál es el método que le resulta más efectivo: «Primero empiezo con los ejercicios que resultan más duros porque exigen un mayor esfuerzo. Por ejemplo, trabajamos la marcha, el equilibrio. Finalmente, pasamos a los masajes suaves, que a los usuarios les proporcionan un enorme bienestar, y que están muy indicados cuando hay alteraciones circulatorias y rigidez». Aunque Neycy también recurre a un truco infalible: «Pongo música y mis pacientes se relajan. Noto que están muy a gusto porque no les hago ningún daño y, además, tienen asociado mis cuidados con una sensación de bienestar».





Neycy Rodríguez –en la imagen, entre fogones– salió de su Cuba natal para cursar estudios en Barcelona, donde inició su carrera laboral. También ejerció como fisioterapeuta durante una larga temporada en Madrid, antes de instalarse en A Coruña. «Me encanta pasear y disfruto preparando una buena barbacoa en familia», confiesa.

Programa Activa-T

Las demencias no tienen causa conocida ni se pueden prevenir, aunque sí es posible evitar factores considerados de riesgo para el avance de la enfermedad como la escasa actividad intelectual o la vida sedentaria. Estimular las capacidades cognitivas permiten ralentizar el progresivo deterioro que causa la enfermedad, sobre todo en las fases iniciales.

El Programa Activa-T de AFACO se ideó con el objetivo de cubrir el vacío asistencial existente en torno a la intervención con usuarios que se encuentran en una fase demasiado inicial para incorporarse satisfactoriamente a un centro de día o a un centro terapéutico, pero en un estadio muy avanzado para seguir el ritmo habitual de los talleres de memoria, que se dirigen a personas con un envejecimiento normal. La intervención del Programa Activa-T se sustenta en los múltiples estudios que demuestran que una vida social e intelectual activa, retrasa la aparición de los síntomas de la enfermedad de Alzheimer, en sujetos con deterioro cognitivo leve, y enlentece la evolución de esta patología en personas ya diagnosticadas, sobre todo si se encuentran en una fase inicial.

A diferencia de los talleres de memoria, el Programa Activa-T conlleva «una intervención global, no sólo dirigida al área cognitiva, sino también a las funciones físicas, de actividades de la vida diaria y afectiva, ya que la alteración de una u otra produce un

empeoramiento notable de la calidad de vida del usuario y de su familia», explica la logopeda Nerea Rey, coordinadora del programa. «Por decirlo de una forma simple, el Programa Activa-T se plantea como objetivos la mejora de la calidad de vida del enfermo de Alzheimer y de su familia mediante la promoción de la autonomía del paciente, el mantenimiento de las capacidades psico-cognitivas durante el mayor tiempo posible y la potenciación de la interacción social con el entorno en que vive».

El equipo técnico multidisciplinar de AFACO es el encargado de diseñar las diferentes actividades que comprende el programa y, periódicamente, se ocupa también de evaluar a cada uno de los asistentes. «Si el deterioro cognitivo impide al usuario seguir el ritmo de la clase, sólo entonces, se recomienda a los familiares la derivación del paciente al centro terapéutico de la asociación», aclara Nerea.





Nerea se apunta al lema *Mens sana, in corpore sano* (Una mente sana en un cuerpo sano) y demuestra que cualquier momento, y cualquier espacio, es bueno para ejercitar el cerebro. Si, además, es al aire libre y luce el sol, a Nerea no hay quien la mueva del banco.

Salidas terapéuticas

Las personas están por encima de las enfermedades que puedan sufrir. Y los pacientes aquejados de algún tipo de demencia no son una excepción. Actividades de ocio y tiempo libre también constituyen una parte importante en los programas de atención de AFACO, ya que favorecen que el paciente tenga un papel activo y recupere el protagonismo perdido en determinados aspectos de su vida.

Por encima de los beneficios terapéuticos demostrados que aportan estos programas, el acceso a las actividades culturales y de ocio, es un derecho que avala y al que hace mención expresa la Carta Social Europea, garante de los derechos humanos:

«El derecho de las personas con discapacidad a la independencia, la integración social y la participación en la vida de la comunidad, en concreto mediante medidas que tengan por finalidad superar barreras de comunicación y de movilidad y que permitan el acceso al transporte, la vivienda, las actividades culturales y el ocio» (artículo 15).

En la actualidad, AFACO tiene en marcha varios programas adaptados a las necesidades de sus usuarios que permiten el acceso a las principales entidades públicas y privadas de la ciudad, con las que se está en permanente contacto. Así nacieron los programas LembrArte, en colaboración con el Museo de Arte Contemporáneo Gas Natural Fenosa; *Retazos de la memoria*, que se desarrolla en el Museo de Belas Artes de A Coruña; *El cerebro de Kant*,

con el apoyo del Museo Nacional de Ciencia y Tecnología. Más recientemente, coincidiendo con el periodo estival, AFACO también puso en marcha las llamadas *Rutas urbanas saludables*, que permite que los pacientes recorran puntos emblemáticos de la ciudad.

«Trabajamos para lograr que las personas se valgan por sí mismas cuanto más tiempo mejor y para evitar el aislamiento progresivo de los pacientes con demencia, como consecuencia de la pérdida de capacidades que sufren. De ahí la importancia de realizar actividades fuera de los centros», justifica Dámaso Calvo, educador social de la asociación.

Las bondades de estas salidas lúdicas son numerosas porque permiten evaluar y entrenar las múltiples capacidades de los pacientes, que ven reforzada la estimulación al participar en actividades motivadoras, llevadas a cabo en entornos privilegiados (museos, centros culturales). Además, se contribuye a fomentar o a recuperar el interés por la cultura popular y el entorno próximo. Y, todo ello, facilitando el acceso a un ocio «normalizado-adaptado», que permite contactar con otras realidades diferentes a las que conforman la vida diaria de un paciente con demencia, así como fomentar la apertura de entidades al colectivo de personas con Alzheimer.

9



Las actividades que se realizan con los pacientes, fuera de los centros de **AFACO**, están «adaptadas a las capacidades y habilidades y a los gustos de las personas participantes», cuenta Dámaso, que posa en una de las salas del Museo de Belas Artes de A Coruña, espacio al que acuden regularmente los usuarios de la asociación.

Sensibilización

El entorno familiar del paciente diagnosticado de Alzheimer cambia tan pronto como se produce el diagnóstico. Deben extremarse los cuidados personales, atender los olvidos del paciente y aprender a convivir con los cambios de ánimo, el desconocimiento, la irritabilidad o la agresividad de éste. El acompañamiento diario de una persona con demencia es difícil y requiere de un tratamiento largo, ya que la enfermedad se prolonga de media entre 10 y 15 años. Por si fuese poco, a medida que el deterioro neurológico avanza, los cuidados deben ir en aumento, hasta llegar a prestar atención básica, de higiene y alimentación.

Puesto que nadie está exento de padecer algún tipo de demencia, para contribuir a la sensibilización y a la concienciación social de las consecuencias de padecer esta

enfermedad,
de las
tensiones a
la que se
ve sometido
a diario el
cuidador
principal,

AFACO puso en marcha a comienzos de este 2015 una campaña dirigida a los comercios de la ciudad de A Coruña.

La iniciativa tiene como objeto invitar a los diferentes establecimientos de la ciudad, a través de las asociaciones de comerciantes que los representan, a que suscriban un manifiesto de apoyo a las personas con Alzheimer y a sus familias. Los establecimientos que deseen hacer pública su colaboración con **AFACO** pueden exhibir también una pegatina distintiva, a las puertas del local, que reconoce su condición de «comercio solidario» con esta enfermedad neurodegenerativa.

10



Más de medio centenar de comercios de A Coruña se ha sumado en los primeros meses de 2015 a la campaña de establecimientos solidarios con el Alzheimer. Entre esos negocios se encuentra la mítica tienda de ultramarinos Casa Cuenca (Marqués de Pontejos, 5), que dirigen Francisco Rodríguez (izda.) y Javier Mosquera.

Programa intergeneracional

«Me acuerdo de los abuelos exploradores», se escucha balbucear a Sabela, de apenas tres años, en un mensaje de voz que ha recibido Mónica en su teléfono móvil. «Gracias por habernos dejado participar en un programa fabuloso; mi hija ahora dice que tiene cinco abuelos», relata una madre. La maestra que guarda como oro en paño las grabaciones en su dispositivo móvil es Mónica Piñeiro, artífice junto con Nerea Rey, logopeda de AFACO, del programa *Tengo algo que contarte*, un proyecto intergeneracional que promueve la relación de niños y de mayores con demencia con el fin de intercambiar juegos y experiencias para así favorecer el desarrollo y socialización de los participantes.

El programa, que se puso en marcha de forma experimental en el curso 2013-2014, en colaboración con la Escuela Infantil Municipal de Los Rosales, en A Coruña, surgió de forma casi fortuita, a raíz de una visita a las instalaciones educativas, al observar la reacción tanto de los niños como de los adultos. «Por la forma en que actuaban y se comunicaban, los pequeños los *adoptaron* prácticamente de inmediato como abuelos», explica Nerea. A esta visita inicial le siguieron muchas horas de trabajo y buenas dosis de imaginación, que permitieron convertir a los pequeños –con edades comprendidas entre los 0 y 36 meses– en piratas y, un curso escolar más tarde, en exploradores.

La temática pirata inicial incluyó varios *abordajes* (visitas) a la escuela infantil, pero también los piratillas *desembarcaron* y jugaron en las instalaciones de la asociación. Para preparar estas salidas, niños y mayores, hicieron dibujos y redactaron cartas, que intercambiaban periódicamente. También mantenían el contacto «a través de Skype», en un interés por introducir a los adultos en el uso de las nuevas tecnologías y favorecer la fluidez de la relación con los más pequeños.

En el curso 2014-15, los piratas se convirtieron en *exploradores* y, como tales, recorrieron virtualmente el mundo: Marruecos, China, Japón, Noruega, Islandia... fueron sólo algunos de los destinos. (Re)descubrieron la cultura y, cómo no, la gastronomía de esos lugares. «El programa es especialmente beneficioso para las personas con Alzheimer porque estimula las capacidades cognitivas (memoria, lenguaje, concentración) y favorece la creación de vínculos con la comunidad a la que pertenecen, evitando el aislamiento y aumentando la vitalidad», precisa Nerea.

El *regreso* triunfal de los exploradores, después de las múltiples excursiones virtuales, culminó con una visita –esta vez real– al Ayuntamiento de A Coruña, antes de empezar a ir «al *cole* de mayores».





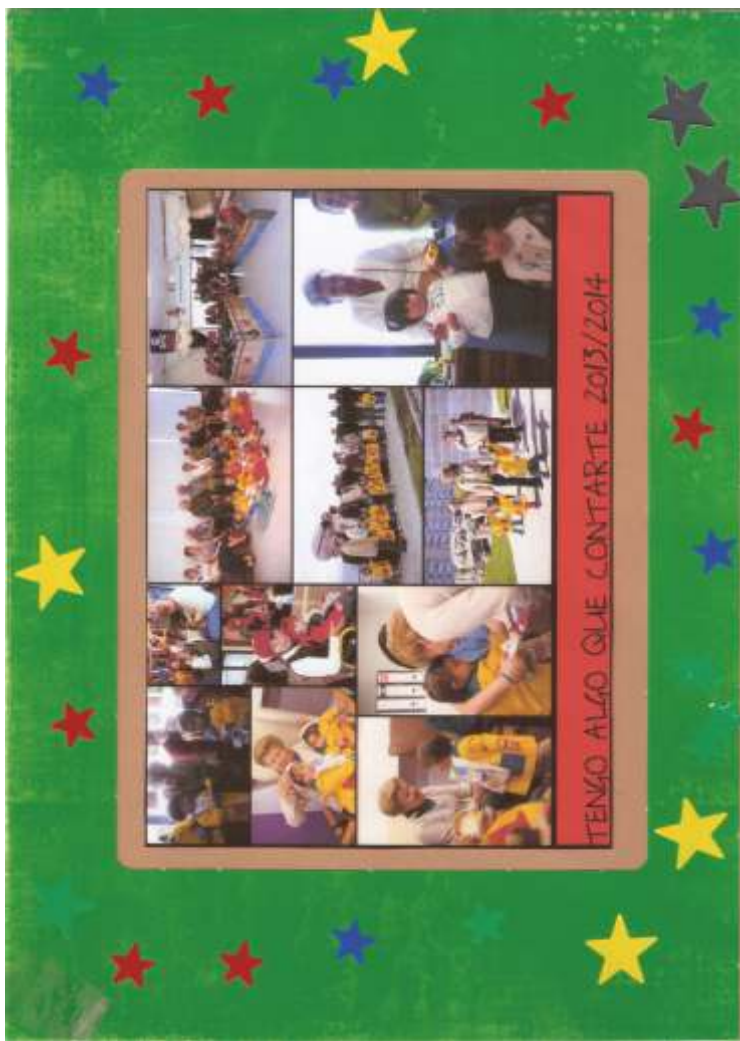
Mónica tiene una imaginación prodigiosa que rara vez descansa, así que no sorprende que ya ande pergeñando, mano a mano con Nerea, la logopeda de **AFACO**, una nueva edición del programa intergeneracional, que vendrá cargado de muchas sorpresas y que contará con una simpática mascota muy andarina.



ANA - TEO







TENGO ALGO QUE CONTARTE 2013/2014









Envejecimiento activo

Llevar hábitos de vida saludables aporta beneficios para el organismo y repercute positivamente en el envejecimiento. De ahí que desde la Administración se apueste por el llamado «envejecimiento activo», que la Organización Mundial de la Salud define como:

«El proceso de optimización de las oportunidades de la salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen; permite a las personas realizar su potencial de bienestar físico, social y mental a lo largo de todo su ciclo vital y participar en la sociedad de acuerdo con sus necesidades, deseos y capacidades, mientras que les proporciona protección, seguridad y cuidados adecuados».

Y para potenciar el envejecimiento activo nada mejor que «hacer ejercicio, llevar una alimentación equilibrada y controlar los factores de riesgo vascular», recomienda el médico de atención primaria y colaborador habitual de AFACO, Manuel Barral.

Sin embargo, las bondades del ejercicio físico no quedan ahí. Diversas investigaciones avalan también que ejercitarse regularmente tiene efectos terapéuticos en las personas que sufren de Alzheimer. En concreto, mejora el aprendizaje, la memoria, la función motora y ayuda a controlar la ansiedad. Si a la realización de ejercicio físico le sumamos una dosis de

entrenamiento intelectual, nuestro cerebro se verá todavía más beneficiado.

«Es bueno hacer crucigramas o *sudokus*, pero también es importante mantener la socialización», prosigue el doctor Barral.

Estudios recientes han constatado la relación directa existente entre la menor participación en actividades sociales de las personas de edad avanzada con la mayor probabilidad de éstas de sufrir cierto declive en sus habilidades motoras como la fuerza y la destreza. «Si a la prevención primaria le sumamos un diagnóstico precoz de la enfermedad, tendremos más posibilidades de iniciar con éxito tratamientos para controlar los síntomas de las demencias», añade Manuel Barral. En estadio iniciales de la enfermedad, el doctor Barral aboga asimismo por seguir «tratamientos no farmacológicos» —como la estimulación, entrenamiento en actividades de la vida diaria, musicoterapia— que «contribuyen a mejorar la calidad de vida de los pacientes y su estado de salud».

12



Manuel Barral (dcha.) y el psiquiatra Fernando Márquez, ambos integrantes del Foro Interdisciplinar de Estudio de Demencias de A Coruña, que promueve AFACO, quieren llamar la atención sobre de la importancia de realizar ejercicio de forma regular –muy especialmente a edades avanzadas– por los beneficios que aporta para el organismo.

13

El Leyma Básquet Coruña ha incluido a **AFACO** en varias ediciones de su programa solidario «15 partidos, 15 causas», dirigido a dar visibilidad a diferentes colectivos, entre ellos el de personas con demencia. Gracias a esta iniciativa, Anselmo, uno de los usuarios más aguerridos de la asociación, ha podido enfrentarse sin reparos, en el uno contra uno, con el capitán del equipo, Ángel Hernández (en la imagen).



14





Las personas con demencia deben mantener sus rutinas, del mismo modo que es muy recomendable que sigan compartiendo su vida diaria con personas con las que se sienten a gusto, si la enfermedad lo permite. Gloria (en la imagen, ante la atenta mirada de su hija) es un buen ejemplo de ello: a sus 90 años, disfruta viéndose impecable, dentro y fuera de casa.

Estimulación cognitiva

El Skype no tiene ningún secreto para Francisco Ares, mecánico tornero retirado de 75 años. Su especial habilidad con las nuevas tecnologías le permite hablar a diario, a través de internet, con sus hijos, que siguen en Suiza, país en el que fue emigrante durante casi cuarenta años. Claro que, las redes sociales son otro cantar. «Tengo perfil en Facebook, pero no me gusta mucho», dice mientras hace una mueca de desagrado porque, asegura, prefiere «leer las noticias en el periódico».

Su pericia con la máquina de escribir le llevó, hace ya más de una década, a dar el paso y a convertirse en miembro activo de la Asociación de Voluntarios de Informática de Galicia (Asvigal). «Me enteré de que daban cursos de informática y me animé a echar una mano». A día de hoy, sigue impartiendo clases de informática, de nivel «iniciación», a personas mayores de 60 años que lo desconocen casi todo de las nuevas tecnologías.

Estos voluntarios de la delegación coruñesa de Asvigal son los encargados de desentrañar, semanalmente, los secretos de los procesadores de texto, del correo electrónico o de las redes sociales a los

grupos de usuarios de **AFACO**, como parte de las terapias de estimulación cognitiva que promueve esta entidad.

Francisco fue uno de los primeros emigrantes españoles que se instalaron en Suiza en los años 60. Y pionero fue también a la hora de comenzar a llevar a cabo labores de voluntariado en aquel país, ya que ayudaba con los trámites burocráticos a los compatriotas que tenían dificultades con el idioma. Ha pasado el tiempo, pero Francisco mantiene intactas las ganas por seguir aprendiendo y por compartir sus conocimientos. «A Asvigal viene gente de 80 años que pone mucho interés por saber manejarse con los ordenadores». Y es que, tal y como Francisco se empeña en recordar, «no hay edad para aprender».

15



Francisco posa encantado delante de las obras de La Marina, en A Coruña, aunque no sabe lo que es aburrirse ni estar ocioso. Es un hombre decidido que tan pronto se sube a un avión con destino a Basilea, como pone rumbo a Londres para ver a sus hijos. Y por eso está encantado de «poder ser útil» como voluntario en Asvigoal.

Investigación

Hace tres años, Daniel R. Baleato era un estudiante de Informática en busca de un «proyecto interesante» que le «motivase» para terminar la carrera. Tras una charla con un grupo de amigos, que se dedica al desarrollo de aplicaciones para dispositivos móviles –*app*, para los iniciados–, se planteó la posibilidad de colaborar con ellos. La intención inicial de estos profesionales era compilar ejercicios de estimulación cognitiva dirigidos a pacientes con demencia, de ahí que se decidieran a contactar con **AFACO**.

«La colaboración con la asociación fue fantástica», señala Daniel. No obstante, tras varias sesiones de trabajo con técnicos de la asociación, el estudiante optó por cambiar los planteamientos iniciales para centrarse en las terapias grupales. «Descubrimos que las terapias en grupo copan el 80% del tiempo que los pacientes pasan en los centros de **AFACO**, por lo que el modelo de partida centrado en el desarrollo de actividades individuales pasó a un segundo plano». Y así fue como Baleato y sus colegas de Appeiros replantearon la investigación. «Somos conscientes de que existe un gran número de aplicaciones en el campo de la medicina, especialmente dirigidas al seguimiento del paciente y a la gestión de su historial clínica, pero debido a las características particulares empleadas en las terapias de estimulación cognitiva, estos programas no consiguen satisfacer completamente las

necesidades que plantean los tratamientos en grupo». Y Daniel se puso manos a la obra.

16

La investigación –concebida como proyecto de fin de carrera, que Baleato defendió en la Universidad de A Coruña el 21 de septiembre de este mismo año, coincidiendo con el Día Mundial del Alzheimer– tiene una aplicación eminentemente práctica. «Pretende facilitar la gestión y la planificación de las terapias», explica. El objetivo último del estudio es «crear un plan de trabajo, su evaluación y el estudio de la evolución del grupo que recibe dichas terapias», dotando con ello a las asociaciones, que como **AFACO** atienden a personas con Alzheimer, «de herramientas que se ajusten mejor a sus procesos, para así liberar a los profesionales de tareas mecánicas y administrativas, maximizando sus posibilidades en la mejora continua de la atención prestada».

Ahora, una vez concluidos sus estudios, tras conseguir una nota redonda en su investigación (un 10), Daniel no tiene intención de abandonar el proyecto. «A corto plazo, liberaremos el código fuente de la aplicación para asegurar la continuidad del proyecto. A largo plazo, nos proponemos retomar también el planteamiento de partida cubriendo las terapias de estimulación cognitiva individual».



Daniel se mudó a Ámsterdam a principios de este 2015. En la capital holandesa trabaja como programador, en una empresa de videojuegos. Pero cuando no está delante de una pantalla, con lo que realmente disfruta es cogiendo las baquetas. «Me gusta la música en general y la batería en particular», confiesa. (Fotografía de Iván Casal).

Voluntariado

Varios meses después, a Guillermo sigue impactándole la «vulnerabilidad humana ante la enfermedad». Después de un traspás personal, que le acarreó la retirada del carné de conducir y la obligación de prestar un mes de servicios en beneficio de la comunidad, Guillermo pasó a engrosar el grupo de voluntarios que a diario ceden su tiempo de forma completamente altruista a AFACO. «Solicité cumplir con la sanción en una asociación que trabajase con personas con demencia y, aunque AFACO no estaba en el listado inicial de ONG que me proporcionaron, al final admitieron mi petición».

Transcurridos los 31 días de servicios comunitarios a los que le obligaba la ley, Guillermo quiso seguir vinculado a la asociación aunque le resulta difícil explicar los motivos que le llevaron a dar el paso. «Es curioso, ya que ni tan siquiera creo en las asociaciones. Sin embargo, he logrado conectar muy bien con las personas que trabajan en el centro de día, que hacen una labor admirable», reflexiona en voz alta. Y añade: «También me he dado cuenta de que, cuando cada mañana llegan los usuarios al centro, las familias se marchan tranquilas, sin preocupación aparente por dejar a sus seres queridos, algo muy significativo porque no es frecuente».

Por encima de las peculiaridades concretas del caso de Guillermo, el programa de voluntariado de AFACO tiene como objetivo «mejorar la calidad de vida de las personas con demencia, y

la de sus familias, así como el de promover la cohesión social», aclara Juan Bonome, psicólogo de la entidad responsable del voluntariado. Juan es el encargado de atender las solicitudes de las personas que quieren echar una mano en la asociación. El perfil de los aspirantes a voluntarios es variopinto. «Tenemos estudiantes que quieren conocer el trabajo que realizamos, jubilados y trabajadores en paro, personas que desean especializarse en el cuidado de personas con demencia, familiares de pacientes».



La asociación ofrece a todos los voluntarios un curso de nueve horas de «iniciación a la atención de personas con demencias». Una vez completada esta formación inicial, el voluntario será tutelado por el personal de AFACO. «Las actividades en la que participan son variadas. Nos echan una mano a la hora de fijar las actividades previstas en las terapias de estimulación cognitiva, colaboran con los usuarios en los talleres, nos acompañan en las salidas que realizamos». El fin último es que los voluntarios también se sientan «útiles y valorados» por la labor que desempeñan.

17



La única condición que puso Guillermo, sobre estas líneas, en el centro de día, para convertirse en voluntario fue la de no participar en las salidas terapéuticas. «Si no me necesitan, prefiero no ir, me siento más útil en el centro», confiesa. En la imagen de la página anterior, un grupo de voluntarios posa con *Nuba*, que hace las delicias de los usuarios de AFACO.

18



A Coruña, noviembre de 2015

Querido papá:

Como hace tiempo que estás ausente, me gustaría contarte cómo siguen nuestras vidas. Tienes cuatro bisnetos y viene otro en camino. Y mamá. Mamá se ha convertido en una niña pequeña y pícaro. Hace unos años comenzó a hacer cosas que nos preocupaban y que no entendíamos, resulta que su cabecita había retrocedido a la niñez. Empezamos así un camino que todavía estamos recorriendo.

Un día me di cuenta de que mi vida ya no era mía. Me había convertido en la madre de mamá. Me sentía muy sola, aunque todos estuviesen a mi lado. Tenía la sensación de que nadie podía entender por lo que yo estaba pasando, no sabía qué hacer ni por dónde empezar. Un buen día, apareció AFACO, que es la asociación que atiende a personas con Alzheimer de A Coruña. Ellos nos ayudaron. A mamá, a mí y a toda la familia. En la asociación conocí a un grupo de personas que se encontraban en mi misma situación. Con ellos compartí penas y alegrías.

Han pasado los años y, poco a poco, he ido recuperando la alegría perdida. Sin los amigos a los que conocí en la asociación, no sé si habría sido capaz de cuidar de mamá y de proporcionarle el cariño y la ayuda que necesita. Para mí, este grupo es una isla de afecto y paz dentro del drama que es la demencia.

Papá, qué cruel es la vida. Mamá, a sus 88 años, a veces come con las manos, mientras Celia, vuestra bisnieta de 3 años (sí, se llama Celia, como tu hermana), ya se maneja con el tenedor. Así es la vida de mamá. Sin embargo, a pesar de todo, está bien. Canta canciones como las que cantábamos contigo, que son las que recuerda. Y, si canta alguna picantona, pone cara de pillu.

Papá, te echamos de menos y nunca te olvidaremos,

Tu hija Finita

Talleres para cuidadores

En casa de Vicente Pena, saltaron todas las alarmas cuando su esposa comenzó a sufrir alteraciones en la conducta. Pronto llegó el temido diagnóstico, la mujer padecía demencia frontotemporal, menos frecuente que la enfermedad de Alzheimer, pero que está detrás de un porcentaje importante de las demencias. «No sabía por dónde empezar, ni qué hacer», reconoce. «Cerré el negocio y comencé a trabajar en casa para poder atender mejor a mi mujer, pero la situación terminó saturándome por lo que tuve que elegir entre mi esposa y el trabajo. Y opté por prejubilarme». En aquel momento, Vicente ya había entrado en contacto con AFACO. «Las charlas con Juan, el psicólogo, me hicieron mucho bien, me ayudaron a entender la enfermedad y a afrontarla. Gracias a eso, empecé a aceptarla, algo a lo que me había negado hasta ese momento», prosigue.

En el momento en que Vicente más lo necesitaba, consiguió acceder a las ayudas económicas de la llamada ley de dependencia. «Por fortuna, me concedieron 90 horas mensuales de ayuda domiciliaria, lo que me dio ese respiro tan necesario para los cuidadores familiares», precisa. Para entonces, Vicente se había «reciclado completamente». «Pasé de ser un profesional liberal y de estar todo el día fuera de casa, a no salir. Gracias, literalmente, a Arguiñano,

aprendí a cocinar y empecé a manejarme en el hogar». Aunque anímicamente no pasaba por el mejor momento, el apoyo de sus hijos, la ayuda profesional domiciliaria y el entrar en contacto con otros cuidadores familiares, le ayudaron a ir saliendo del bache poco a poco. «El deterioro de mi mujer fue muy rápido y agresivo, en apenas siete años, quedó completamente incapacitada hasta su fallecimiento, en 2012».

En los talleres para cuidadores, coordinados por el psicólogo y la musicoterapeuta de AFACO, Vicente encontró la ayuda profesional y la evasión tan necesaria durante el tiempo que su mujer permaneció enferma. «Estar en contacto con otras personas que pasan por tu mismo trance y que te entienden, es un apoyo inconmensurable. En el grupo de cuidadores tirábamos los unos de los otros cuando más lo precisábamos», asegura. Y así sigue siendo en la actualidad, muchos años después de haberse conocido.

19



Una década después de acudir por primera vez a AFACO, Vicente sigue relacionándose con los cuidadores que conoció entonces. Juntos acuden semanalmente a un taller de teatro. «El teatro sólo es una magnífica excusa más para mantener el contacto con un grupo humano que merece la pena», sentencia.

20



Equipo humano de AFACO



