



REVISTA INTERNA ANUAL CON INFORMACIÓN SOBRE TEMAS IMPORTANTES Y DE INTERÉS.

EDICIÓN 2



AÑO 2022

REVISTA INFORMATIVA ANUAL



AFAMSO

ÍNDICE

03 PRÓLOGO

04 ¿QVIVIR EL PRESENTE,
MANEJANDO LOS TIEMPOS

07 LA IMPORTANCIA DEL OCIO EN
EL ADULTO MAYOR

11 ELA PÉRDIDA DE LOS ROLES
OCUPACIONALES EN LAS
PERSONAS CON ALZHEIMER U
OTRAS DEMENCIAS

14 LEY 8/2021, DE 2 DE JUNIO,
PARA EL APOYO A LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD
EN EL EJERCICIO DE SU
CAPACIDAD JURÍDICA

17 CONCLUSIONES DEL ESTUDIO
CON CUIDADORES INFORMALES
DE AFAMSO

19 ALZHEIMER, ¿SABEMOS LO QUÉ ES?

24 L21 DE SEPTIEMBRE DÍA
MUNDIAL DEL ALZHEIMER

26 CAYUDAS ECONÓMICAS DE LA
LEY DE DEPENDENCIA

30 LAYUDAR EN SU JUSTA
MEDIDA

32 ACTIVIDADES REALIZADAS EN
AFAMSO EN EL AÑO 2022



**Asociación de Familiares de Enfermos
de Alzheimer de Madrid Suroeste**

Estimad@s soci@s:

Muchos ya me conocéis, soy Carmen Molina, Presidenta de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.

En AFAMSO llevamos 23 años trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con una demencia y sus familias. Uno de nuestros objetivos es la información y la divulgación de todo lo relacionado con estas enfermedades, es por ello que mensualmente en nuestra web realizamos un escrito con información de interés.

Al igual que el año pasado os presento la 2ª edición de nuestra revista, en la que reunimos los artículos realizados durante este año por nuestros profesionales (psicólogos, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales). En ella, podréis encontrar escritos muy interesantes en los que hablan de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, de los cuidados hacia el enfermo, de cómo cuidar al cuidador y a sus familiares, de entender la enfermedad, etc..

Por todo ello, os animo a que leáis esta revista que nos puede servir de gran ayuda a tod@s.

Un cordial saludo



VIVIR EL PRESENTE, MANEJANDO LOS TIEMPOS

POR CARLOS FAÑANÁS GÁZQUEZ,
PSICÓLOGO DE AFAMSO

La forma en la que cada uno de nosotros vemos el pasado, el presente y el futuro, nos puede condicionar mucho nuestro estado de ánimo y nuestra calidad de vida. En las siguientes líneas paso a describir qué puede ocurrir, o cómo se recomienda actuar, cuando se trata, tanto de enfermos con demencia, como el Alzheimer, como de sus familiares/cuidadores.

EL PASADO

Partimos de un hecho: el pasado no se puede cambiar. Cuando echamos la vista atrás, podemos manejarlo de diferentes maneras y tener todo tipo de sentimientos, por ejemplo, nostalgia. Nos puede llegar a hacer bastante daño, sobre todo cuando hay resentimiento o recuerdos traumáticos. Si no somos capaces de manejarlo correctamente, puede llegar a interferir bastante en el resto de nuestra vida, e invadir nuestros pensamientos con frecuencia noche y día. En estos casos se recomienda acudir a un profesional de la salud mental.



En el contexto de familias con uno de sus miembros con una demencia como la de tipo Alzheimer, algunas situaciones en las que puede afectar el mal manejo de los recuerdos pueden ser las siguientes:

Una persona que está empezando con deterioro cognitivo, si constantemente, en sus pensamientos o verbalizando, compara el pasado (las cosas que hacía antes) y el presente (las que ya no es capaz de hacer ahora o sus errores). Puede hacer que se den sentimientos como tristeza, frustración, enfado, etc. en la persona afectada, o incluso, que se desahogue con su entorno social más cercano. Por ejemplo: “Con lo que yo era antes”, “Ahora soy una carga para vosotros”.

Siempre van a ocurrir cosas en la vida, tanto buenas como malas, que carecen de una explicación o respuesta a ¿Porqué me ha ocurrido a mí?. Ej. Algunas duras enfermedades en una familia. Por ello es inútil, y hasta dañino, “darle vueltas” de forma continuada a algo que no tiene respuesta.

En los familiares, a veces, se da el remordimiento, por ejemplo cuando se pierden los nervios o se cometen errores en la difícil labor del cuidado de enfermos de este tipo. Se recomienda que no seamos tan exigentes con nosotros mismos y nos tratemos un poquito mejor. Que el remordimiento nos sirva para tomar nota de cara a mejorar en el futuro.

Estas preocupaciones, en exceso pueden provocar un malestar, que cuando es intenso o se mantiene en el tiempo, puede provocar un problema más, a la situación ya complicada de base, pudiendo provocar tristeza, ansiedad, afectar al sueño, etc. Además puede interferir en nuestras tareas en el día a día en general, y como cuidadores, en particular, además de impedir la oportunidad de vivir el presente y con satisfacción.

El pasado, o mejor dicho la experiencia, y más los fracasos que los éxitos, es lo que nos ayuda a aprender y a madurar. Esos errores, que absolutamente todos cometemos, son necesarios para conseguir que hagamos en el futuro las cosas mejor. Y cuando echemos la vista atrás, también puede ser una satisfacción, si lo hacemos para recordar los buenos momentos o valorar el camino y lo que tenemos en el presente.

EL FUTURO

Me parece importante tener claras una serie de ideas sobre el futuro:

Nuestra capacidad para controlar o predecir el futuro es mínima. Sólo podemos aumentar o disminuir probabilidades para que ocurran o no ocurran algunas cosas. Además siempre van a ocurrir algunas cosas imposibles de predecir. Cuando ocurran, ya sean buenas o malas, ya tomaremos decisiones y medidas para adaptarnos a la nueva situación.



Pensar en el futuro es útil, sobre todo, cuando es para prepararnos o prevenir problemas, o para “sembrar” para luego recoger cosas buenas. A poder ser, a nuestro ritmo, sin agobiarnos, cómo lo veamos razonable.

Ocuparse sí, preocuparse de forma tóxica no, sobre todo si se ve el futuro con las lentes del pesimismo



LA IMPORTANCIA DEL OCIO EN EL ADULTO MAYOR

POR ELENA RODRIGUEZ,
TERAPEUTA OCUPACIONAL DE AFAMSO

El ocio en el adulto mayor, ha de apreciarse como algo más allá de lo simplemente personal, ha de verse más bien como una actividad que puede crear unas condiciones que mejoran la calidad de vida y contribuye al desarrollo de estilos de vida más saludables y autónomo. La participación en actividades de ocio nos da la oportunidad de relacionarnos con otros, de mejorar nuestra condición física y de mantenernos ocupados en tareas gratificantes.

A partir de la jubilación y de que las obligaciones disminuyen empieza a aparecer más tiempo libre que en ocasiones se desconoce cómo emplearlo, en qué tipo de actividades, dónde acudir para realizarlas y qué beneficios puede conllevar hacerlas.

Si a todo esto se le suma la aparición de una enfermedad que afecta en su día a día, cómo podría ser una demencia, este desconocimiento se agrava y parece que se pierde la capacidad de realizarlas, lo que conlleva muchas veces el abandono de actividades de ocio que anteriormente le resultaban gratificantes.

EL OCIO PUEDE
MEJORAR LA
CALIDAD DE VIDA Y
CONTRIBUIR A
ESTILOS DE VIDA
MÁS SALUDABLES Y
AUTÓNOMOS.

Sin embargo, hay que seguir intentando disfrutar de momentos de entretenimiento y para ello os vamos a orientar sobre qué tipo de actividades se pueden llevar a cabo con un poco de ayuda y acompañamiento.

¿Qué debemos tener en cuenta? en primer lugar planificaremos la actividad de forma realista y la ajustaremos a las capacidades de la persona afectada. Tomaremos nosotros la iniciativa y adaptaremos nuestras propuestas a sus gustos y/o intereses.

A continuación os recopilamos algunos ejemplos de actividades que se podrían realizar.

Actividades sedentarias:

Leer un libro, periódico o revista: Siempre les ayudará un ambiente tranquilo, con buena iluminación y pocos elementos distractores. Si bien cada vez se les hará más difícil seguir el hilo argumental de un libro, para evitarlo podemos cambiarlo por cuentos o leyendas cortas que pueda leer de una vez.

Coser, bordar, hacer manualidades: Si son actividades que realizaba anteriormente puede ser recomendable que continúe haciéndolas, realizando siempre una selección previa para no caer en el error de proponer una actividad difícil que les cause rechazo. Algunos ejemplos podrían ser recortar, modelar con arcilla, cestería básica, coser y realizar pequeños arreglos en la ropa o hacer punto con dos agujas (agujas de diámetro grande y punto simple).

Juegos de mesa: Los juegos de mesa pueden ser un gran aliado para trabajar de forma lúdica y social numerosas capacidades cognitivas así cómo su motricidad fina. Juegos cómo el parchís, el dominó o las cartas trabajan capacidades tales cómo la atención, memoria, percepción o concentración entre otras. En estas actividades, cómo en las anteriores, debemos tener en cuenta sus gustos previos, es decir, si nunca le ha gustado jugar a las cartas ahora no es el momento de intentar que aprenda un nuevo juego o que sus gustos cambien.

Pasatiempos: los pasatiempos en sí son ejercicios cognitivos que les ayudan a mantener activa la mente y a potenciarla. Las sopas de letras, los sudokus, los laberintos o los crucigramas son ejemplos de juegos entretenidos que se pueden seguir realizando teniendo siempre en cuenta la premisa de adecuar su nivel de dificultad.

Cocinar: No hay que asombrarse de que cocinar, que es una actividad que muchas personas realizan de forma cotidiana y rutinaria durante muchos años, pueda ser para algunas de ellas una fuente de alegría y disfrute. Para poder desarrollarla habrá que simplificar la tarea y acompañarlos para darles seguridad. Según el grado de deterioro que tenga la persona, podrá desde elaborar un menú completo, hasta colaborar en pelar alimentos o en separar distintas legumbres.



Actividades dinámicas:

Ejercicio: Realizar ejercicio físico diario promueve un hábito de vida saludable y su importancia se acentúa en esta etapa. El deporte les ayuda a mantenerse activos, en buen estado de salud físico y psicológico, eleva su autoestima, les permite ser autosuficientes durante mucho más tiempo, les otorga autonomía en su vida diaria, les ayuda a liberar tensiones y a dormir mejor. Hay muchos deportes que se pueden realizar comenzando por salir, sencillamente, a caminar por la calle. Montar en bicicleta, hacer senderismo, apuntarse a natación, bailar o practicar pilates son actividades suaves que les permiten mantenerse en forma y relacionarse con los demás en su día a día.



Ocio cultural:

Mantenerse activo y mostrar interés por el mundo de la cultura es muy enriquecedor. En este tipo de ocio hay que tener especialmente en cuenta sus gustos y saber de antemano cuánto tiempo requiere cada actividad y si se adapta a nuestras necesidades (si el museo tiene sitios para poder sentarnos, si hay posibilidad de salir de forma discreta si se hiciera larga una función teatral...). Museos, teatros, conciertos o cine podrían ser algunas de las opciones.

Viajar: Desde grandes viajes internacionales a excursiones a zonas cercanas a su domicilio, viajar puede ser otra actividad dinámica muy interesante y completa ya que suelen llevar implícito pasear, visitar museos o monumentos y relacionarnos socialmente.

No obstante, hay que tener en cuenta que lo que para nosotros puede ser un atractivo (cambiar de aires, romper nuestra rutina...) para una persona con demencia le puede suponer un sobreesfuerzo llegando a ser desaconsejable.

Un viaje puede suponer que una persona ya de por sí con problemas de orientación, se desoriente aún más o que nos encontremos problemas a la hora de desarrollar sus actividades diarias (asearse, comer...) por el cambio de rutinas.

Cada persona es diferente y la evolución de la enfermedad tiene muchas etapas, por lo cual, antes de emprender o no un viaje hace falta comprender la situación en la que se encuentra la persona y decidir en función de su estado. Si la persona se encuentra en una fase leve, viajar no tendría que ser un problema, siempre que vaya acompañada y se planifique correctamente el desplazamiento.

Por tanto, a pesar del diagnóstico de demencia, es muy importante continuar llenando nuestro tiempo de actividades de ocio por ser un buen dinamizador emocional, que puede reforzar el sentimiento de “utilidad” (sigo pudiendo hacerlo). También porque a través de ellas descansamos, nos divertimos, nos relacionamos con los demás y mejoramos nuestra condición física y cognitiva.

Cuídate, disfruta de tu tiempo de ocio y llena tu vida de momentos especiales compartiendo estas actividades con vuestros familiares y amigos.



LA PÉRDIDA DE LOS ROLES OCUPACIONALES EN LAS PERSONAS CON ALZHEIMER U OTRAS DEMENCIAS

POR ISABEL COLLADO,
TERAPEUTA OCUPACIONAL DE AFAMSO

Cuando hablamos sobre las demencias o enfermedad de Alzheimer desde el área de Terapia Ocupacional, hacemos hincapié en la pérdida de habilidades, capacidades, etc., pero pocas veces lo hacemos sobre lo que estas pérdidas suponen para la vida de un individuo y más concretamente para los roles ocupacionales que desempeña en la sociedad en la que vivimos.

Entendemos como rol ocupacional, todas las actividades vitales que el individuo desarrolla dentro de la sociedad. Los roles median entre los requerimientos del ambiente social y las contribuciones del individuo.

Son expectativas conductuales que acompañan a la posición o al estado de ocupación de una persona en un sistema social y sirven como medio primario a través del cual los individuos expresan el comportamiento ocupacional.

Estos determinan obligaciones y expectativas, organizan el comportamiento e influyen en la manera en que las personas ocupan su tiempo.

El proceso de envejecimiento en sí, supone una pérdida progresiva de roles, sobre todo el rol de padre/madre y el rol de trabajador; así como una disminución de la capacidad económica y las aptitudes físicas, lo que muchas veces ocasiona relegar a la persona mayor a una posición secundaria, dependientes social y familiarmente. La persona mayor tiene que afrontar este proceso de adaptación buscando un nuevo rol social e influido por factores como el estado de salud física, la autonomía económica, su integración social y la amplitud de intereses.

Si a este proceso le sumamos la aparición de algún tipo de demencia, deterioro cognitivo o enfermedad de Alzheimer, la cosa todavía se agrava más. Muchas veces, las personas con este tipo de patologías se ven obligadas a dejar de ejercer ciertos roles, como puede ser el rol de abuelo/a, de cuidador/a, voluntario/a, amo/a de casa, etc., para asumir otros que no deseen asumir, como es el rol del enfermo. Por todo ello, se puede producir una ruptura con el estilo de vida previo, favoreciendo una alteración de su autoconcepto, y condicionando sus relaciones sociales y/o con el entorno, generando en algunas ocasiones situaciones de depresión y ansiedad.

La mayoría de las personas que sufren estas patologías se encuentran en edad adulta, por lo que los roles que se ven más afectados son los productivos, los roles para el desempeño del ocio y los roles de autocuidado de la propia salud.

Para evitar que estos roles se vean afectados se recomienda:

Adaptar las rutinas y los roles a la nueva situación: puede que haya tareas que deban alterarse, modificarse o supervisarse, pero en la medida de lo posible, debemos dejar que sigan realizando la mayoría de las tareas de la manera más autónoma posible.

Por ejemplo, en la tarea de asearse, puede que la persona no recuerde que debe ducharse, o que confunda el gel con el champú, o incluso que olvide enjabonarse algunas partes de su cuerpo, en ese caso, deberemos ayudarle recordándola que se duche, supervisando que se enjabone correctamente todo el cuerpo o facilitarle los objetos necesarios para realizar la actividad, pero eso no quiere decir que no sea capaz de realizar el resto de la tarea de manera autónoma. Si permitimos que sean lo más autónomos posibles y les permitimos realizar aquellas tareas que realizaban antes de la enfermedad, estaremos ayudando a que mantengan sus roles y por lo tanto su sitio dentro de su entorno social.

Favorecer oportunidades para participar en actividades significativas: cuando hablamos de actividades significativas, hablamos de actividades que son importantes o tienen un sentido para la persona. Por ejemplo, si nunca le ha gustado el fútbol, será en vano que nos empeñemos en que vaya a ver un partido porque no querrá ir nunca. Por lo tanto, lo que debemos hacer es proponerle actividades lúdicas o productivas que susciten un interés para la persona. Por ejemplo, si es una persona que siempre le ha gustado mucho leer, quizás le interese ir a la biblioteca y elegir un libro, por lo que en la medida de lo posible deberemos facilitarle o animarle a que realice esta actividad.



Contar con una buena red de apoyo: en la medida de lo posible, debemos fomentar que la persona siga manteniendo relación con sus amigos y familiares más cercanos. Si siempre se ha ido a tomar café con sus amistades, tenemos que animarle a que siga haciéndolo. A veces, es importante contar a la gente más cercana a nosotros, a aquellas que forman parte de nuestro día a día, la situación por la que atraviesa la persona e indicarle qué dificultades puede tener para que le puedan entender y ayudar mejor.



Resumiendo, debemos recordar en todo momento, que ante todo y sobre todo y a pesar de su enfermedad, siguen siendo personas que tienen una función y un sitio dentro de nuestra sociedad.

LEY 8/2021, DE 2 DE JUNIO, PARA EL APOYO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL EJERCICIO DE SU CAPACIDAD JURÍDICA



POR ELENA GUERRA,
TRABAJADORA SOCIAL DE AFAMSO

El 3 de septiembre de 2021 entró en vigor la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, eliminándose la diferenciación entre capacidad jurídica y capacidad de obrar para mayores de edad.

La nueva Ley reconoce que todas las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica.

Esta Ley supone un cambio en las medidas de apoyo y en la garantía de los derechos de las personas con discapacidad, que tienen plena capacidad jurídica y son titulares de todos sus derechos, por lo tanto, hay que respetar su voluntad, deseos y preferencias y corresponde al Estado proporcionarles los apoyos necesarios para su ejercicio.

Todo esto conlleva dos consecuencias:

A partir de la nueva Ley no puede declararse “incapaz” a una persona o “modificar su capacidad” por medio de una resolución judicial, porque todas las personas tienen capacidad jurídica.

Las personas con discapacidad mayores de edad, no pueden estar sometidas a tutela o patria potestad prorrogada o rehabilitada, porque se trata de preservar la autonomía de la persona en todo lo que resulte posible por medio de apoyos. Anteriormente, cuando una persona con discapacidad requería de apoyos para el ejercicio de su capacidad jurídica, se iniciaba un procedimiento judicial para incapacitarla y se nombraba a un tutor. La incapacitación judicial ya no existe y ha sido sustituida por las medidas de apoyo para las personas con discapacidad.

MEDIDAS DE APOYO

Medidas Voluntarias: Es la voluntad expresada en escritura pública. Cualquier persona podrá acordar en escritura pública las medidas de apoyo relativas a su persona o bienes, régimen de actuación, las personas que quiere que le presten apoyo, etc, para el supuesto de que surjan dificultades en el ejercicio de su capacidad. Se acude a un notario que lo realice.

Guarda de hecho: Es la persona que habitualmente se encarga de la atención y cuidado de la persona con discapacidad, y pueden ser los familiares (que es lo más habitual) o allegados. Para nuestro colectivo, el guardador de hecho es la figura que va a primar. No es nombrado por el Juez porque es una figura informal. Si existe guardador de hecho que esté actuando correctamente, no es necesario acudir a la vía judicial, salvo que se deba realizar actos representativos (compra o venta de inmuebles, operaciones económicas ...) en cuyo caso deberá acudir a la Jurisdicción voluntaria y los podrá realizar el guardador de hecho con la correspondiente autorización judicial. Para ello, existen formularios en los juzgados para facilitar la documentación que hay que aportar para pedir esa autorización judicial cuando sea necesario

Medidas Judiciales: Sólo pueden ser acordadas por un juez y es la **Curatela:** Se da cuando las dos medidas anteriores no existan, sean insuficientes, si hay una mayor complejidad y no existan medidas alternativas, se debe acudir a la vía judicial para que se nombre a un curador.

Existen dos tipos de curatela que son:

Curatela asistencial: Es la regla general y supone un soporte o ayuda para que la persona con discapacidad pueda desenvolverse jurídicamente y desarrollar su personalidad.

Curatela representativa: Excepcionalmente, se podrá designar a un curador que represente a la persona con discapacidad para aquellos aspectos concretos que se establezcan judicialmente.

Las medidas de apoyo judiciales serán revisadas con carácter periódico, con un plazo máximo de 3 años o 6 años, para casos excepcionales, o ante la presencia de un cambio en la situación de la persona con discapacidad.

Todas las modalidades de apoyo tienen unas cuestiones comunes, ya que la persona que presta el apoyo debe:

- Respetar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, contar con su opinión y respetarla.
- Informar a la persona y ayudarle a tomar decisiones propias.
- Intentar que la persona necesite menos apoyo en el futuro.
- No influir en la persona de manera interesada.
- No abusar o aprovecharse de ella
- Para que todo esto se cumpla, se realizarán controles judiciales para el correcto desempeño de los apoyos.

SI YO TENÍA LA TUTELA DE MI FAMILIAR CON DISCAPACIDAD, ¿QUE DEBO HACER AHORA?

A partir de esta nueva Ley desaparece la tutela para personas con discapacidad mayores de edad. Los tutores nombrados con anterioridad ejercerán su cargo hasta que se produzca la revisión y se les aplicará las normas establecidas para los curadores representativos.

El plazo de revisión es de 3 años a contar desde el 3 de septiembre del 2021. Pero como los tutores deben de rendir cuentas en los juzgados todos los años, en el momento en el que tengan que rendir cuentas se realizará la revisión.

De cualquier forma, se recomienda esperar a que se nos avise de cuando debemos hacer la revisión.

IMPORTANCIA DE LAS MEDIDAS VOLUNTARIAS O PODERES PREVENTIVOS

Pensando en nuestro colectivo de las personas con enfermedad de alzhéimer u otras demencias neurodegenerativas, es importante hablar y pensar en realizar un Poder Preventivo en la primera fase de la enfermedad, cuando la persona entiende y tiene todas sus facultades para decidir. Estos poderes consisten en facultar a otra u otras personas para actuar válidamente en su nombre en distintos ámbitos y se realiza ante notario.





CONCLUSIONES DEL ESTUDIO CON CUIDADORES INFORMALES DE AFAMSO

POR NOELIA CATALAN,
PSICÓLOGA DE AFAMSO

Según CEAFA (2022) existen 320 asociaciones locales por España. La función de las asociaciones es abordar de manera holística del Alzheimer u otras demencias iniciando el acompañamiento y tratamiento desde el comienzo del proceso. El objetivo es dar acogida a la persona afectada por una demencia desde el inicio del diagnóstico, pero también a su entorno. En concreto a su cuidador informal, que es aquella persona que dentro del contexto domiciliario se ocupa de supervisar y ayudar a la persona afectada con demencia de la realización de las actividades diarias de forma habitual.

Las asociaciones de familiares de Alzheimer y otras demencias es uno de los pocos recursos que directamente se ocupa de asesorar, orientar e intervenir sobre los cuidadores familiares para amortiguar el impacto de asistir a una persona con demencia. La comunidad científica se ha interesado por conocer y entender las consecuencias de la labor de cuidar a personas dependientes, pero hay escasos trabajos que hablen de los recursos de apoyo para cuidadores y su valor.

En un trabajo reciente de Catalán (2022) en el que participan 82 cuidadores informales relacionados con la Asociación de Familiares de Alzheimer y otras demencias Madrid Suroeste (AFAMSO) se ha observado que el perfil de cuidador que acude a los servicios de la asociación es el de principalmente cónyuge o pareja, mujer, mayor de 65 años, jubilada, con estudios primarios y que lleva cuidado de media a su familiar durante 4 años.

En dicho estudio, se ha observado que la sintomatología depresiva y ansiosa es más frecuente en las mujeres cuidadoras, independientemente del parentesco. Se ha vuelto a comprobar que los cuidadores presentan un alto riesgo de sufrir sobrecarga y se ha identificado que las personas con demencias que presentan mayor grado de dependencia funcional unido con alteraciones de conducta soportan mayor sobrecarga en comparación con las personas con mayor deterioro cognitivo. Otra variable muy poco estudiada pero que se ha tenido en cuenta como posible predictor de la sobrecarga ha sido los sentimientos de culpa. Los datos recogidos han mostrado que la culpa es un factor que predice la sensación de carga en los cuidados.

Respecto a uno de los servicios más comunes que ofrecen las asociaciones para los cuidadores informales, los grupos de autoayuda, se ha identificado que el 45% de los participantes acuden a dicho servicio. Aunque es conocido los beneficios de dicho espacio en el que se comparte experiencia, ventilación emocional y psicoeducación sobre las demencias y su manejo, lo cierto es que necesario seguir trabajando para llegar a mayor número de cuidadores posibles.

Las conclusiones del trabajo invitan a la necesidad de continuar presentado un servicio único de apoyo a los cuidadores, pero para llegar hacerlo de la forma más eficaz es imprescindible el estudio de los factores que influyen en el impacto de cuidar a personas con demencia en el entorno familiar.



ALZHEIMER, ¿SABEMOS LO QUÉ ES?

POR SILVIA CORBACHO,
PSICÓLOGA DE AFAMSO

Cuando se diagnostica Alzheimer en un ser querido, lo primero que se siente es miedo e incertidumbre; miedo a lo que está por venir, e incertidumbre por cómo será el proceso.

Es una enfermedad larga que, en el avance de la misma el enfermo va cambiando, y el cuidador ha de ir adecuando, y adaptándose a este largo proceso.

Es conocido, por la sociedad, los problemas de memoria que tienen los afectados; pero lo que la sociedad desconoce, o no conoce lo suficiente, es la evolución de dichos fallos a lo largo del tiempo, cómo afecta a otras muchas capacidades cognitivas, funcionales, y los problemas emocionales que pueden ir surgiendo en dicho proceso.

Los cuidadores han de ayudar, acompañar y saber «manejar» las problemáticas en cada uno de los momentos cuando se presentan:

- Alteraciones cognitivas, afectando a la memoria (a todos los niveles), lenguaje (en todas las áreas), razonamiento, planificación, atención/concentración, percepción visual...
- Alteraciones funcionales; afectando a cómo, y en qué orden han de hacerse las cosas, lo que implica una merma en su independencia.
- Alteraciones psicológicas y del comportamiento; como ansiedad, apatía/depresión, irritabilidad, obsesiones... y más tarde alucinaciones y delirios. Además, todo ello, a diferentes niveles y momentos de enfermedad, por lo que los cuidadores principales han de adecuarse de forma continua a todo ello, requiriendo por su parte una comprensión, conocimiento, flexibilidad mental, “mano izquierda”, y paciencia infinita. Así en un primer momento, con un alzhéimer incipiente, muy leve e incluso todavía puede estar no diagnosticado, la persona tendrá, entre otros:
 - ligeros despistes/olvidos no muy llamativos, pero producidos con mayor frecuencia que la población general y su grupo de edad.
 - ligeras dificultades en la explicación de ideas y conceptos complejos.
 - ligeras dificultades en la comprensión de órdenes y conversaciones complejas.
 - mayores problemas en la resolución de actividades complejas, como por ejemplo tramites bancarios, reclamaciones con aseguradoras, organización de eventos de envergadura que conlleven una planificación...
 - problemas en el aprendizaje de conceptos y procedimientos nuevos; por ejemplo, manejo de móviles y/o nuevas tecnologías, aprendizaje de nuevos itinerarios no conocidos, elaboración de comidas/recetas nuevas...
 - dificultades en el razonamiento y rapidez mental.
 - inseguridad en actividades complejas del día a día, que ya estaban establecidos; como puede ser conducir, saber cómo informarse para ir a sitios no conocidos, elaboración de comidas más dificultosas, compra de regalos por algún evento familiar importante...

Debido a todo ello la persona puede experimentar estados de tristeza y depresión, o de enfado e irritabilidad. El que fluctúe entre unos sentimientos u otros dependerá, entre varias variables, todas ellas a tenerlas en cuenta. Como puede ser: de cómo afronte la persona eso que le está ocurriendo, de su personalidad previa, de los requerimientos y responsabilidades de la persona en su día a día, del apoyo y comprensión por parte de sus familiares y amigos...



Pero todavía son muy capaces para ir solos a sitios conocidos, ayudar en el cuidado y planificación de tareas de la casa, quedarse solos en casa, acordarse del día en el que ponen su programa de TV favorito, responsabilizarse de compras de dificultad media, mantener una conversación fluida, realizar comidas, mantener el autocuidado, ...

En estos momentos la familia y amistades comienzan a darse cuenta que la persona ya no es como antes, no es tan autosuficiente e independiente, por lo que han de “estar pendientes” pero con cierta lejanía, ya que el afectado es aún muy independiente. Es importante no fijarse solo en los fallos, sino también en los aciertos, y gran autonomía que aún posee la persona.

Pasando el tiempo, la enfermedad avanzará, acentuándose los problemas previos con la aparición de otros que anteriormente no ocurrían.

En estos momentos los olvidos serán más frecuentes y con información más inmediata. Es decir, quizás le acabamos de decir una cosa, que incluso nos han preguntado ellos, y al cabo de cinco/diez minutos nos preguntan lo mismo que ya les respondimos.

Comenzará a aparecer la anomia, es decir, habrá palabras que se les olviden y/o confundan. Por ejemplo, dicen “luz” en lugar de lámpara, “sobrina” en lugar de “hija”, o “eso que es para escribir” en lugar de “bolígrafo”.

Así, el lenguaje se hace menos fluido, más farragoso, y con una sintaxis más sencilla.

La comprensión verbal se verá más afectada y más enlentecida. Por lo que cuando nos dirigimos a ellos el lenguaje ha de ser más pausado y sencillo. Además, asumiremos que después la memoria hará de las suyas y quizás olviden lo dicho o hablado.

Ya no serán capaces de resolver pequeños problemas del día a día, o no se les ocurrirá cómo resolverlos. Por ejemplo si no funciona la tele, no se les ocurrirá mirar si está o no enchufada; o si elaboran una comida no planearán si determinados alimentos necesarios para ello están, o no, a su disposición en casa. Si con anterioridad manejaban tecnología, en estos momentos, ya les es muy dificultoso su manejo. Ya comienzan a confundirse en el manejo de dispositivos móviles, cajeros bancarios, y todo lo que tenga que ver con el uso de la tecnología.

En estos momentos se desaconseja que sigan conduciendo, que vayan solos en transporte a sitios que no conocen, que manejen (sin supervisión) las medicaciones que han de tomar.

Su razonamiento es más inflexible y lento. Es cuando los cuidadores y familiares se «quejan» de que «está muy cabezota». En estos momentos pueden ser conscientes, o no, de lo que les pasa.

En muchas ocasiones, debido al avance de la enfermedad, ya no les dan importancia a los fallos que existen; por lo que se «encuentran bien», y pueden incluso enfadarse si alguien les hace ver lo contrario. Incluso esto puede ser, en sí mismo, un síntoma más de evolución de enfermedad.

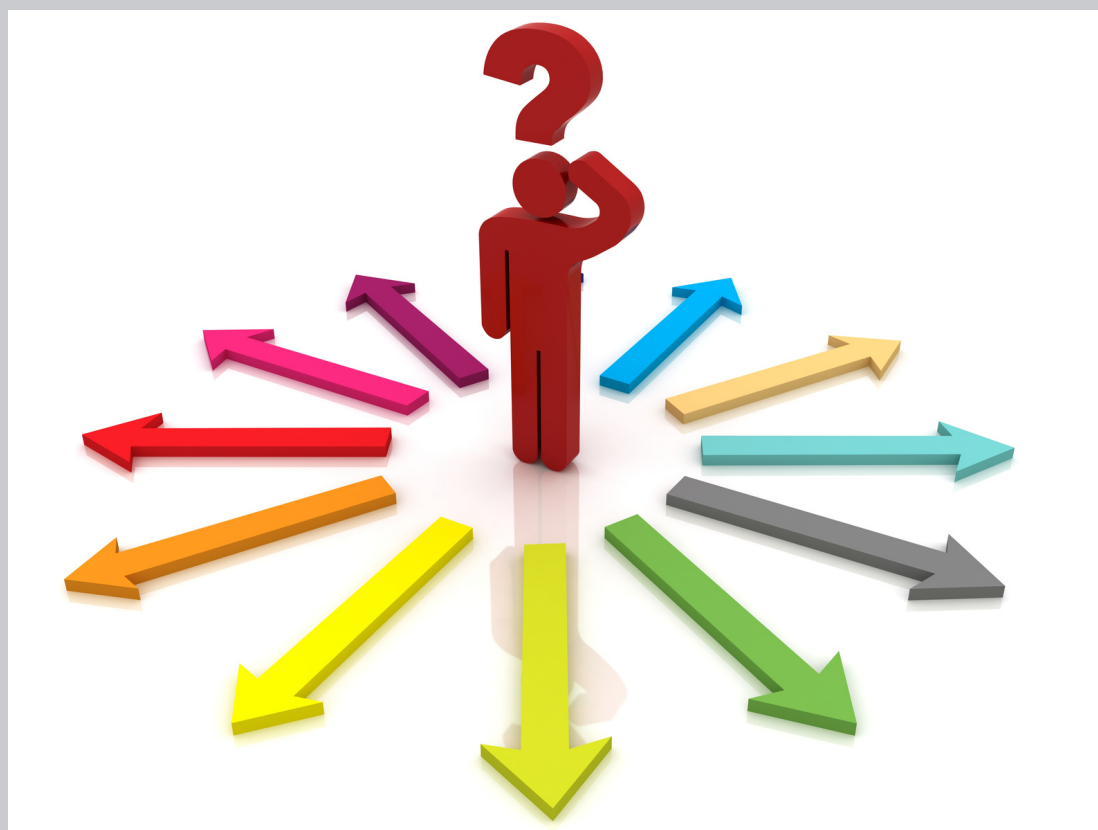
En otras ocasiones, siguen siendo muy conscientes, con lo que la irritabilidad, tristeza, depresión y demás problemáticas emocionales pueden ir en aumento. En estos momentos la dependencia es mayor, por lo que la familia y allegados, han de estar más pendientes; pero sin sobreproteger demasiado. Es difícil llegar a ese punto intermedio de ayuda y/o protección al afectado. Es importante, dejarles hacer solos lo que puedan hacer, y/o facilitarles las cosas para que puedan seguir siendo lo más independientes y funcionales posible. Es decir, contar con su deterioro y problemática, pero también con las potencialidades y capacidades aún mantenidas.

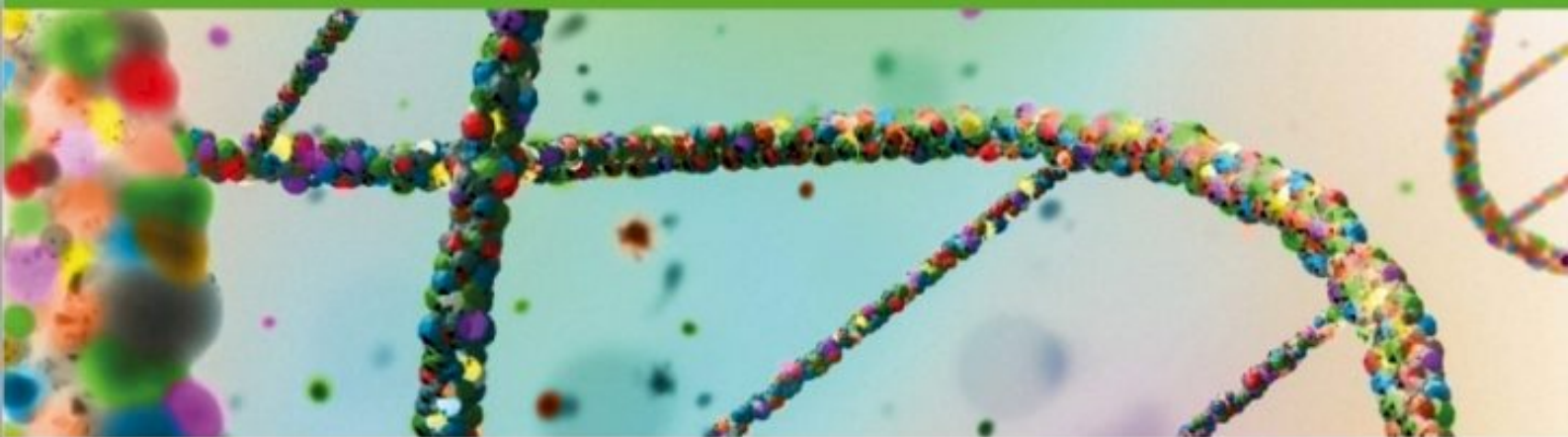
Cuando el tiempo, inexorablemente sigue pasando, la enfermedad sigue su curso. Es en este momento de deterioro cognitivo que la sociedad más conoce. Es decir, el deterioro es tan evidente que todos nos damos cuenta de lo que está sucediendo, y nos hacemos una idea de lo que conlleva. Es cuando comienzan a no conocer o confundir a seres queridos, no pueden estar solos en casa, comienzan a tener muchas dificultades al realizar actividades básicas de autocuidado (aseo, vestir...).

Es el momento en el que la enfermedad ha avanzado tanto que la dependencia es muy grande, y la atención al paciente absoluto. Es importante no olvidar que, hasta llegar a este momento de enfermedad, la persona antes ha ido pasando por las anteriores fases, cuyo proceso pretendemos que sea lo más lento posible.

RECORDEMOS QUE LA ENFERMEDAD ES LARGA, Y CONLLEVA MUCHOS MOMENTOS Y PROBLEMÁTICAS, POR LO QUE HAY QUE ADECUAR NUESTRA ACTUACIÓN AL MOMENTO EN EL QUE ESTÉ LA PERSONA AFECTADA.

Esta es la manera que los cuidadores podrán reducir, en la medida de lo posible, la incertidumbre y desasosiego que conlleva el cuidado de su ser querido.





InvestigAcción

en el itinerario de la Demencia

21 DE SEPTIEMBRE DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

El día 21 de Septiembre se conmemora el Día Mundial del Alzheimer, evento instituido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y auspiciado por Alzheimer's Disease Internacional (ADI) en 1994.

Bajo el lema "InvestigAcción. En el itinerario de la demencia", la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) plantea sus reivindicaciones y propuestas con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2022.

Como bien indica CEAFA en su comunicado oficial, este año "El eje central de estas reivindicaciones y propuestas se centra en la investigación. Entendiendo ésta por una parte como "investigación biomédica que, además de trabajar por encontrar resultados, busca la generación de nuevos conocimientos sobre una cuestión determinada." Y por otro, como investigación social o sociosanitaria "basada también en los principios científicos que rigen los procesos investigadores, que busca principalmente conocer y analizar la situación en la que se encuentran las personas en su convivencia con el Alzheimer para plantear alternativas, soluciones o propuestas que mejoren sus condiciones de calidad de vida.

Desde AFAMSO, como parte integrante de CEAFA y como cada año, hemos llevado a cabo diferentes actividades con el fin de promover y concienciar sobre este día.

Realizamos Marchas Solidarias que recorrieron las localidades donde tenemos nuestras sedes (Móstoles y Fuenlabrada), y en ellas decenas de vecinos, usuarios y socios nos acompañaron para mostrarnos su apoyo en este día tan especial. Una batucada y muchos globos consiguieron amenizarnos durante las marchas y nos ayudaron a que no pasáramos desapercibidos.



Por la tarde, en el Teatro Villa de Móstoles se representó la obra solidaria "En el Baúl de mis Recuerdos".





AYUDAS ECONÓMICAS DE LA LEY DE DEPENDENCIA

POR SONIA GARCÍA,
TRABAJADORA SOCIAL DE AFAMSO

Dentro de la ley de dependencia existen varias ayudas. Unas ofrecen servicios de atención y otras son ayudas económicas que debemos conocer y diferenciar para gestionar de forma adecuada los apoyos necesarios para las personas dependientes. En cuanto a las ayudas económicas existen varias, pero nos centraremos en dos:

PEVS (prestación económica vinculada a un servicio o cheque servicio)

Es una prestación económica periódica, que contribuye a financiar los gastos de un servicio de atención residencial, atención diurna, ayuda a domicilio u otro servicio que viene dictado en el Programa Individual de Atención.

El beneficiario es el encargado de elegir la entidad privada que le va a prestar el servicio, entidad que estará debidamente autorizada e inscrita en el Registro de Entidades, Centros y Servicios de Acción Social de la Consejería de Políticas Sociales. Esta entidad es la que posteriormente deberá justificar mensualmente ese gasto a la Comunidad de Madrid. Aunque la ayuda económica se transfiera directamente al número de cuenta del dependiente.

La cuantía de esta prestación económica se calcula en función del grado de dependencia, el coste del servicio y la capacidad económica de la persona beneficiaria.

Cuando la prestación es reconocida puede ocurrir que pasen meses hasta que el dependiente pueda disfrutar de la ayuda económica. Transcurridos 6 meses desde la resolución o el reconocimiento puede reclamarse esa cuantía, con carácter retroactivo desde su reconocimiento.

Uno de los inconvenientes de esta ayuda, es que desde que se solicita hasta que se comienza a disfrutar deben hacer uso del servicio, y las familias deben adelantar el dinero que supone la utilización del servicio privado contratado.

A continuación se muestra un cuadro con el grado y las cuantías máximas y mínimas establecidas para esta ayuda económica.

GRADO	MÁXIMA EUROS/MES	MÍNIMA EUROS/MES
III	715,07	429.04
II	426,12	300,00
I	300,00	300,00

PECEF (prestación económica por cuidados en el entorno familiar)

Se trata de una cuantía económica, de carácter excepcional, que tiene como finalidad contribuir a los gastos derivados de la atención a la persona en situación de dependencia en su domicilio.

El reconocimiento de esta prestación económica exige la propuesta previa de los servicios sociales municipales; quien determinará cual es el recurso más adecuado para el beneficiario, y que se está prestando en el domicilio familiar con anterioridad de al menos un año a la presentación de la solicitud.

La cuantía de la prestación para cuidados en el entorno familiar se fija en función del grado de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario.

A continuación se muestra un cuadro con el grado y las cuantías máximas y mínimas establecidas para esta ayuda económica.

GRADO	MAXIMO EUROS/MES	MÍNIMO EUROS/MES
III	387,64	290,73
II	268,79	201,59
I	153,00	153,00

Requisitos necesarios para ser cuidador no profesional:

Ser mayor de 18 años, tener capacidad física, mental e intelectual para cuidar al dependiente.

- No tener reconocida la situación de dependencia, ni grado de discapacidad igual o superior a un 75%.
- Ser cónyuge, pariente por consanguinidad, afinidad o adopción, hasta el tercer grado de parentesco, estar conviviendo y prestando cuidados durante, al menos, el año anterior a la fecha de la solicitud.
- Prestar los cuidados en el entorno habitual del beneficiario, convivir con él y asumir formalmente los compromisos necesarios para la atención y cuidado, incluso las acciones formativas propuestas compatibles con el cuidado de la persona dependiente.
- Una misma persona no podrá ser cuidadora de más de dos personas dependientes.

Además de la prestación económica mencionada, desde el 1 de abril de 2019 se financian, con cargo a la Administración General del Estado, las cuotas a la Seguridad Social para los cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia.

La PECEF está sujeta a un plazo suspensivo máximo de dos años, a contar desde la fecha del reconocimiento, durante el cual no se generan atrasos.

En ambas ayudas económicas PEVS o PECEF si el beneficiario es titular de una prestación pública de análoga naturaleza (complemento de gran invalidez, complemento por hijo...), a la cuantía deberá restarse el importe de dicha prestación pública, sin que la cuantía resultante pueda ser inferior a la cuantía máxima determinada para el grado I de dependencia.

Es importante centrar nuestra atención en saber cual es la utilidad que queremos dar a esa aportación económica que nos ofrece la ley de dependencia, para saber cual es la mejor opción en cada caso. Si existe cualquier duda al respecto sobre las ayudas, puedes pedir información a los profesionales centros de servicios sociales de la Comunidad de Madrid.



AYUDAR EN SU JUSTA MEDIDA

**POR ALEJANDRO ROMERO
TERAPEUTA OCUPACIONAL DE AFAMSO**

En estas épocas que corren, el ritmo de vida que hay en la sociedad nos hace, en ocasiones, realizar nuestras tareas y rutinas con un ritmo acelerado. Esto nos supone sensación de estrés, fatiga física y emocional, etc.

Todos estos factores pueden afectar a la hora de intentar ayudar a la persona que requiere de esa ayuda, pudiendo en ocasiones no tomar la mejor decisión para el familiar que lo necesite. Antes de nada, debemos saber qué es ayudar.

Según la Real Academia Española, AYUDAR sería:

- Prestar cooperación.
- Auxiliar, socorrer.
- Hacer un esfuerzo, poner los medios para el logro de algo.
- Valerse de la cooperación o ayuda de alguien.

Una vez que sabemos esto, es importante recalcar que AYUDAR se aleja del término SUSTITUIR, que sería:

- Poner a alguien o algo en lugar de otra persona o cosa.
- Dicho de una persona o una cosa: Ocupar el lugar de otra.
- Suplir a alguien o hacer sus veces.

Con estas definiciones, se pretende acercar al familiar a las diferencias entre ayudar y dar los soportes que requiere la persona necesitada de apoyos, y por otro lado, realizar las tareas por él, que sería más próximo a sustituir esa función.

Es importante que cuidemos las ayudas que damos a nuestro familiar, y no sustituir esas tareas por hacerlo más rápido, fácil, etc.

Quisiera puntualizar que no se trata de no darle ayudas, o de siempre acertar con las ayudas que proporcionamos, sino de hacerlo de tal manera que nuestro familiar mantenga lo máximo posible su autonomía e independencia en todas aquellas tareas que todavía están conservadas. De esta manera se favorece la calidad de vida de la persona, al igual que sentimientos de identidad, autoestima, autoeficacia, bienestar, etc.

Por aclarar y facilitar un poco más el contenido, a continuación se expone un ejemplo práctico de forma resumida para interiorizar toda la información previa.

ACTIVIDAD DE DUCHA:

En función del grado de dependencia que tenga cada persona podremos ofrecer distintas intensidades en nuestras ayudas. Se proponen distintos grados de ayuda, de mayor a menor independencia.

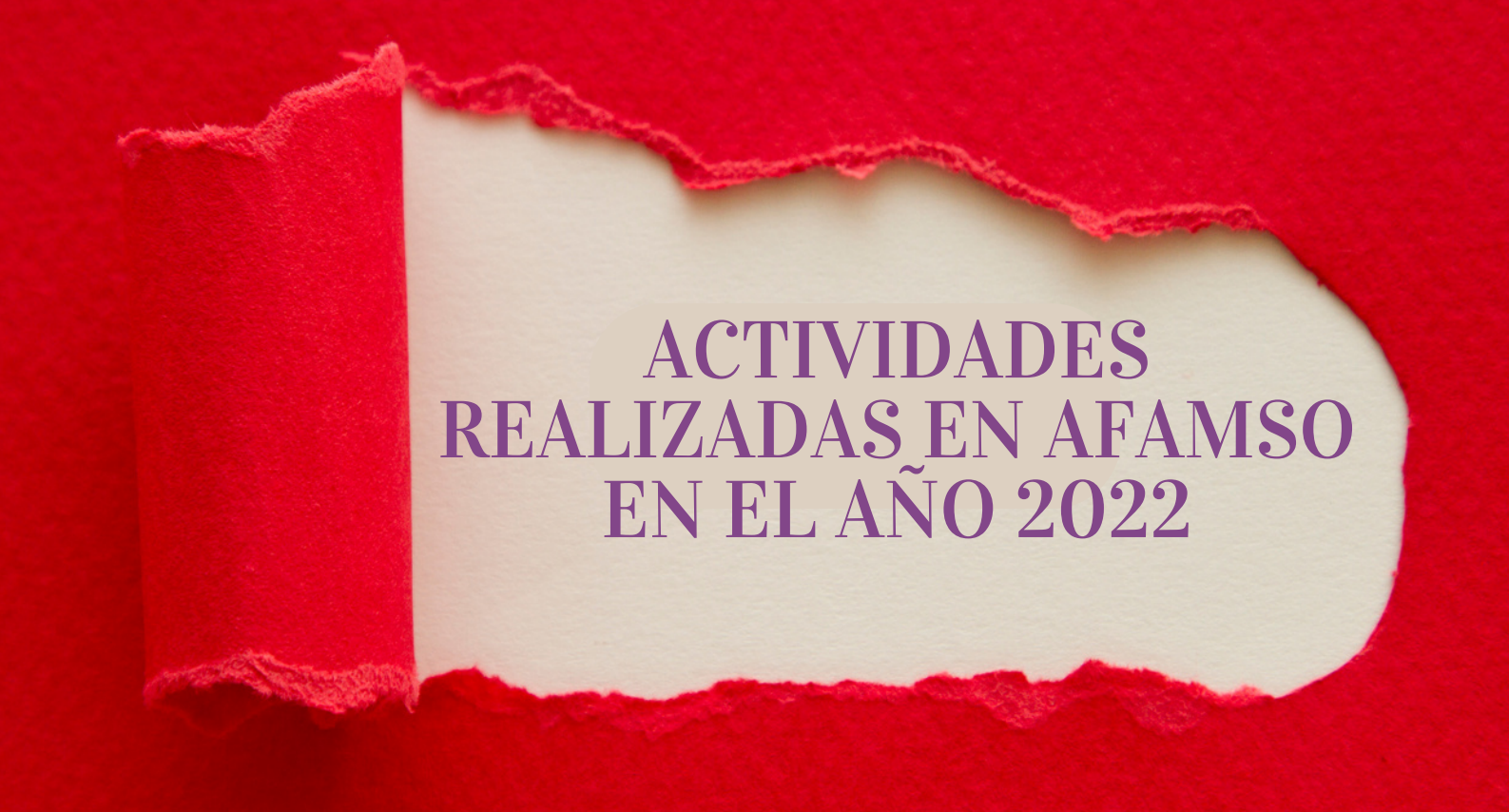
Preguntar por la actividad. (por ejemplo: ¿hoy toca ducharse?) De esta manera le damos la posibilidad de intentar acordarse.

Recordar la actividad. (por ejemplo: Vamos a la ducha que hoy toca ducharse) De manera verbal, le recordamos la actividad.

Ayuda verbal durante la actividad. (por ejemplo: ¿Qué hay que hacer ahora? ¿Qué necesitas coger? ¿Necesitas el gel o el champú?). Intentando dar las menos pistas verbales posibles, con sutileza. Quizás sugiriendo el nombre de lo que necesita, sin decirlo literalmente.

Ayuda física en la actividad. (por ejemplo: Coger los elementos y dárselos. Ayudar en las zonas donde no lleguen, etc.) Es importante que solo ayudemos en lo que no puede hacer él/ella, aunque suponga más tiempo (siempre que las circunstancias nos lo permitan).

Después de todo lo anterior comentado, quiero recalcar que se conoce que cada circunstancia y cada ritmo de vida familiar es único y no siempre se va a poder hacer las cosas tal y como quisiéramos, pero es importante intentar alejarnos lo menos posible de estas ideas anteriormente comentadas favoreciendo la autonomía y la independencia de nuestro familiar, consiguiendo una mayor calidad de vida para él/ella.



ACTIVIDADES REALIZADAS EN AFAMSO EN EL AÑO 2022

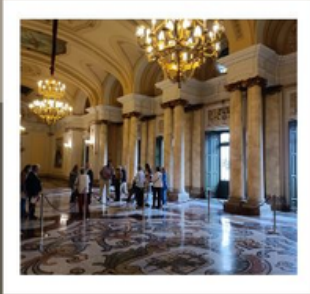
Desde Afamso, todos los años, se realizan diferentes actividades tanto lúdicas, formativas, como de colaboración con otras entidades con el fin no solo de cubrir las necesidades de nuestros usuarios y sus familias, sino también con el de visibilizar tanto la enfermedad como a las familias que la sufren.

Debido a la pandemia que hemos padecido estos últimos años, nos vimos obligados a suspender todas aquellas actividades que suponían reunir a un número elevado de personas, pero por fin, este año, hemos retomado muchas de las actividades que habíamos dejado a un lado y que tanto echábamos de menos.

Aquí os mostramos un pequeño resumen de las actividades realizadas en este año y esperamos que en el año 2023 podamos seguir realizando estas actividades y muchas más.

EXCURSIONES

VISITA AL TRIBUNAL SUPREMO





TALLERES Y CHARLAS

TALLER INFORMATIVO:

"ENTRENAMIENTO FÍSICO PARA MAYORES DE 70 AÑOS"

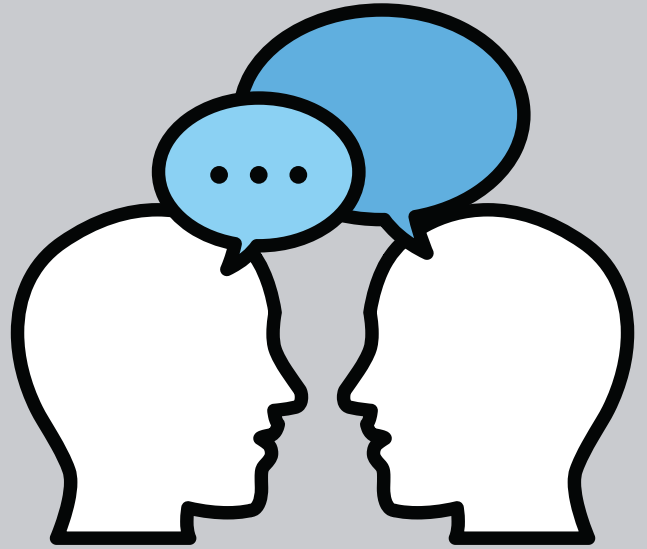
MARTES 17 MAYO 11.45

PROGRAMA DE EJERCICIO FÍSICO MULTICOMPONENTE

viviFrail

Guía práctica para la prescripción de un programa de entrenamiento físico multicomponente para la prevención de la fragilidad y caídas en mayores de 70 años

viviFrail



Lo conseguirás siguiendo el programa multicomponente de ejercicio físico **Vivifrail**

Sencillos ejercicios agrupados en 4 tipos

Caminar

Flexibilidad

Fuerza

Equilibrio

- 1 Consulta a tu médico
- 2 Realiza el Test Vivifrail
- 3 Sigue el programa de ejercicios
- 4 Mejora tu capacidad funcional
- 5 Disfruta de una mejor calidad de vida



MIÉRCOLES 9 DE NOVIEMBRE A LAS 9:30
VIERNES 11 DE NOVIEMBRE

AFAMSO
 Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid Occidente

FIESTAS Y DESAYUNOS



TERAPIAS ALTERNATIVAS



AFAMSO EN LA COMUNIDAD

CONFERENCIA:
LAS EMOCIONES DE LOS CUIDADORES Y PROPUESTAS PARA ENCONTRARSE MEJOR



MIÉRCOLES 6 DE ABRIL
 11.00 HORAS
 CENTRO DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA
 C/ SAN ANTONIO Nº 1
 SALÓN DE ACTOS MÓSTOLES

ENTRADA LIBRE HAS DE PRESENTAR Y COMPLETAR AFOROS




Conferencia: Las emociones de los cuidadores y propuestas para...

FORO DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

FORO Diversidad Funcional
 Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid-Sur (AFAMSO)

16 de octubre 2022

FESTIVAL DE BAILE A BENEFICIO DE UCRAÑA

Teatro Social Español
 Asociación de Teatro Social y Musical de Madrid

domingo 30 de mayo 2022

