afaco

ASOCIACIÓN FAMILIARES ENFERMOS ALZHEIMER A CORUÑA

MEMORIA 15 ANIVERSARIO

1995 - 2010

SALUDA DEL PRESIDENTE DE LA XUNTA DE GALICIA

Poucas cousas hai máis gratificantes nesta vida que a posibilidade de servir sen esperar nada a cambio. Por iso non me cabe máis que felicitar á Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de A Coruña polo seu desinteresado traballo durante estes quince anos de existencia.

É innegable a dor que provoca a paulatina perda de memoria dos nosos seres máis queridos. Pero tampouco seríamos xustos se non recoñecésemos a satisfacción humana que leva consigo a atención a estas persoas. Pese a todo, os graves problemas da enfermidade esixen tanto para o enfermo como para a súa familia un entorno adecuado no que buscar solucións e compartir inquietudes.

Por iso, dende a Xunta de Galicia queremos aproveitar esta ocasión para darvos as grazas e comprometer, unha vez máis, todo o noso apoio na solución dos problemas plantexados, moi especialmente neste mes de setembro no que, o día 21, celebrarase o Día Internacional do Alzheimer.

Esta será, sen dúbida, unha ocasión perfecta para renovar o compromiso xa iniciado neste exercicio, no que duplicaremos o número de prazas actuais dos centros de Alzheimer de Galicia ata chegar ás 454.

Así mesmo, mantemos a nosa esperanza posta nos resultados das investigacións que se están a levar a cabo para atopar respostas e solucións, axudando a paliar o impacto familiar e social desta doenza. Non obstante, e mentres non exista cura, a nosa obriga é permanecer ao lado daqueles que nos necesitan, amosándolles o noso cariño na certeza de que este, sen dúbida, será recompensado.

Alberto Núñez Feijóo
Presidente de la Xunta de Galicia

SALUDA DE LA PRESIDENTA DE AFACO

Han pasado ya quince años desde que AFACO comenzó su recorrido, un camino marcado por el esfuerzo, la ilusión y la esperanza.

Esfuerzo, sobre todo con mucho esfuerzo, en un panorama que difería sustancialmente del actual. Desinformación e incertidumbre eran la realidad diaria de las familias afectadas por esta enfermedad, a la que nos enfrentábamos sin ningún referente. Vagando de consulta en consulta, de especialista en especialista, la conclusión final era casi siempre la misma: la impotencia de contar con muchas preguntas y apenas respuestas.

A la dificultad que conlleva el cuidado de una persona con Alzheimer, se añadía la tensión que generaba el no conocer su evolución, sus consecuencias, ni a dónde recurrir en busca de apoyos. En este contexto, surge AFACO, bajo la necesidad imperiosa de cubrir este vacío social. Pero no estábamos solos; paralelamente, se iban creando asociaciones en otras ciudades. Era el momento de intercambiar información y de apoyarnos mutuamente.

Con ilusión, inseparable compañera de camino en el esfuerzo, familias y profesionales nos unimos. La conjunción entre ambos fue indispensable para desarrollar la labor iniciada. Por su parte las administraciones, al ver un colectivo cada vez más unido y fuerte, comenzaron a implicarse más. Fueron surgiendo, de un modo casi espontáneo, distintos programas que iban cubriendo unas necesidades que día a día se hacían más patentes. La llegada de nuevos técnicos aportó ideas y facilitó el desarrollo de un mayor número de servicios. Con las campañas de difusión, nos fuimos dando a conocer; cada vez más familias depositaban su confianza en nosotros.

Esperanza, anhelo último de nuestro esfuerzo e ilusión en conseguir los retos ante los que nos encontramos: dar una mayor cobertura de atención, continuar siendo un referente de calidad en la estimulación de enfermos de Alzheimer, seguir desarrollando programas de formación, y colaborar con la comunidad científica, participando en proyectos de investigación.

En nuestro quince aniversario, queremos recordar a todos aquellos, sin excepción alguna, que colaboraron con AFACO: socios, familiares, personas que formaron parte del equipo directivo, técnicos, voluntarios, entidades, empresas, administraciones públicas y privadas, etc.

Con esfuerzo, ilusión, y esperanza, confiamos en seguir evolucionando y creciendo, con el firme convencimiento de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y sus familias.

Maria del Carmen Martinez Pulleiro
Presidenta de AFACO

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN 9

1. ORIGEN E INICIOS DE AFACO 13

2 QUÉ ES LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER 19

3. ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR AFACO 23

4. SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN 45

5. HITOS Y AVANCES SOCIO-SANITARIOS 61

RECONOCIMIENTOS 69

AGRADECIMIENTOS 78

EPÍLOGO 79

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

La percepción social de la enfermedad del Alzheimer y todo lo que la rodea ha cambiado notablemente en estos últimos años. Hasta hace poco era una dolencia que producía cierto miedo en la opinión pública, por su gran desconocimiento y por lo que que representa de pérdida de capacidades en las funciones cerebrales.

Pero la confluencia de numerosos factores -los medios de comunicación, los debates, el trabajo incansable de las asociaciones y la accesibilidad de la información, entre otros- han contribuido a que la ciudadanía conozca y comprenda mejor la enfermedad y visualice desde la cercanía al enfermo.

Esta evolución también se ha visto favorecida por el hecho de que en los últimos años, las políticas sociosanitarias que habían sido marginales, han pasado a tener un lugar preferente para las administraciones, en una sociedad cada vez más envejecida y deseosa de consumir los últimos años de vida en las mejores condiciones de plenitud y bienestar.

La atención a la dependencia, en cualquiera de sus manifestaciones, y el Alzheimer es una, hay que interpretarla como un logro de toda la sociedad. En este contexto, AFACO tiene el orgullo de haber sido testigo de esta evolución cualitativa en primera línea y de haber contribuido de manera activa a visibilizar y normalizar la situación de los enfermos de Alzheimer. De haber contribuido a que la sociedad se acerque a esta dolencia sin miedo, sin prejuicios. Y, sobretodo, de hacer más llevadera la situación a miles de enfermos y de familiares.

Las páginas de esta Memoria atesoran experiencias, emociones y vivencias que entre todos hemos construido a lo largo de 15 años. Pero lejos de dar la labor por concluida, al llegar a su 15 aniversario AFACO quiere renovar su compromiso con toda la sociedad para desarrollar más y mejores proyectos al servicio de los enfermos de Alzheimer y sus familias. Ellos son nuestra razón de ser.

afaco

ASOCIACIÓN FAMILIARES ENFERMOS ALZHEIMER A CORUÑA

CAPÍTULO 1

ORIGEN E INICIOS DE AFACO

El Alzheimer es una enfermedad que vacía trasteros, que te deja sin recuerdos.

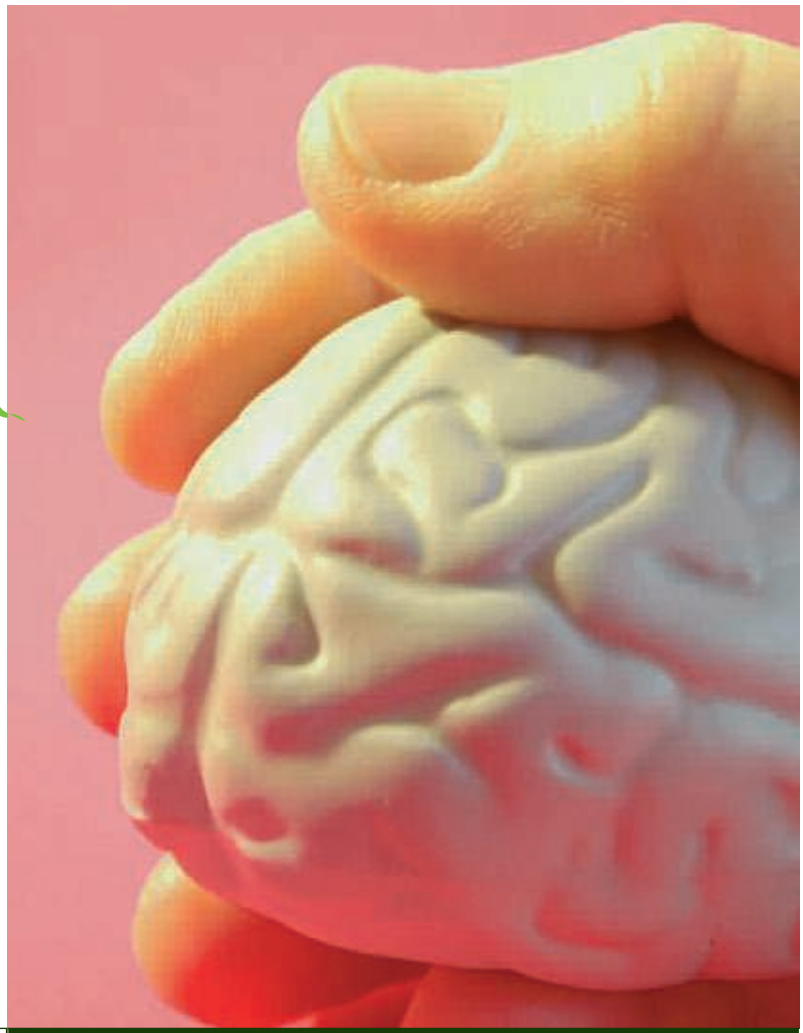
Miguel Ángel Ferré

Me siento privilegiada de haber recibido el regalo de proporcionarle cuidados.

Un familiar

Más allá de la impotencia, la angustia y la frustración prevalece la esperanza y la satisfacción de haber sobrevivido al desafío.

Delfina González



CAPÍTULO 1 ORIGEN E INICIOS DE AFACO

A mitad de la década de los años 90 la enfermedad del Alzheimer era todavía una gran desconocida para la inmensa mayoría de la sociedad. Era poco frecuente leer artículos sobre ella en alguna revista, eran escasas las noticias de los medios de comunicación y su sintomatología era aún mayoritariamente muy desconocida para el ciudadano medio. Esas circunstancias constituían un escenario de gran desconcierto para los familiares que creían descubrir la sintomatología de un enfermo de Alzheimer en su entorno. Un padre, una madre, un hermano. Vivían aquel hallazgo con un gran desasosiego, sorprendidos por unas alteraciones de conducta que no sabían interpretar. Y lo que era peor, que no sabían quien podía ayudarles a interpretar. Tantos y tantos familiares que en algún momento se sintieron desorientados, tristes, solos. Que no veían la luz, que todo se les antojaba sombra.

Un grupo de aquellos familiares decidieron dar un paso al frente en el año 1995 y quisieron, cuando menos, vivir juntos y compartir aquella incertidumbre y, lo más importante, aunar sus inquietudes y sus energías para encontrar algo de luz en el camino y soluciones a la medida de las necesidades de sus enfermos y de ellos mismos.

ORIGEN E INICIOS DE AFACO

CAPÍTULO 1

Fue así como tomaron la iniciativa de crear la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña (AFACO), precisamente para no sentirse solos, para cubrir las carencias de atención profesional que entonces padecían las personas afectadas y orientar y acompañar a sus familias en el proceso de cuidar y atender a la persona con demencia. Eran María del Carmen Martinez Pulleiro, Mercedes Bahamonde Sánchez, Mario Crecente Maseda, Guillermo Brañas Míguez, María del Carmen Armada Dominguez, Maria del Mar Fernández Amorin, Remedios Maseda García, Nieves Zorrilla García, María Jesús Vázquez Barreiro y María Pilar Fernández Rodríguez.

Hoy por hoy no existe ningún tratamiento que pueda curar la enfermedad de Alzheimer

Una de las fundadoras fue María del Carmen Martínez, que al detectar la enfermedad de su esposo hizo un primer contacto con una Asociación en Madrid, que la derivó a otra de Vigo. En aquel momento, empezó a tomar conciencia de las carencias que había en A Coruña para el colectivo y, junto a otros familiares de enfermos, se reunieron en sucesivas ocasiones hasta fraguar el proyecto de Asociación. "En ningún momento fue fácil, recuerda Mari Carmen, ni en los inicios, ni tampoco ahora". Los primeros pasos se dirigieron a establecer contactos con las administraciones y buscar el apoyo de los medios de comunicación.

Convivir con una persona con demencia no es una tarea fácil y sus problemas acaban siendo los problemas de todo su entorno

CAPÍTULO 1 ORIGEN E INICIOS DE AFACO

¡De nena a muller e agora nena outra vez!

María Cortés

Aprendí mucho más sobre la vida de lo que jamás hubiera podido imaginar...

Un familiar

Bajo el lema *Tu enfermo cuenta contigo, tú cuentas con nosotros*, durante estos 15 años la Asociación ha ido abriendo paso y ayudando a los enfermos y sus familiares a sobrellevar la enfermedad y mejorar su calidad de vida, aunando fuerzas, ánimos y apoyo recíproco.

Hacer balance de este periodo es rememorar momentos muy diversos, de incomprensión unas veces, de avances, otras. Durante este tiempo, han sido numerosos los contactos mantenidos con las administraciones públicas, con otras asociaciones y entidades, con instituciones, con el fin de ir sumando apoyos y colaboraciones para mejorar la atención y los derechos de los afectados y de su entorno familiar y social.

Declarada por el Ministerio del Interior Entidad de Utilidad Pública, AFACO se ha consolidado como referente de intervención en el campo de las demencias en la ciudad de A Coruña y su área metropolitana, abarcando una población de más de 363.000 personas. La Asociación cuenta en la actualidad con más de 1.000 socios y constituye el primer centro de referencia de A Coruña para el tratamiento y asistencia de enfermos de Alzheimer y sus familiares.

ORIGEN E INICIOS DE AFACO

CAPÍTULO 1

AFACO pertenece a la Federación de Asociaciones Gallegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer (FAGAL) que, a su vez, es miembro de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer (CEAFA).

Los objetivos que mueven a la Asociación y constituyen su razón de ser son diversos, pero tienen el nexo común de buscar soluciones, compartir experiencias, inquietudes e información:

· Informar a las familias de los afectados

· Mejorar la calidad de la vida de los enfermos

· Velar por sus derechos sociales, legales y económicos

· Sensibilizar a la sociedad sobre la problemática que comporta esta enfermedad

· Fomentar la investigación sobre todos los aspectos de la enfermedad, colaborando con otras asociaciones

· Conseguir el apoyo de la administración, de las organizaciones filantrópicas, de los medios de comunicación y de la sociedad en general para subsanar las carencias actuales

La Enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia en los ancianos

Esta enfermedad afecta a las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje

CAPÍTULO 2

QUÉ ES LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER

Volvimos a recordar contigo los días de la semana, los meses y las fechas de los cumpleaños, que colgaban de unos grandes almanaques por todas partes.

Maribel Ortiz

Ahora soy yo la que le toma del brazo para que no tropiece al caminar....

Un familiar

CAPÍTULO 2 QUÉ ES LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer (EA) es un tipo de demencia, una patología que afecta a varias funciones cerebrales en un grado tal que altera la capacidad para desempeñar tareas que previamente se realizaban de forma autónoma, como recordar, orientarse, conversar, manejar el dinero, vestirse o caminar.

En concreto, la EA, que recibe el nombre del médico alemán Aloysius "Alois" Alzheimer que la diagnosticó por primera vez en 1906 al estudiar el cerebro de una mujer de 56 años, consiste en una degeneración irreversible e incurable del cerebro que produce pérdida de la memoria, desorientación y, en algunas ocasiones, alteraciones de la conducta.

Se produce una pérdida difusa de neuronas, que afecta a las funciones mentales de forma progresiva.

Las demencias se clasifican en:

- Enfermedad de Alzheimer
- Demencia Mixta
- Demencia Multi-Infarto o Vascular
- Demencia por Cuerpos de Lewy
- Demencia Frontotemporal
- Demencia asociada con Parkinson

QUÉ ES LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER — CAPÍTULO 2

España es el segundo país europeo con más personas diagnosticadas del mal de Alzheimer. La incidencia de esta patología se cifra en 800.000 casos en España, 50.000 en Galicia y alrededor de 5.000 sólo en la ciudad de Coruña. Y en la próxima década se duplicará su número hasta superar el millón y medio en el año 2020, según datos de la Confederación Española de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias. La media española de personas que sufren esta patología supone el 1,5% y supera la media europea, que está en el 1,28%.

El 'síndrome del cuidador' conduce a estrés, cansancio, cefaleas, ansiedad e incluso a una sensación de vacío

La EA suele afectar a la tercera parte de los que alcanzan la edad de 85 años, un dato significativo si se considera el incremento general de la esperanza de vida en los países occidentales.

CAPÍTULO 3

ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR AFACO

La charla fue juiciosa, pero triste, y le prometí que podría contar conmigo. No me arrepiento de haberle dicho la verdad sobre la enfermedad.

Quiso conocer la naturaleza de su mal. Yo no se lo oculté; le dije la verdad: Alzheimer.

Su pobre mente se llena de dudas, "¿acabo de guardar alguna comida, o vine para sacar algo?"

CAPÍTULO 3 ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR AFACO

Llegar a ofrecer el nivel de servicios que hoy presta AFACO, en sus instalaciones de San Diego, ha sido un largo camino, recorrido a lo largo de estos 15 años.

En una etapa inicial, la Asociación empezó sus primeros servicios y actividades en un local social provisional, en la calle Miguel Servet, con un horario de atención de tarde. A pesar de la escasez de recursos en aquellos momentos, los socios fundadores eran conscientes de la importancia de sentar unas bases sólidas para fomentar las relaciones institucionales, así como el intercambio de experiencias con otras asociaciones afines.

Con esos criterios, ya en 1996 se establecieron contactos con diferentes asociaciones, como la de Salamanca y se participó en seminarios convocados en distintas ciudades, como las Jornadas Nacionales sobre Alzheimer celebradas en Sevilla.

También ese año se promovieron ciclos de conferencias sobre la enfermedad y se celebró, por primera vez, una cuestación popular para recaudar fondos y sensibilizar a la opinión pública, coincidiendo con el Día Mundial del Alzheimer, el 21 de septiembre.

La Asociación dispuso de un segundo local en la calle Forcarei, operativo entre 1997 y 2003.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR AFACO — CAPÍTULO 3

Eran los primeros pasos de AFACO, modestos, pero sólidos. Porque el núcleo de socios fundadores tenía claro hacia donde quería llevar la Asociación y los pasos que había que dar para cumplir objetivos. Y sabían que la unión hace la fuerza y que sería estratégico impulsar la creación de una asociación de ámbito autonómico, que integrara a todas las provinciales. Con ese objetivo, se celebró una primera reunión en Santiago de Compostela en 1997 a la que asistieron representantes de las asociaciones de A Coruña, Santiago, Vigo, Lugo y Ourense, para acordar y unificar criterios sobre lo que sería el germen de la futura federación.

El primer síntoma de esta enfermedad es la pérdida de memoria reciente

En paralelo, y mientras se fomentaba la creación de una plataforma de asociaciones bajo la fórmula de una federación autonómica, AFACO profundizaba en la oferta de servicios a los enfermos y sus familias. En 1997 se organizó el I Curso para cuidadores de enfermos, que fue muy bien acogido por los familares, tanto cuantitativamente, puesto que la afluencia fue muy numerosa; como cualitatitivamente, ya que por primera vez tuvieron acceso a unas pautas de actuación útiles y prácticas, para sobrellevar en mejores condiciones el cuidado del enfermo.

Ese año se celebraron las I Jornadas sobre Alzheimer en el Forum Metropolitano de A Coruña, con una estrecha colaboración del Ayuntamiento, en las que doce profesionales de distintas áreas –medicina, geriatría, neurología, psicología, trabajo social, abogacía, etc- debatieron con el público asistente, en su mayoría familiares y cuidadores, sobre los distintos aspectos que inciden en la enfermedad.

Los pacientes con Alzheimer incipiente presentan dificultades para realizar tareas habituales y suelen perder la iniciativa

CAPÍTULO 3 ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR AFACO

¿Qué pasaría si todos tus recuerdos desaparecieran de tu mente y no tuvieras más opción que seguir adelante, siendo incapaz de impedirlo?

Hoy descubro que todavía guardo muchos recuerdos de rostros, olores, imágenes, recuerdos que él ya no puede disfrutar. Una anotación en la mano, un nudo en el dedo....

Los pasos preliminares para la constitución de la Federación se materializaron en 1998, con la creación de FAGAL, la Federación de Asociaciones Gallegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias, integrada por las asociaciones de A Coruña, Santiago, Ourense y Vigo, con sede en Santiago de Compostela. El nacimiento de FAGAL supuso un punto de inflexión en el apoyo institucional y la atención de la enfermedad y, sobretodo, un paso decisivo para la cohesión del movimiento asociativo de familiares de enfermos de Alzheimer en todo Galicia.

Dentro de la labor divulgativa, AFACO tomó en 1998 la decisión de iniciar una serie de charlas itinerantes por la provincia de A Coruña. El objetivo, contar la experiencia que lleva a cabo la Asociación y contribuir a un mejor conocimiento y comprensión de la enfermedad en aquellas zonas que no disponían de asociaciones locales.

Y pensando en la capacitación de los profesionales, ese mismo año se convocó el I Curso sobre aspectos médico-asistenciales en la Escuela Universitaria de Fisioterapia de A Coruña, con una duración de 40 horas lectivas y la participación de 50 alumnos.

Por primera vez, la Asociación participó del programa de Prestación Social Sustitutoria, de forma que ocho jóvenes objetores de conciencia prestaron su colaboración, ayudando a 12 familias en el proceso de atención a sus enfermos.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR AFACO — CAPÍTULO 3

Como trasfondo a toda la gestión de AFACO en aquellos primeros años subyace siempre la búsqueda de nuevos y mejores recursos para facilitar la calidad de vida del enfermo y la calidad de la atención que recibe, tanto por parte de los familiares como de los profesionales.

Las entidades de ahorro pronto demostraron su buena disposición a colaborar con la labor de AFACO y ya en el año 1998 se firmó un primer convenio con Caixa Galicia para la divulgación de aspectos relacionados con la enfermedad a través de ciclos de conferencias y mesas redondas y en 1999 un convenio con la Fundación La Caixa para poner en marcha el servicio de ayuda a domicilio.

En el año 2000 se inicia el programa de Talleres de estimulación físico-cognitiva, pero como el local de la Asociación en Forcarei no reunía condiciones suficientes, éstos tenían lugar en el Círculo de Artesanos. Participaban en aquellos primeros talleres doce personas en estadíos iniciales de la enfermedad que complementaban las sesiones con actividades externas, como visitas a la Casa de los Peces o comidas de confraternización.

La dinámica y la solidez del trabajo realizado fue permitiendo incrementar progresivamente las prestaciones. En el año 2001 se firmó un convenio de colaboración con la Fundación Caja Madrid para realizar Talleres de Memoria.

Es normal que los enfermos presenten problemas con el lenguaje y desorientación en tiempo y espacio

Al inicio de la enfermedad los pacientes dan muestra de incapacidad para realizar juicios lógicos

Tuve que leer entre líneas o incluso traducir sus silencios, y casi siempre restituir sus emociones.

Y tú ¿quién eres? Yo soy... tu hijo.

Por momentos era lo mas normal del mundo hablar con él, escuchar sus frases, perderse en un abrazo, en un reencuentro, y en otros se perdía en el silencio.

2003: Creación del Centro Terapéutico en San Diego

El verdadero punto de inflexión en la trayectoria de AFACO se produjo en el año 2003, con el traslado de su sede a San Diego y con la inauguración del Centro Terapéutico, en unas instalaciones más amplias, que permitieron redimensionar los servicios que se prestaban al enfermo y a sus familiares.

El Centro tiene capacidad para atender a 80 enfermos cada día y desde su inauguración es el punto neurálgico de cita para profesionales, enfermos y familiares. Es mucho más que un Centro Terapéutico, es un centro de convivencia, donde se trabaja para mantener vivo el recuerdo, atrapar la memoria, evitar que se desvanezca.

Mantener activo al paciente es muy importante para retrasar el avance de la demencia. Por eso, AFACO programa numerosas salidas y actividades, tanto en el Centro, como visitas a exposiciones, museos, etc.

La filosofía de intervención incide en la creación de un espacio de acogida en donde la familiaridad y calidez en el trato favorezcan la aceptación y disposición para iniciar y mantener la realización de actividades terapeúticas, con un criterio lúdico y de relación social, tan importante para el mantenimiento de las habilidades de comunicación.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR AFACO — CAPÍTULO 3

Las personas con Alzheimer pueden tener cambios bruscos de humor, sin aparente motivo y sin causas externas

CAPÍTULO 3 ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR AFACO

Días que aparecen en un momento mágico y hacen que la familia vuelva a sonreír, dándole la bienvenida al hombre que amaron y con el que compartieron tantas cosas.

Tener Alzheimer es como encontrar páginas en blanco en un libro...

ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR AFACO

CAPÍTULO 3

Los síntomas de la demencia incluyen la incapacidad para aprender nueva información y para recordar cosas que se sabían en el pasado

Entre los síntomas se encuentra la dificultad para hablar y expresarse con claridad y la dificuktad para llevar a cabo actividades motoras o para reconocer objetos

CAPÍTULO 3 ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR AFACO

Escrito y borrado: ¡el pasado!

Abuela te tocó pelearte contra el gigante más grande que podía tocarte: el Alzheimer.

Debe fomentarse el autocuidado y la actividad física regular

Los afectados pueden presentar síntomas similares a la depresión (como tristeza o problemas de adaptación) o a la ansiedad

CAPÍTULO 3 ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR AFACO

Tu mirada ya estaba perdida...ya era tarde para decirte que seguíamos necesitándote, porque tú ya nos necesitabas más a nosotros.

Resististe y luchaste fieramente.

La Federación Gallega, FAGAL, celebró en 2003 sus I Jornadas, que tuvieron lugar en el Monasterio de Poio (Pontevedra), en las que AFACO -que en aquel momento ostentaba la presidencia- tuvo una notable participación, como una de las asociaciones pioneras en Galicia y con un gran bagaje de experiencias y conocimientos que compartir.

La presencia de representantes de AFACO en foros especializados nacionales e internacionales ha crecido progresivamente, con el doble objetivo de aportar la experiencia desarrollada por la Asociación y, a la vez, conocer los últimos avances sobre la enfermedad y la forma de trabajo en otras comunidades autónomas y en otros países.

Decenas de actividades cada año llenan de contenido la trayectoria en estos 15 años. Concienciar a la sociedad y hacerlo de una manera amena son criterios preferentes a la hora de programar las actividades que cada año desarrolla la Asociación.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR AFACO — CAPÍTULO 3

Para mejorar las condiciones del traslado de los enfermos para su participación en estas actividades y en los talleres en el Centro Terapéutico, en 2005 se inauguró el servicio de transporte adaptado, un autobús con un cuidador que se ocupa de recoger a los pacientes en su domicilio hasta San Diego y acompañarlos de vuelta, una vez terminadas las sesiones en los talleres de estimulación.

En 2005, diez años después de su creación, AFACO fue declarada por el Ministerio del Interior Entidad de Utilidad Pública, en reconocimiento a la labor social realizada, una declaración que supuso una nueva motivación para impulsar aún más las relaciones institucionales, que desde el momento de su fundación han guiado la gestión de la Asociación.

Al inicio de la enfermedad, los pacientes pierden su capacidad para hacer cálculos

En ocasiones, los pacientes con demencia tienen cambios de personalidad

Al inicio de la enfermedad los pacientes pueden colocar las cosas fuera de lugar

Recuerden que el abuelo tiene Alzheimer... no lo agoten, ni le pidan que les cuente sus historias porque puede que se le olvide.

En su mundo la memoria ha perdido su lugar y su significado.

Silvia está casi siempre ausente, como suspendida en un tiempo lejano. Sin embargo no siempre fue así. Silvia era una mujer activa y de carácter fuerte, estricta con sus cuatro hijos.

La formación permanente

Si hay un criterio que de manera preferente ha regido durante estos años la trayectoria de la Asociación ha sido el valor de la formación, una formación que de manera estable y permanente se desarrolla en colaboración con distintos organismos e instituciones académicas, para el reciclaje continuo de los técnicos, y para el intercambio de información científica con otras entidades, al objeto de estar siempre en la vanguardia de los últimos decubrimientos y terapias al servicio de los enfermos.

AFACO mantiene, asimismo, una línea de colaboración en el ámbito formativo con las universidades de A Coruña y Santiago de Compostela, la Universidad Nacional de Educación a Distancia, UNED, o la UIMP, y establece con ellas convenios de colaboración para que los universitarios puedan realizar las prácticas de sus carreras en el Centro Terapéutico de la Asociación.

Entre otros, ha establecido los siguientes convenios:

Practicum de Segundo Curso de la Diplomatura de Terapia Ocupacional- Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad de A Coruña, desde el curso académico 2003- 2004

Practicum de Psicopedagogía- Facultad de Ciencias de la Educación, de la Universidad de A Coruña, desde el curso académico 2003- 2004.

Practicum de Psicología, de la Universidad de Santiago de Compostela, desde el curso académico 2003- 2004

Practicum de Tercer Curso de la Titulación de Educación Social- Facultad de Ciencias de la Educación, de la Universidad de A Coruña, en los cursos académicos 2005-2006, 2008-2009 y 2008- 2009

Practicum de Trabajo Social de la UNED, desde el curso académico 2009- 2010

La colaboración con las universidades se extiende también a proyectos de investigación y tesis doctorales, colaborando con la Universidad de A Coruña en diversas investigaciones sobre la enfermedad del Alzheimer.

Colaboración con la Fundación Reina Sofia

Vinculada a la formación, AFACO mantiene una línea de colaboración con la Fundación Reina Sofía, que afecta al ámbito sanitario y asistencial, de forma que la Asociación se compromete a intercambiar información con la fundación en investigación, formación e innovaciones en la asistencia a los enfermos de Alzheimer, al objeto de mejorar la calida de vida de éstos.

AFACO es miembro de la "Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer", de la Fundación Reina Sofía.

Además, en julio de 2005 se iniciaron los contactos entre AFACO, la Fundación Reina Sofia y el Concello de A Coruña, siendo alcalde Francisco Vázquez, con la intención de crear un Centro Terapéutico de Día al amparo del Proyecto Alzheimer de la Fundación.

Dos años después, el 21 de febrero de 2007 su Majestad La Reina Doña Sofía presidió en La Zarzuela la firma de un convenio de colaboración con el alcalde de A Coruña, Javier Losada de Azpiazu, y la presidenta de AFACO, María del Carmen Martinez Pulleiro, para la construcción de un Centro Terapéutico de Día, con capacidad para 80 personas, en el Polígono de Eiris en A Coruña, una iniciativa que se inscribe en el espíritu y características del Proyecto Alzheimer de la Fundación Reina Sofía. Este nuevo Centro hará de A Coruña ciudad de referencia para toda Galicia en el tratamiento y en la investigación del Alzheimer.

Un diagnóstico correcto parte de la realización de una completa historia clínica, y son de gran ayuda las pruebas de imagen, y los exámenes neuro-psicológico y cerebral

El Alzheimer se caracteriza por un deterioro progresivo, sin cambios bruscos

El perfil más frecuente de cuidador es el de una hija de entre 40-50 años, sin formación en el cuidado de personas dependientes, ni remuneración

Una sociedad que valore a los niños, tiene que apreciar la labor de sus padres.

¿Dónde quedan esos recuerdos que perduran por largo tiempo? El momento en que nació su primer hijo, esa fórmula matemática que de tanto repetirla nunca olvidó, cómo se anda en bicicleta...

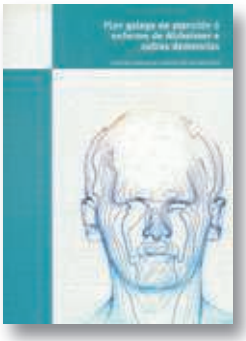
Abuelito no te preocupes, no estás solito, tienes muchos nietos, aunque no conozcas sus nombres, y todos te queremos.

CAPÍTULO 3 ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR AFACO

Publicaciones, cursos y ponencias

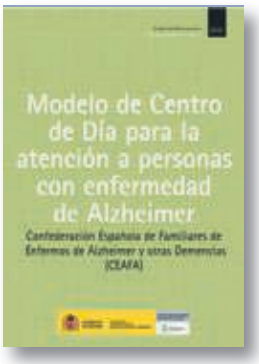
Son diversas las iniciativas llevadas a cabo a lo largo de estos años, de carácter divulgativo, editorial y científico. Entre otras:

Publicaciones



Participación en la redacción de "Plan galego de atención ó enfermo de Alzeimer e outras demencias". Xunta de Galicia. 1999.

Participación en la redacción de "99 preguntas arredor do Alzheimer". Xunta de Galicia. 1999.



Participación como coautores en la elaboración del documento técnico "Modelo de Centro de Día para la atención a personas con enfermedad de Alzheimer". Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras Demencias (CEAFA). Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Secretaría de Estado de Política Social.
IMSERSO. Año 2007.

Coordinación del manual "Guía para cuidadores de enfermos de Alzheimer". Federación de Asociaciones Gallegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (FAGAL). Servizo Galego de Saúde. Consellería de Sanidade.
Xunta de Galicia. Año 2007.

Participación en la redacción del "Manual de Formación Especializada en Demencias para Coidadores Non Profesionais". Federación de Asociaciones Gallegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (FAGAL). Servizo Galego de Saúde. Consellería de Sanidade. Xunta de Galicia. 2010.

Cursos y mesas redondas

Presentación del Póster "Análisis de Viabilidad de un Centro de Día Terapéutico para Enfermos de Alzheimer", en la II Conferencia Nacional de Alzheimer, celebrada en Bilbao, en noviembre de 1999.

Organización de las "II Jornadas de la Enfermedad de Alzheimer", en colaboración con la Universidad de A Coruña, y presentación en las mismas del Estudio "Centro Terapéutico de Día para Enfermos de Alzheimer". A Coruña, diciembre de 1999.

Presentación de una ponencia en el "Congreso Internacional de Alzheimer", celebrado en Barcelona. Octubre 2002.

Programa de Intervención en Medio Rural, realizado en las cuatro provincias gallegas a través de charlas informativas, bajo el título "Vivir sen lembrar", en colaboración con la Fundación Caixa Galicia. El objetivo fue ofrecer un abordaje integral de las demencias, proporcionando información acerca de la enfermedad, de cómo realizar los cuidados básicos de la persona afectada, de la problemática familiar y de los recursos sociales existentes. En algunos ayuntamientos se crearon grupos de autoayuda, con familiares de enfermos de Alzheimer. Iniciado en el 2001 y mantenido durante varios años.

Colaboración con el Ayuntamiento de A Coruña en la impartición del Curso de Educadora Urbana Especializada del Proyecto "Coruña Social II", aprobado por el Ministerio de Administraciones Públicas en el marco de la Subvención Global del Fondo Social Europeo. Año 2004.

Organización del Seminario "Desatar al anciano y al enfermo de Alzheimer", en colaboración con CEAFA. Año 2007, A Coruña.

Organización del Curso "Enfermedad de Alzheimer: nuevos perfiles, nuevas intervenciones". Año 2008, Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad de A Coruña.

Presentación de la comunicación oral "La eficacia de las Terapias no Farmacológicas: Una experiencia contrastada". Congreso de la Sociedad Gallega de Geriatría e Gerontoloxía", en A Coruña. Año 2008.

Organización del Curso "Un cuidador, dos vidas", en colaboración con CEAFA y Fundación La Caixa. Años 2008 y 2009, A Coruña.

Participación en la mesa redonda "Enfermidade de Alzheimer e Sociedad: Recursos frente al Alzheimer". Organizada por la Universidad Menéndez Pelayo, en A Coruña. Año 2009.

Organización de la mesa redonda "Demencias: Enfoque Médico Integral". Año 2009, Aula de Cultura de Caixa Galicia, en A Coruña.

Organización del Curso "Salud y Prevención Bucodental en la tercera edad". Año 2009, Centro Cívico Municipal de San Diego, A Coruña.

Presentación del póster del Proyecto Intergeneracional "Un abuelo muy especial" en las "IX Jornadas de la Enfermedad de Alzheimer", organizadas por la Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Zamora. Octubre 2009.

Organización del curso de risoterapia, "La fuerza del reír", en colaboración con La Caixa, dirigido a cuidadores familiares de personas con Alzheimer.

Participación en el I Congreso sobre Alzheimer y Arquitectura "La Arquitectura de los Recuerdos", organizado por el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía. Junio 2010.

¿Qué es lo que queda de mi marido? ese hombre que se le parece tanto y deambula con pasos diminutos por la casa, la mirada posada en el vacío...

Sí, esperanza. Sé de sobra que para mi marido ya no la hay, pero tengo la esperanza de poder acompañarle de la mejor manera posible hasta el final. La dignidad de estos enfermos está en manos de quienes los cuidamos.

Otras Iniciativas

Exposición *Gente "De Mente"*: una sensacional aproximación al Alzheimer

Para contribuir a una mayor sensibilización social, AFACO se propuso en 2008 realizar una exposición, interactiva e impactante, dirigida a todos los públicos, para llevar el mensaje al mayor número posible de personas.

Así nació *Gente "De Mente"*, una exposición compuesta por módulos descriptivos, en los que se presentan y explican los aspectos más importantes vinculados con la enfermedad; así como por módulos interactivos que sirven para que el visitante experimente algunos de los síntomas y sensaciones que sufre una persona afectada por una demencia, a través de distintas pruebas y juegos.

Gente "De Mente" intenta, además, romper con el prejuicio, que todavía se mantiene, de que estar demente es lo mismo que estar loco. Por tanto, el objetivo fundamental de este proyecto es que el ciudadano comprenda o, al menos, tenga una visión más cercana del Alzheimer.

La exposición se inauguró en A Coruña 5 de Mayo de 2008 y después recorrió de manera itinerante diferentes localidades de Galicia, como Betanzos, Ferrol, Carballo, Lugo, Monforte, Pontevedra, Vigo, Moaña, Viveiro, Ourense, Pontedeume o Santiago de Compostela.

Incluso también fue exhibida en otras comunidades autónomas, como Andalucía o Castilla y León, en localidades como Cádiz, Córdoba, Ponferrada o Zamora.

La iniciativa sirvió para corroborar el grado de desconocimiento y la gran incertidumbre acerca de esta patología que aún existe en numerosos segmentos de nuestra sociedad. Se hizo patente el éxito del formato interactivo y los visitantes demostraron especial interés por los paneles explicativos de la sintomatología de la enfermedad, de un modo práctico y sensorial. Considerando los elevados índices de demanda de la exposición, por entidades de muy diversa índole y de carácter, tanto autonómico como estatal, se percibe una gran receptividad social sobre la temática, siendo la exposición un excelente vehículo a estos efectos.

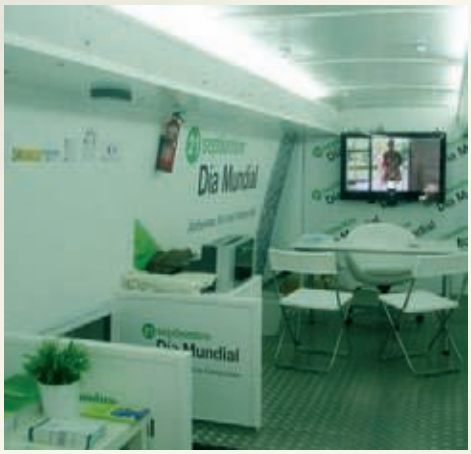
Los cambios frecuentes en el entorno favorecen la desorientación y los problemas de ubicación

Es mejor encender una vela que maldecir la oscuridad. Y, en este caso, los familiares de los enfermos somos la vela. Ese es nuestro consuelo.

El *Bus de la Memoria*

Gracias a la iniciativa de AFACO, A Coruña fue una de las 14 ciudades de España en las que hizo escala en septiembre de 2008 El *Autobús de la Memoria*, una iniciativa de la Confederación Española de Familiares y Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) en colaboración con Pfizer y Eisai, para concienciar a la población sobre esta enfermedad, con motivo de la conmemoración del Día Mundial del Alzheimer.

En el interior del autobus, técnicos de la Asociación realizaban pruebas de memoria a las personas interesadas y ofrecían información y material divulgativo sobre la enfermedad.



No es fácil porque el amor y el cariño llevan al conflicto de lo que se quiere hacer, lo que realmente se puede y lo que se debería hacer por el enfermo.

Representación de *Un avó especial* y Encuentro intergeneracional

La Compañía de Teatro Migallas realizó en 2008, para AFACO, la representación teatral de la obra *Un avó especial*, creada especialmente para trabajar sobre el Alzheimer, con niños de enseñanza primaria, de edades comprendidas entre los 6 y los 10 años

800 niños de diferentes colegios de A Coruña asistieron a la representación en el Teatro Colón. En los días siguientes, técnicos de AFACO completaron el proyecto, desplazándose a varios centros escolares –Salesianos, Concepción Arenal, Hijas de Jesús y Peñarredonda-, para profundizar en algunos aspectos puestos de relieve en la obra de teatro.

Como experiencia innovadora, se celebró un Encuentro Intergeneracional entre enfermos de AFACO y escolares de los colegios Peñarredonda e Hijas de Jesús, para propiciar un tiempo de convivencia y una mayor aproximación de los pequeños a la enfermedad, para su mejor comprensión.

La Asociación publicó un DVD de este proyecto, que culminó con unos resultados concluyentes respecto al grado de satisfacción. El 86% de los docentes coincidió en señalar que el grado de comprensión de los alumnos mejoró "mucho" tras la experiencia, que fue valorada como "muy satisfactoria" por el 96%.

La adaptación del medio evita accidentes y crea un clima de seguridad, confort y bienestar muy positivo para el enfermo

CAPÍTULO 4

SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN

¿Qué es lo que hace que una persona sea ella misma y no otra?

Alejandro Aguilera

La crueldad de esa realidad es tan intensa que el primer impulso sería huir.

Un familiar

CAPÍTULO 4 SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN

La principal razón de ser de AFACO es mejorar la calidad de vida de los enfermos, aportar bienestar a las familas y reducir la sobrecarga física y emocional del cuidado del enfermo. Son dos parámetros interrelacionados, que se retroalimentan mutuamente. A mayor bienestar en el cuidador, mayor bienestar en el enfermo. Y viceversa. Por eso, los servicios de AFACO se han ido cimentando a lo largo de estos años sobre dos ejes complementarios: el paciente y su cuidador.

Lo que empezaron siendo unos servicios muy modestos, adaptados a los pocos recursos con los que nació la Asociación, han ido evolucionando y ampliándose durante estos 15 años. Y, sobretodo, han ido mejorando cualitativamente, a la luz de las experiencias, de los nuevos descubrimientos científicos y de los nuevos requerimientos que se van presentando. El objetivo es ofrecer un servicio integral que dé respuesta a todas las demandas y las necesidades de los enfermos y sus familias, en el ámbito doméstico, en el social, en el psicológico, en el legal, etc.

Este objetivo es un desafío que renuevan, cada día, los 17 profesionales, que conforman el equipo de AFACO, cada uno con su formación especializada – psicólogos, gerocultores, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, logopedas, trabajadores sociales-, todos unidos por una gran dedicación vocacional al cuidado de los enfermos.

SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN — CAPÍTULO 4

Más allá de estimular al enfermo, AFACO vela de forma complementaria por aliviar la carga psicológica de los familiares a lo largo del proceso. Por reducir su ansiedad. Por transmitir esperanza.

El Centro Terapéutico de AFACO es a diario punto de encuentro de 80 usuarios. A todos y cada uno de ellos, a sus familiares y a cualquiera que en el futuro pueda necesitarlo, la Asociación presta los siguientes servicios y programas:

Atención e información permanente diaria

Constituye un espacio de bienvenida para el familiar que acude a AFACO en busca de una primera información. Aquí una trabajadora social detalla todas las líneas de actuación que desarrolla la Asociación y, lo más importante, realiza una valiosa labor de apoyo emocional. Tranquiliza y trata de reducir la ansiedad. Es la principal intervención que precisa el familiar en ese primer encuentro. Sentirse acompañado, comprendido, solidario con otros iguales en similares circunstancias. Percibir que no está solo y que en adelante no va a volver a estarlo.

Tras ese primer encuentro, se pone en marcha el protocolo de atención, en el que se van sucediendo los restantes servicios que presta AFACO.

La frecuencia de la demencia se duplica cada cinco años, a partir de los 65 años

Se estima que más del 30% de personas mayores de 85 años tienen demencia

CAPÍTULO 4 SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN

Coidar a miña nai é canso e desesperante, ¡pero non ingrato!

María Cortés

Lloré con desesperación el día que tu voz se perdió irremediablemente por entre algún recoveco de tu cuerpo.

Maribel Ortiz

Perdón por no haberte dedicado más tiempo

Un familiar

Servicio de acogida y primera atención

Tras el primer encuentro, se formaliza una segunda cita en los casos que se estima necesario para profundizar en las circunstancias que rodean el caso. Se analiza con detalle el estado clínico del enfermo, su entorno familar, sus condiciones de vida, las características de la vivienda en la que reside, etc. Y con esta evaluación, los técnicos deciden cual es la intervención idónea que mejor se ajusta al paciente y se hace una programación personalizada, a su medida. Se recomiendan los servicios correspondientes (atención psicológica, social, adaptación de la vivienda, etc.) y, de esta manera, el enfermo y su cuidador entran a formar parte del itinerario de servicios de la Asociación.

Se trata de facilitar la tarea y minimizar la transformación que el diagnóstico de la enfermedad va a suponer en la vida de toda la familia, especialmente del cuidador que va a hacerse cargo del enfermo y que tiene un papel complejo: debe organizarse, tomar decisiones, cuidar directamente al enfermo o disponer como lo van a cuidar otras personas.

Y, por si fuera poco, el cuidador se transforma en el principal interlocutor y colaborador de todos los profesionales que se relacionan con el enfermo. Y es en esa tarea de acompañamiento donde cobra verdadero sentido la Asociación.

Talleres de Estimulación Físico-Cognitiva

Estos Talleres son la principal razón de ser de AFACO, como Centro Terapéutico. Mediante una programación de actividades diarias, basadas en tratamientos no farmacológicos, en ellos se activan las capacidades remanentes, físicas y cognitivas de los enfermos. Cada día participan en los talleres 80 usuarios, distribuidos en sesiones de mañana y tarde. Las actividades están estructuradas en tres niveles, determinados por el grado de afectación de la enfermedad. Se trata de estimular de manera individualizada a cada uno de ellos, con técnicas adecuadas a su estado.

Los Tratamientos No Farmacológicos mejoran la cognición, la conducta y el estado de ánimo y reducen la carga de los cuidadores de las personas con demencia

Los Tratamientos No Farmacológicos consisten en un conjunto de terapias rehabilitadoras dirigidas a optimizar la función cognitiva, la conducta y la independencia en las actividades de la vida diaria de las personas con demencia.

La presencia de acúmulos de proteínas (neurofibrillas) en las neuronas es el hallazgo anatomopatológico característico de esta enfermedad

En los Talleres de Estimulación de AFACO, se cuenta con servicio de logopedia, psicología, fisioterapia y terapia ocupacional. Intervenimos haciendo uso de las siguientes técnicas:

1. Estimulación Cognitiva. Está destinada a trabajar las capacidades conservadas, con la finalidad de poder mantener su rendimiento el mayor tiempo posible. Dentro de la Estimulación Cognitiva, en los Talleres, se emplean las siguientes técnicas:

· Terapia de Orientación a la Realidad (T.O.R.). Se trata de un método de tratamiento de las alteraciones de la orientación y memoria, con el objetivo de que los usuarios reaprendan datos sobre sí mismos y sobre su entorno.

CAPÍTULO 4 SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN

Un día escucho que mi madre me llama "mamá"; no puedo expresar lo que sentí, si fue miedo, lástima o ternura.

Dolores Gestal

· Terapia de Reminiscencia. Técnica cuyo objetivo primordial es tratar de potenciar el recuerdo a largo plazo de las personas con Alzheimer.

· Actividad Cognitiva. Los ejercicios que se proponen mediante esta técnica tienen como objetivo estimular las funciones mentales del usuario, a través de tareas, que se realizan bien de forma individual, o grupal.

· Aplicación de Nuevas Tecnologías. En los Talleres, los usuarios que se encuentran en un estadío inicial, utilizan el Programa Gradior de Estimulación Cognitiva por Ordenador, a través del que se realiza una intervención, a nivel de las funciones cognitivas superiores (Atención, Memoria, Percepción, Orientación, Cálculo y Lenguaje).

2. Estimulación de Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida Diaria. A través de esta técnica se trabaja en el mantenimiento de la autonomía personal del paciente en la alimentación, en el baño, en el aseo personal y en la destreza para vestirse, entre otros aspectos.

3. Musicoterapia. La música es una herramienta que puede lograr acrecentar, o al menos mantener durante el mayor tiempo posible, el estado físico y mental de la persona con Alzheimer, así como mejorar su calidad de vida, su relación con el entorno y su autoestima.

4. Laborterapia. Es una técnica que se basa en la selección de actividades de tipo manual, por su valor físico, mental y sensorial; a través de la participación del usuario en las mismas se pretende evitar su aislamiento, fomentar la creatividad, estimular la motricidad fina, etc.

Entregarse absolutamente y aceptar el reto no significa luchar por una causa perdida, sino sensibilizarse con una problemática que suele ignorarse.

Delfina González

5. Ludoterapia. Se trata de una técnica que incluye actividades lúdicas, gratificantes, en las que el usuario se muestra satisfecho mientras participa en las mismas. En los Talleres, se festejan fechas especiales, como las navidades, el carnaval o la llegada del verano, así como los cumpleaños y santos de los usuarios.

6. Método Montessori. Intervención dirigida a personas con demencia en estadío grave, basada en la selección de actividades que tengan una especial significación para los usuarios.

7. Programa de Salidas Culturales. Realizadas a diferentes puntos de interés, de nuestro entorno, con los usuarios en estadío inicial.

8. Fisioterapia. En los Talleres, se realizan diariamente sesiones de fisioterapia, individuales y grupales, en las que se ejercitan las funciones que los pacientes tienen alteradas, deterioradas o en riesgo de pérdida. Incorporar el ejercicio dentro de la rutina diaria proporciona beneficios tanto a la persona que padece la enfermedad de Alzheimer como para quien la atiende, ya que con ello se fomenta que sea autónomo el mayor tiempo posible, disminuyendo la carga de cuidados, por parte del familiar.

9. Logopedia. La intervención del logopeda es también muy relevante y se centra en una evaluación e intervención individualizada de las áreas del lenguaje afectadas, con el fin de mantener las capacidades del lenguaje y comunicación del paciente, rehabilitar en la medida de lo posible y realizar una labor preventiva. Por tanto, supone el diagnóstico, el pronóstico, el tratamiento y la evaluación integral de los trastornos de la comunicación, ya sean del habla o del lenguaje.

Técnicas utilizadas según Estadíos Evolutivos:

FASE INICIAL

· Musicoterapia
· Estimulación Cognitiva: Terapia de Reminiscencia, Terapia de Orientación a la Realidad, Actividad Cognitiva y Programa Gradior de Estimulación Cognitiva por Ordenador
· Ludoterapia
· Laborterapia
· Programa de Salidas Culturales
· Taller de Cocina
· Terapia Ocupacional
· Fisioterapia
· Logopedia

FASE MODERADA

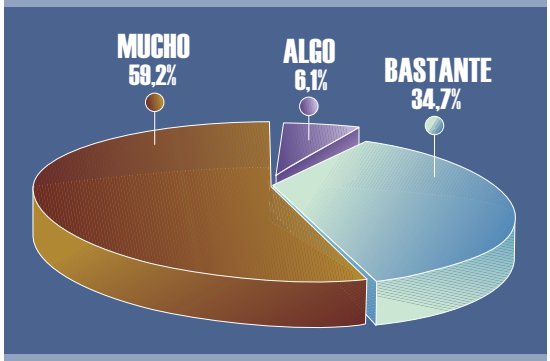
· Musicoterapia
· Estimulación Cognitiva: Terapia de Reminiscencia y Actividad Cognitiva.
· Ludoterapia
· Laborterapia
· Terapia Ocupacional
· Fisioterapia
· Logopedia

FASE AVANZADA

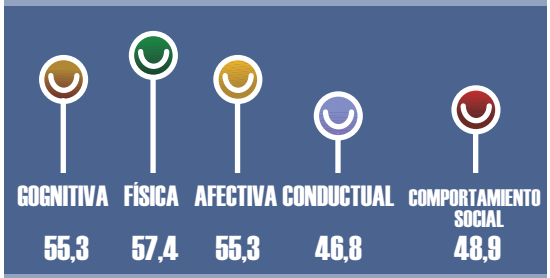
· Musicoterapia
· Método Montessori
· Laborterapia
· Ludoterapia
· Terapia Ocupacional
· Fisioterapia
· Logopedia

ENCUESTA ACERCA DEL FUNCIONAMIENTO DEL CENTRO TERAPÉUTICO AFACO. 2009

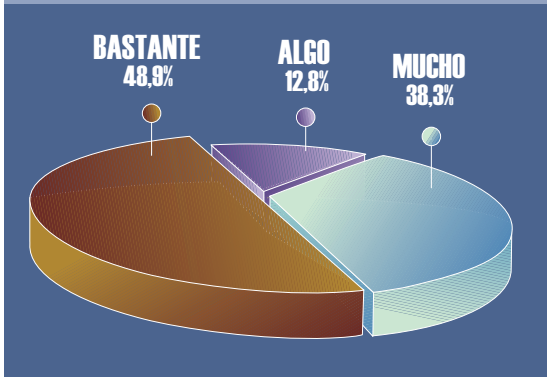
¿Cuánto cree que contribuye la asistencia de su familiar al Centro de AFACO en el proceso de minimizar las consecuencias de la evolución de la enfermedad?



La asistencia de su familiar al Centro contribuye a que se produzcan cambios en las áreas...



¿Mejoró su situación como cuidador/a desde que su familiar asiste al Centro?



A veces se queda con la mirada perdida, yo creo que se encuentra muy extraña.

Antonio Amado

¿Zué tiene que cambiar en una persona para que no la veamos como la misma que fue siempre?

Alejandro Aguilera

¡Canto me gustaría saber o que pensa! ¡Como me gustaría saber que aínda é feliz!

María Cortés

Programación de estimulación domiciliaria

Una terapeuta ocupacional valora en el domicilio a aquellas personas afectadas que no pueden acudir a los Talleres de Estimulación. En esos casos, AFACO presta un servicio de orientación acerca de cómo estimular al enfermo a domicilio.

En un primer momento, la terapeuta evalúa la capacidad cognitiva (el lenguaje, la memoria, la orientación ...) así como la capacidad física del enfermo para determinar el grado de afectación del mismo. Esta evaluación se completa con una entrevista con el cuidador del enfermo, para de esta manera, programar un plan de tratamiento que activa sus capacidades remanentes, físicas y cognitivas.

Este programa de estimulación diseñado en función del nivel de deterioro cognitivo, mental y físico del paciente consiste en una tabla de ejercicios físicos y cognitivos para realizar por parte del enfermo a diario en su casa de manera independiente y/o con ayuda de un cuidador.

Para llevar un seguimiento de la evolución del usuario y seguir estimulando sus funciones cognitivas y psicomotrices de una forma adecuada, la terapeuta se pone en contacto periódicamente con el familiar y realiza revaloraciones de la persona con demencia.

Transporte adaptado

Para que las familias se despreocupen de trasladar al enfermo al Centro Terapéutico para desarrollar sus actividades, la Asociación cuenta con un autobús adaptado que los traslada desde su domicilio hasta las instalaciones para su participación en los talleres.

Es un microbus de 19 plazas, en el que los pacientes viajan con un acompañante de la Asociación, que los recoge a la puerta de casa o en la parada de autobus más próxima, los acompaña y los tranquiliza cuando en ocasiones se alteran o se desorientan.

Probablemente en todo el mundo se registrarán hasta 2030 unos 70 millones de nuevos casos

Hoy por hoy, unos 25 millones de personas padecen Alzheimer en el mundo

La incidencia global de la demencia en Europa es del 6,9 por 1.000 hombres y del 13,1 por 1.000 mujeres

¡Canta ternura escrita nos teus ollos, Canta debilidade e incomprensión!

Rosa López

¡Tranquila, miña nai! Estarei sempre preto para coidarte, quererte e admirarte.

María Cortés

La enfermedad despertó en nosotros sentimientos como la dulzura, el cariño, la ternura...

Un familiar

Atención y Apoyo Psicológico a Familiares. Intervención Individual y Terapias de Grupo

La asociación presta ayuda psicológica a los familiares con el objetivo de disminuir las múltiples alteraciones que sufren en su estado de ánimo, debidas a la situación de cuidados continuados que realizan: depresión, ansiedad, soledad, angustia... son algunas de las más frecuentes. Además, algunas situaciones de cuidado prolongado llevan al familiar al abandono de su vida personal, sus necesidades e incluso su proyecto vital.

Jose Alberto García lleva tres años asistiendo al grupo de terapia para hijos. Tiene enferma a su madre, de 87 años. Asiste a terapia dos veces al mes y, aunque al principio se incorporó a ella "con cierta desconfianza, miedo y temor", ahora, tres años después, hace una valoración extraordinaria del apoyo psicológico que supone. Vive en el mismo edificio que sus padres y con la ayuda de otras dos personas, en horario de día y de noche, se organiza para dar la mejor atención a su madre, que asiste a los talleres terapéuticos en AFACO y pasea un mínimo de dos horas diarias, repartidas por la mañana y la tarde. Tanto ha mejorado la seguridad de Jose Alberto a la hora de aceptar y convivir con la enfermedad de su madre, que ahora está en disposición incluso de tranquilizar y aconsejar a otros que acaban de descubrir el problema y llegan a la Asociación en busca de ayuda.

"Al final, resume Jose Alberto, lo importante es ser capaces de aportar el efecto balsámico que todo ser humano necesita cuando siente que el mundo se le viene encima".

Como estrategias para afrontar estas problemáticas, el personal especializado de AFACO utiliza técnicas de información para comprender la sintomatología de la EA, disminución de la tensión físico-cognitiva, expresión de emociones, solución de problemas o intervenciones dirigidas a la reducción del aislamiento social, entre otras.

Los grupos de terapia de autoayuda tienen como objetivos, entre otros, aportar información a los familiares acerca de los síntomas de la enfermedad, adquisición de destrezas para afrontar en las mejores condiciones los cuidados según el momento de la enfermedad, la expresión de emociones o la resolución de problemas que pueden plantear los cuidados continuos que el familiar deberá solucionar.

La frecuencia de realización de las terapias es quincenal. El servicio está estructurado en dos grupos, uno compuesto por cónyuges de personas enfermas y otro por hijos e hijas de enfermos.

Fisioterapia para cuidadores

AFACO facilita el acceso de familiares y cuidadores a sesiones individuales de fisioterapia, con el objetivo de favorecer un estado de bienestar físico y mental que repercutirá, según concluyen numerosos estudios, en una mejor atención a los enfermos.

Orientación en recursos sociales

La trabajadora social informa a las familias sobre los recursos existentes (tanto públicos como privados), orienta sobre la idoneidad de cada uno de ellos, según las características socio-familiares de cada caso y apoya en todos los trámites que hay que hacer para conseguirlos, coordinándose con las diferentes entidades y servicios.

Es un programa muy demandado por su utilidad, ya que la mayoría de los cuidadores son personas de edad avanzada, con grandes limitaciones para solicitar, tramitar y acceder a estas ayudas, y les resultan muy valiosas las gestiones en este ámbito.

En España existen actualmente más de 4.000 afectados menores de 65 años y 300.000 personas ancianas afectadas

La sobrecarga generada por los cuidados, multiplica por 6 las posibilidades de institucionalización del enfermo

CAPÍTULO 4 SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN

¡Canto busca-lo nome na memoria para achar nese instante só un rumor! ¡cantas letras borradas das historias, cantas historias vivas que non son!

Rosa López

Asesoramiento y orientación jurídico-legal

Un abogado asesora a las familias, en caso de incapacitaciones legales y otras cuestiones jurídicas y legales que rodean a la enfermedad del Alzheimer. Este servicio está a disposición de los familiares siempre que lo necesiten y tantas veces como lo requieran, constituyendo una solución a los numerosos problemas legales y trámites con los que se encuentran los usuarios de la Asociación.

Según el abogado de AFACO la causa de consulta y asesoramiento más frecuente es la relativa a la incapacitación jurídico-civil del afectado de Alzheimer cuando pierde la capacidad para obrar por sí mismo, de la que se deriva el proceso de nombramiento del tutor y el desempeño del ejercicio de la tutela.

Yo pienso que mi madre lo sabía y que mostraba su agradecimiento.

Asesoramiento en Adaptación del Entorno y Ayudas Técnicas

A través de este asesoramiento se persigue que el enfermo sea autónomo el mayor tiempo posible en las tareas diarias dentro de su domicilio. Para ello, una terapeuta ocupacional visita el domicilio del enfermo y aconseja las adaptaciones del entorno (del baño, del dormitorio o de otras estancias de la vivienda) necesarias para mejorar la autonomía de la persona afectada y la comodidad del familiar a la hora de ofrecer los cuidados.

La funcionalidad de este servicio radica en orientar las reformas a realizar en el domicilio en una fase inicial para después facilitar los cuidados que vaya demandando el enfermo y reducir los gastos económicos cada vez mayores a los que tiene que hacer frente la familia del enfermo según avanza la dolencia.

Mi actitud hacia ella cambió: no volví a exigirle nada y, finalmente, acepté lo que la enfermedad significaba.

Formación especializada

La Asociación programa periódicamente cursos y sesiones formativas, dirigidos a familiares y a profesionales, con el objetivo de aprender a velar por la salud de cuidadores y enfermos.

La formación para familiares está concebida con el doble objetivo de que sobrelleven la situación en las mejores condiciones y sean capaces de optimizar su atención al enfermo. Los contenidos formativos abordan materias como la sintomatología de la enfermedad y su tratamiento, la interpretación de las alteraciones conductuales, los recursos disponibles, técnicas para una óptima movilización del enfermo, etc.

La formación para profesionales sociosanitarios responde al compromiso de la Asociación de extender y divulgar las últimas técnicas, para su aplicación en beneficio del enfermo.

Sensibilización

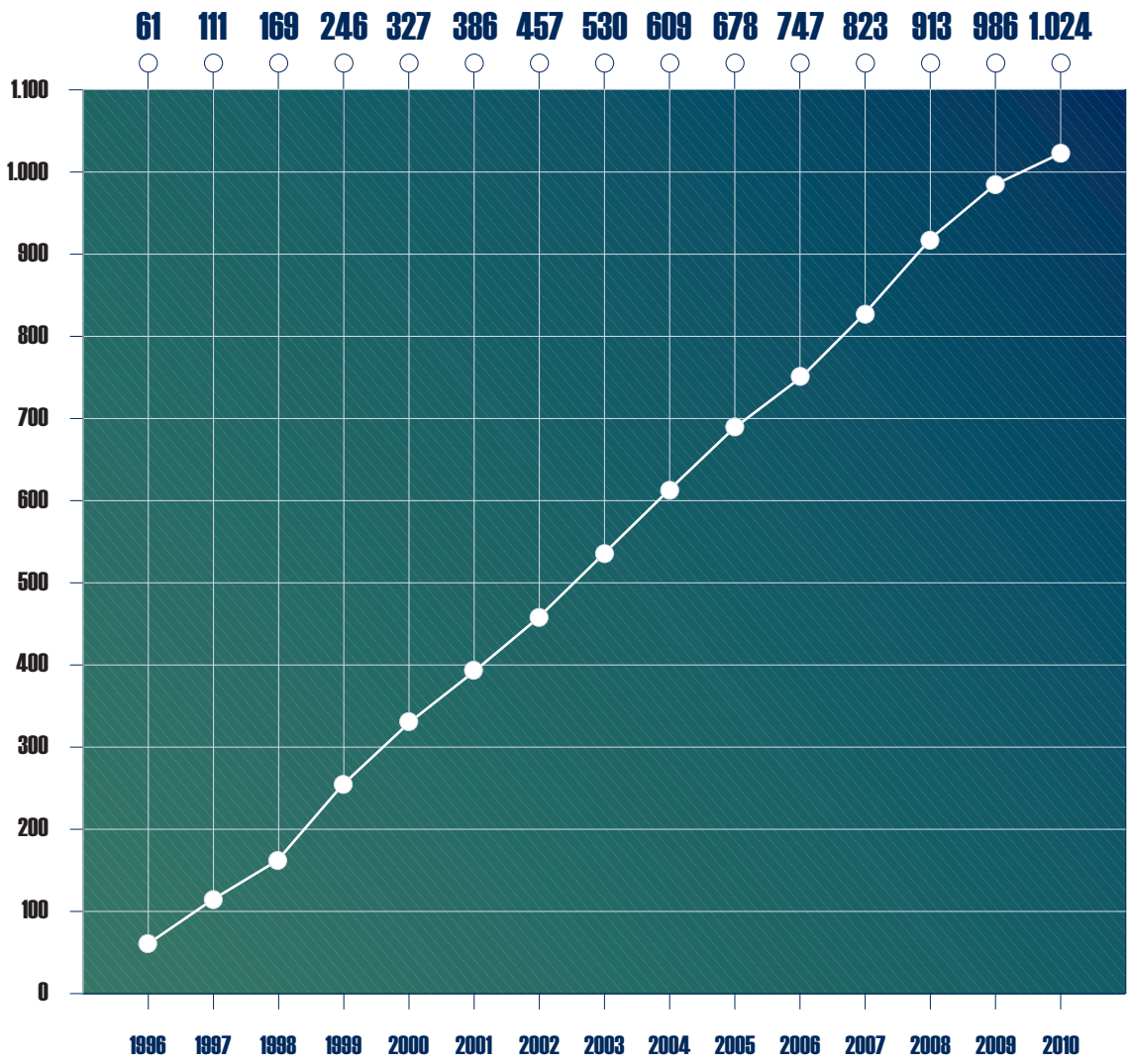
La Asociación desarrolla numerosas acciones de concienciación con el objetivo de sensibilizar a la sociedad para que un mejor conocimiento de la enfermedad predisponga a una mayor comprensión. Edita dípticos y publicaciones, organiza cursos y seminarios, y convoca actos sociales para llamar la atención de la opinión pública sobre esta dolencia.

El riesgo de padecer Alzheimer se eleva a casi el 50% en los mayores de 85 años

La enfermedad se considera hereditaria en menos de un 1% de los casos

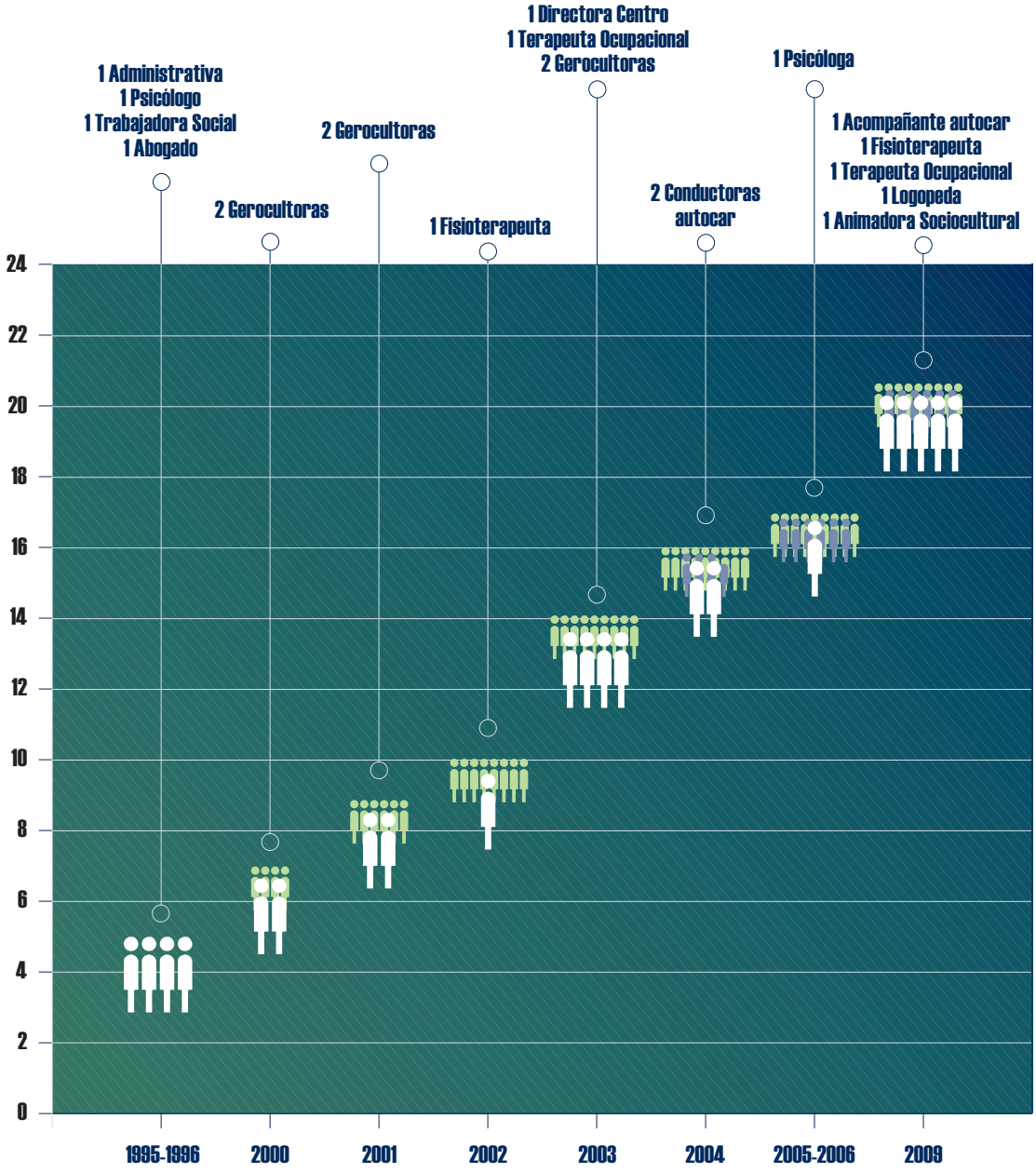
CAPÍTULO 4 SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN

EVOLUCIÓN DEL NÚMERO DE SOCIOS:



SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN | CAPÍTULO 4

EVOLUCIÓN DEL CUADRO DE PROFESIONALES:



CAPÍTULO 5

HITOS Y AVANCES SOCIO-SANITARIOS

Cualquier paciente, sumido en la más calamitosa enfermedad, capta y agradece el cariño, la ternura y el amor.

Tienes que vivir el segundo. El minuto a minuto. No puedes hacer planes para dentro de media hora.

CAPÍTULO 5 HITOS Y AVANCES SOCIO-SANITARIOS

1906

Alois Alzheimer, médico alemán, hace públicas sus conclusiones acerca de la existencia de una nueva enfermedad mental observada en una paciente ingresada en el Hospital Psiquíatrico de Frankfurt. La paciente Augusta Deter mostraba comportamientos nada corrientes, no sabia dónde estaba, ni el día que era, parecía ausente o perpleja la mayor parte del tiempo, tenía olvidos, se perdía en el vecindario, había perdido la capacidad de realizar las labores domésticas y presentaba celos de su marido. Ingresó con 51 años y permaneció en el Hospital durante cinco, tiempo en el cual Alois Alzheimer realizó un completo estudio que permite conocer en gran detalle el avance de la enfermedad.

1910

Emil Kraepelin, uno de los padres de la psiquiatría moderna emplea por primera vez en la octava edición del Compendio de la Psiquiatría el término Enfermedad de Alzheimer (EA), diferenciándola de otras alteraciones mentales.

HITOS Y AVANCES SOCIO-SANITARIOS

CAPÍTULO 5

1976

El químico investigador Peter Davies concluyó que en la EA se producían alteraciones importantes con respecto a una sustancia, la acetilcolina. A partir de sus estudios se comienzan a realizar numerosas investigaciones médicas con el fin de descubrir un fármaco que reduzca el déficit de dicha sustancia.

> *El entorno debe favorecer las relaciones sociales a través de las visitas de amigos y familia*

1984

Se crea la Asociación Internacional de Alzheimer (ADI). La princesa Yasmin Aga Khan, hija de Ryta Hayworth, enferma de Alzheimer, es elegida presidenta de la Asociación. Como objetivos se plantean ayudar a establecer y fortalecer las asociaciones de Alzheimer en todo el mundo y mejorar la conciencia mundial sobre la enfermedad.

> *Hay que asegurarse de que el paciente tome regularmente los medicamentos que se le prescriban*

1990

Las Asociaciones de Barcelona y Madrid, ante el estatus de desprotección que padecían los enfermos de Alzheimer y sus familias, se unen para trabajar en la mejora de la calidad de vida y derechos de los afectados.

1992

En la 10ª revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-10) publicada por la OMS, se definió la Enfermedad de Alzheimer de la siguiente manera:

> *Hay que recurrir a las ayudas escritas como calendarios y relojes, listas de tareas diarias y etiquetado de los objetos para recordar al enfermo cuál es su función*

CAPÍTULO 5 HITOS Y AVANCES SOCIO-SANITARIOS

Te reías una y otra vez cuando te contábamos historias sobre tu hermano el pequeño, aunque al resto del mundo no lo reconocieras...

1994

"La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos. El trastorno se inicia, por lo general, de manera insidiosa y lenta y evoluciona progresivamente durante un período de años. El período evolutivo puede ser corto, 2 ó 3 años, pero en ocasiones es bastante más largo".

LA OMS y Alzheimer's Disease Internacional (ADI) declaran el Día Mundial del Alzheimer que se celebra desde entonces cada 21 de septiembre, centrándose cada año en un tema clave sobre la Demencia.

La Asociación Internacional de Alzheimer, en colaboración con la OMS publican la primera guía dedicada a los cuidadores de enfermos de Alzheimer que tiene por título "Ayuda para cuidadores de personas con demencia".

Nos decíamos: "Está cansada", "Su trabajo la absorbe; es una pequeña depresión".

1995

Creación de AFACO.

1997

CEAFA, entonces AFAF, recibe la Declaración de Utilidad Pública en reconocimiento a la labor realizada.

Se comienza a comercializar en España la Tacrina, primer medicamento aprobado por el Ministerio de Sanidad Español y comercializado en nuestro país para el tratamiento de la EA.

HITOS Y AVANCES SOCIO-SANITARIOS — CAPÍTULO 5

En el mes de noviembre se celebra en Pamplona la Iª Conferencia Nacional de Alzheimer. Como una de las conclusiones de la conferencia se solicita proceder al reconocimiento oficial de esta demencia como una enfermedad crónica e incapacitante.

1998 Creación de FAGAL

1999 AFACO inicia el servicio de ayuda a domicilio, mediante convenio de colaboración con Caixa de Pensiones de Barcelona.

Presentación del "Plan galego de atención ao enfermo de Alzheimer e outras demencias", editado por la Conselleria de Sanidade e Servicios Sociais.

2000 AFACO pone en marcha del programa de Talleres de Estimulación físico-cognitiva.

2001 AFACO pone en marcha el proyecto de intervención en el medio rural.

2002 AFACO pone en marcha del programa de fisioterapia domiciliaria.

2003 Nueva sede de AFACO en San Diego.

CAPÍTULO 5 HITOS Y AVANCES SOCIO-SANITARIOS

Pensaba en mi padre: si papá aguantaba el problema durante 24 horas al día, yo no me tenía que quejar.

Todo el mundo pregunta por el enfermo. Pocos, sin embargo, preguntan por el que le cuida y si puede con su tarea.

2004

Exposición de obras de artistas que padecieron Alzheimer en el Forum Metropolitano.

Puesta en marcha de un programa de Fisioterapia individual para cuidadores.

Colaboración con el Ayuntamiento de A Coruña en la impartición del Curso de Educadora Urbana Especializada del Proyecto "Coruña Social II", aprobado por el Ministerio de Administraciones Públicas en el marco de la Subvención Global del Fondo Social Europeo.

2005

Un grupo de neurólogos, juristas y trabajadores sociales publican el Documento de Sitges, en defensa de las personas con deterioro cognitivo y la preservación de la dignidad y la libertad de las personas con demencia.

Se celebra en Madrid el I Congreso Internacional de Terapias No Farmacológicas, creándose el Proyecto Internacional de Terapias No Farmacológicas.

Declaración de AFACO como entidad de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior.

AFACO inicia el servicio de Transporte Adaptado.

2006

Aprobación de la Ley para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, más conocida como Ley de la Dependencia.

2008

Exposición Gente *"De Mente"*.

El Bus de la Memoria.

Teatro Un avó especial.

2009

AFACO amplia su equipo profesional con logopeda y animadora sociocultural.

2010

Jornadas AFACO 15 aniversario en la facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña.

AFACO imparte Curso AFD de atención especializada a enfermos de Alzheimer.

ACTIVA-T proyecto desarrollado por AFACO, en colaboración con el Ayuntamiento de Coruña, consistente en Talleres de Estimulación en Centros Cívicos, dirigido a personas con deterioro cognitivo leve o con diagnóstico precoz de demencia.

Nuevo Centro de Día AFACO.

RECONOCIMIENTOS

Deputación de A Coruña

En primeiro lugar, expresar a nosa felicitación á Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer da Coruña (AFACO) no seu XV aniversario e pola oportunidade de facela explícita nesta Memoria.

Na área de Benestar Social, Políticas de Igualdade de Xénero e Normalización Lingüística da Deputación da Coruña somos coñecedores do importante e necesario traballo desenvolto dende 1995 por AFACO, no ámbito da atención ás persoas con Alzheimer e ás súas familias e no da concienciación social sobre esta específica problemática que afecta ao colectivo dos nosos maiores.

O Alzheimer é unha enfermidade neurodexenerativa que se manifesta en forma de deterioro cognitivo e de trastornos conductuais, caracterizada pola progresiva perda da memoria e doutras capacidades mentais das persoas enfermas. Por mor destas características, esta doenza require dun apoio decidido por parte das administracións públicas, tanto no eido do tratamento terapéutico e rehabilitador, como no da prevención e a investigación da enfermidade, sen esquecer o necesario apoio psicolóxico e social destinado ás familias dos doentes.

Somos conscientes de que o elevado índice de envellecemento que padece a nosa provincia, sobre todo naqueles concellos menos poboados, ten como consecuencia unha elevada incidencia desta doenza. Por tal motivo, na actualidade desenvolvemos e colaboramos na execución de diversas actuacións destinadas especificamente ás persoas maiores e á criación e mantemento de centros destinados a este colectivo, traballando estreitamente cos concellos e as entidades de iniciativa social da provincia da Coruña. Neste sentido, queremos salientar a proveitosa colaboración que esta Deputación mantén, dende hai anos, coa Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer da Coruña e que ten por obxectivo o desenvolvemento dos seus obradoiros de estimulación fíisico-cognitiva. En todo caso, desexamos que esta colaboración poida verse reforzada no futuro.

Finalmente, reiterar os nosos parabéns a AFACO polos seus quince anos de servizo ao colectivo de persoas con Alzheimer e ás súas familias, polo seu contributo á mellora da calidade de vida dos nosos maiores e á consecución dunha sociedade máis xusta e solidaria.

Xoán Manoel Sande Muñiz
Presidente da Comisión de Benestar Social,
Políticas de Igualdade de Xénero e Normalización Lingüística.
Deputación de A Coruña

Ayuntamiento de A Coruña

No es únicamente la voluntad, sino también el pragmatismo lo que ha propiciado que los servicios sociales municipales de A Coruña hayan evolucionado de manera tan eficiente para la ciudadanía. Pragmatismo que florece al amparo de los cientos de asociaciones que son los verdaderos altavoces de aquellos que necesitan en tiempo real de la eficacia y la eficiencia de la administración municipal.

A lo largo de los últimos 25 años, el gobierno muncipal ha buscado y apoyado la complicidad de estas asociaciones que permitieron que A Coruña fuese una ciudad más solidaria, más humana y más fuerte. Afaco ha sido sin duda una de las asociaciones punteras dentro de las destacadas. Con tan sólo 15 años de existencia ha sido capaz de encauzar y llevar por muy buen camino los anhelos de familiares y enfermos de Alzheimer que descubrieron de la mano de los profesionales y socios de Afaco que su olvido, necesariamente, tendría que ser recordado.

Quince años en los que hemos promovido la puesta en funcionamiento del Centro Municipal de Enfermos de Alzheimer, la cesión de los terrenos y el proyecto para el Centro de Referencia... Y a la espera de su construcción, desde el gobierno municipal hemos impulsado la creación de un nuevo centro de día para enfermos con esta patología con el fin de ofrecer la ayuda nunca suficiente que dignifique al enfermo y apoye a sus cuidadores. Es un proyecto a la carta, con las dimensiones adecuadas y que se ha impulsado con la profesionalidad de los técnicos de Afaco y los técnicos municipales; pero sobre todo con el corazón y el sentimiento más profundo de quien les escribe estas líneas.

Con la decisión firme, el conocimiento en alerta y la tranquilidad de quien convivió y convive con el páramo de la enfermedad, Afaco es un ejemplo de trabajo austero y divulgación. Quienes se han acercado a sus dependencias y a sus profesionales han encontrado el consejo, las pautas y, sobre todo, la comprensión de quienes conocen los efectos de la enfermedad de primera mano, sin falsas terapias, sin valentías para enfrentarse con un gigante imbatible y con la sensatez para recapacitar sobre el enfermo y sus cuidadores.

Sólo por esto último tendríamos que agradecer a Afaco no únicamente su trabajo, sino también el coraje para constituirse en la voz de los agentes del olvido.

Han sido 15 años de trabajo diario y metódico, con un balance positivo y un futuro abierto a un mayor crecimiento. En mi voluntad y en la de mi gobierno está el seguir a vuestro lado para crecer más y mejor con vuestros objetivos. y, sobre todo, con la obligación de recordar que quienes han olvidado siempre nos han cuidado.

Todo mi apoyo y cariño y enhorabuena por quince años de ilusión y profesionalidad.

Javier Losada de Azpiazu
Alcalde de A Coruña

Fundación Pedro Barrié de la Maza

Agradezco la oportunidad de poder compartir a través de estas líneas la celebración del XV aniversario de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña. Vaya en primer lugar mi felicitación por estos primeros quince años plenos de ilusión y trabajo y, muy especialmente, mi reconocimiento a cuantos la han conformado a lo largo de este tiempo (equipos directivos y técnicos, enfermos, familiares, voluntarios, colaboradores, etc) quienes desde sus distintas posiciones y responsabilidades han hecho posible la realidad de la Asociación que hoy conocemos, cuya excelente labor ha llegado a ser un referente de calidad y buen hacer en la atención y apoyo a personas con Alzheimer y a sus familias.

La Fundación que presido, en cumplimiento de su objetivo de servicio a la sociedad gallega, orienta sus actuaciones en los ámbitos educativo, investigador y cultural, pero es en el social en el que se engloban prioritariamente nuestras aportaciones a numerosas entidades gallegas que, al igual que AFACO, trabajan con colectivos considerados en situación de vulnerabilidad o necesidad, por sus condiciones o circunstancias y que realizan una admirable y eficaz labor que, en muchas ocasiones, por callada, no es suficientemente conocida o valorada.

Puedo asegurar que la trayectoria de colaboración que desde el año 1998, y de forma ininterrumpida, ha mantenido esta Fundación con AFACO ha sido y sigue siendo motivo de satisfacción para nosotros. En este sentido, debo en justicia mencionar a quien fue la principal artífice de dicha colaboración, nuestra querida y recordada presidenta, Carmela Arias y Díaz de Rábago, fallecida a finales del pasado año 2009. Ella admiraba profundamente la lucha emprendida por muchas familias que, al igual que las que conforman AFACO, tienen la valentía y el coraje de asociarse para buscar soluciones a situaciones ante las que en muchos casos la sociedad permanece ajena o no llega con suficiente eficacia. Ella conoció la lucha de aquellos primeros familiares que crearon hace quince años esta Asociación y que se reunieron para que las personas con Alzheimer tuvieran la atención que merecían.

En este punto es también de justicia manifestar mi reconocimiento a quienes crearon esta Asociación y en especial a su presidenta, Maria del Carmen Martínez Pulleiro, por estos quince años de entrega y trabajo que han propiciado importantes actuaciones –según se recoge a lo largo de esta publicación- a través de las cuales se han impulsado innumerables avances, en una búsqueda continua de soluciones para hacer frente a las nuevas necesidades que han ido surgiendo en la atención a personas con Alzheimer y sus familias en A Coruña.

Termino estas líneas reiterando mi felicitación, afecto y reconocimiento hacia AFACO, a la que deseo larga vida e importantes logros en su necesaria y loable labor.

Jose María Arias Mosquera
Presidente de la Fundación Pedro Barrié de la Maza

Obra Social Caixa Galicia

La celebración del decimoquinto aniversario de AFACO, al que la Obra Social Caixa Galicia se une, en particular, entre otros, desde estas líneas, es un motivo de gran satisfacción para todos los que invertimos en progreso y cohesión social. Para quienes conocemos la labor de esta entidad, a la que hemos venido apoyando, es algo más que un cumpleaños. No celebramos solamente que AFACO es algo más veterana y, por tanto, más consolidada; celebramos el sueño satisfecho de un grupo de coruñeses que allá por 1995 hicieron posible una entidad comprometida con la mejora del nivel de vida de las personas afectadas por el Alzheimer y sus familias.

Cuando hace quince años AFACO emprendió la tarea de forjar este compromiso, alcanzando una solución que beneficiase al referido colectivo, que permitiese lanzarse con eficacia al esfuerzo de crear una obra como la conseguida, quizás no sabía que estaba promoviendo también la base sólida de una entidad que constituye una firme realidad capaz de afrontar con éxito no sólo la labor de esta primera etapa, sino también su continuidad. Cuando volvemos la vista atrás y contemplamos la obra cumplida, nos conforta comprobar que la Obra Social Caixa Galicia no sólo ha contribuido a beneficiar a los enfermos de Alzheimer y a sus familias colaborando en la apertura de nuevas trayectorias de prosperidad y bienestar que antes hubieran parecido una mera quimera, sino que hemos echado los cimientos que servirán de base para nuevas fórmulas de intervención en beneficio de dicho colectivo.

A nuestro entender, tras estos primeros quince años AFACO ha sido capaz de convertirse en una entidad que tiene mucho que ver con el territorio en el que se asienta y que tiene mucho que ofrecer al colectivo que formamos las personas, entidades y organizaciones que le rodeamos. La AFACO de hoy es una entidad cuya implicación en la sociedad ha de contemplarse no sólo desde el punto de vista de la labor asistencial que viene desarrollando; su misión está también en ser promotora y canalizadora de muchas inquietudes sociales y también en la potenciación de la solidaridad, que es lo que a AFACO la hace tremendamente genuina. Y teniendo muy claro, además, que su futuro depende de la receptividad y del aprendizaje que vaya obteniendo del tejido social en el que se desenvuelve.

La efeméride que este año celebramos y en la que recordamos lo que AFACO ha sido (mediante las varias actividades a lo largo del presente año se realizan y en la que también se aprovecha para manifestar) y lo que quiere ser, no podía estar completa si no hacemos público homenaje y mostramos nuestro más importante reconocimiento al esfuerzo y empeño de todas las personas que integran o han integrado la Asociación. El origen, puesta en marcha y desarrollo de AFACO, como toda obra humana, es una labor que requiere del impulso de personas, que son parte esencial y que han venido demostrando, durante estos quince años de existencia, gran empeño.

Desde la Obra Social Caixa Galicia queremos mostrar, a través de estas líneas, nuestra favorable disposición a continuar colaborando con aquellas iniciativas que AFACO nos presente y que sean coincidentes con los objetivos y prioridades que nuestra Obra Social, que es también la de Vd., querido lector; persigue; iniciativas que con la mayor ilusión y con la mayor entrega seguro que ya está elaborando en la actualidad y de los que Vd. también es seguro testigo y protagonista.

Con las actividades conmemorativas de AFACO, y en particular con esta edición que Vd. tiene en sus manos, a la que se unen estas palabras, la entidad demuestra que sabe que no basta hacer, sino también que es preciso exponer, difundir lo que muchas veces en silencio y calladamente se ha venido realizando, de recordar con arte y oportunidad los logros de estos quince años.

Reitero nuestro agradecimiento y os deseamos mil felicidades. Que dentro de quince años volvamos a reunirnos

Manuel Aguilar López
Director de la Obra Social de Caixa Galicia

AGRADECIMIENTOS

Gracias a todos y cada uno de los que nos habéis acompañado en este viaje lleno de esperanza, que iniciamos en 1995, y que no hubiera sido posible sin todas y cada una de las siguientes instituciones:

Fundación Reina Sofía

Consellería de Sanidade

Consellería de Traballo e Benestar

Deputación de A Coruña

Concello de A Coruña

Universidade da Coruña

Obra Social Caixa Galicia

Obra Social La Caixa

Obra Social Caja Badajoz

Obra Social Caja Madrid

EPÍLOGO

Esperanza...

(Del libro *Dedicado a ellos. Diez años junto a las personas que padecen Alzheimer*)

Más allá de la impotencia, la angustia y la frustración prevalece la esperanza y la satisfacción de haber sobrevivido al desafío.

Entregarse absolutamente y aceptar el reto no significa luchar por una causa perdida, sino sensibilizarse con una problemática que suele ignorarse, al mismo tiempo que ampliamos nuestra experiencia, convirtiéndonos en seres más fuertes, prácticos y recurrentes.

A todos aquellos que se han sentido marginados socialmente, por la simple razón de brindarse a los cuidados de un enfermo de Alzheimer –marginado social por excelencia-, dedicamos nuestro aplauso y admiración. Nos gustaría también felicitarles por su gran tesón y fuerza de voluntad, por su valentía y por todo lo que han podido aportar a los demás, especialmente a las personas que empezaban a vivir la experiencia.

Es indiscutible que existe un antes y un después, un periodo de evolución que parte de la crisis emocional, pasando por la inmersión en las facetas más ocultas de la personalidad del enfermo, sin olvidar el autodescubrimiento y el vínculo indisoluble con nuestro protegido, que nos ofrece toda la sucesión de momentos trágicos y cómicos. Dicho proceso resulta muy revelador, ya que nos demuestra la autenticidad de las relaciones humanas, nos sitúa frente a la realidad y nos regala con el reconocimiento del enfermo, incluso cuando creíamos haber perdido toda posibilidad de comunicación con él.

Una situación semejante nos cambia a través de la risa y el llanto, haciéndonos crecer y valorar –si cabe aún más- las felices secuencias de nuestra vida, que cobra sus verdadero sentido ante la adversidad.