Nº 13
Ejemplar gratuito

Septiembre 2018

afa rioja
25 aniversario

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de La Rioja
Declarada de utilidad pública - Año 2000

25 años trabajando para mantener los recuerdos

www.afarioja.org

Abanicos pintados a mano
en el taller de manualidades de AFA Rioja.

SUMARIO

2 Sumario / Editorial
3 Día Mundial del Alzheimer 2018
4 Charlas en el ámbito rural con Afa Rioja. Más que un proyecto
5 Llegó sin avisar
6 Dos programas, un sueño
7 Actividades AFA Rioja
11 Diagnóstico precoz de la Enfermedad de Alzheimer / Nuevo centro
12 Inteligencia emocional
13 Jornadas Alzheimer / Poner enaguas a la memoria
14 Relato
15 Colabora / Lotería / Tarjetas

AFA Rioja
Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias

Editada por AFA Rioja
Menéndez Pelayo, 9
(entrada por Somosierra)
26002 Logroño (La Rioja)

Teléfonos:
941 231 994 / 629 555 635 / 648 038 090
Fax: 941 258 273

www.afarioja.org
www.facebook.com/asociacionalzeimer/

Junta Directiva:
Ana Ayensa, presidenta
Helena Muñoz, vicepresidenta
Alberto de Pablo, secretario
Dolores Ruíz, tesorera
Arancha Añorga, vocal
Mª Teresa Galarreta, vocal
Emma Juaneda, vocal
Ricardo Marraco, vocal
Samuel Rocandio, vocal
Clara Cancio, vocal
Lucía Sarabia, vocal

Equipo Técnico:
Esperanza Moraga, directora
Rakel Goñi, trabajadora social
Anabella Martínez, psicóloga
Javier Cortés, masajista
Aitor Piñero, terapeuta
Sara Domene, terapeuta
Pablo Martínez, terapeuta
Diego Badiola, terapeuta
Sara López, neuropsicóloga
María Rosa Cerro, musicoterapeuta
Aziza Fares, auxiliar
Carmen Jorquera, auxiliar

Depósito legal: LR-966-2017

La Asociación no se responsabiliza de las opiniones vertidas en este boletín por sus colaboradores.

EDITORIAL

Queridos amigos y miembros de la familia Alzheimer:

Un año más acudimos a nuestra cita con la revista de AFA Rioja para haceros llegar un resumen de la actividad desarrollada en este periodo por la entidad. Seguimos desarrollando diferentes programas bien conocidos por todos vosotros, como los talleres de estimulación, cocina, lectura fácil, musicoterapia, manualidades, terapia asistida con animales… además de las excursiones y otras actividades que hemos iniciado este año como la coral y el programa 'Conectando el arte con las historias'. Asimismo, continuamos con los servicios de información, orientación y asesoramiento (también jurídico), atención psicológica, grupos de apoyo, valoraciones, estudios neuropsicológicos o la sensibilización escolar y las jornadas que realizamos. Este año iniciaremos un programa intergeneracional dirigido a las familias y a la sociedad en general.

Estamos orgullosos de contaros que en noviembre participamos en el Congreso Nacional de Alzheimer celebrado en Málaga y en él Ildefonso, integrante del grupo PEPA (Panel de Expertos de Personas con Alzheimer), tuvo un papel relevante al leer un discurso que emocionó a todos los asistentes, incluida S.M. la Reina Sofía.

Además, este año tengo la satisfacción de comunicaros igualmente que vamos a celebrar dos eventos. El primero de ellos es nuestro aniversario, ya que el pasado mes de abril cumplimos 25 años de existencia. No nos imaginábamos los que comenzamos esta aventura que celebraríamos nuestras bodas de plata sin que se hubiese encontrado un remedio para esta enfermedad. El consuelo que nos queda es que la vida de los enfermos ha mejorado considerablemente con los tratamientos desarrollados, farmacológicos y no farmacológicos. Sólo nos cabe desear que no tengamos que celebrar las bodas de oro porque se haya encontrado cura.

El segundo evento tiene que ver con el local que estamos acondicionando en el barrio de Yagüe, en la calle Manresa, para poder satisfacer las demandas de las personas que hoy en día se quedan en lista de espera. En el mes de octubre celebraremos ambos acontecimientos.

Para finalizar, quiero aprovechar estas líneas para agradecer a todos los organizadores y patrocinadores de los proyectos que este año se han realizado a nuestro favor y, como es habitual, pedir vuestra colaboración el día 21 de septiembre. Como ya sabéis, ese día celebramos el Día Mundial de Alzheimer y necesitamos voluntarios para las huchas y mesas informativas que vamos a instalar. Este año vuestra ayuda es aún más necesaria que nunca.

Muchas gracias y un saludo

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2018

La Confederación Española de Alzheimer (CEAFA), las federaciones y asociaciones miembros, así como las doscientas mil familias a las que representamos celebramos el próximo 21 de septiembre 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.

Todos los actos que organizamos para su celebración tienen un doble objetivo: por un lado, sensibilizar a la sociedad española acerca de esta "epidemia del siglo XXI" y de sus consecuencias sociosanitarias; por otro lado, desarrollar una campaña de educación sanitaria dirigida a promover la prevención de esta patología que afecta a más de 4,5 millones de personas en España, teniendo en cuenta a quienes la padecen directamente y a sus familiares y/o cuidadores.

LEMA PROMOCIONAL DEL DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

La Confederación ha decidido a nivel nacional promocionar este día tan importante para nosotros bajo el lema **"Alzheimer Con-Ciencia Social"**.

El objetivo es focalizar las reivindicaciones y propuestas con motivo de esta jornada:

- En primer lugar, se busca reivindicar la necesaria conciencia que ha de existir para garantizar un adecuado abordaje integral del Alzheimer que, además de combatir sus efectos sociosanitarios, ponga en el centro de atención la observación de los derechos de las personas afectadas (binomio paciente-cuidador), al tiempo que se respete su dignidad.

- En segundo lugar, se pretende apoyar o sustentar cualquier acción o medida que pueda lanzarse con evidencias contrastadas y contrastables, exigiendo un mayor compromiso con la ciencia –tanto la biomédica como la social o sociosanitaria– como único recurso para avanzar hacia la erradicación de la enfermedad, así como también de sus consecuencias.

Todas las federaciones y asociaciones miembros de CEAFA utilizaremos conjuntamente el mismo lema para transmitir a toda la sociedad una imagen de unidad y fuerza ante esta enfermedad.

Agenda

- **Viernes, 14 de septiembre**

  10.30 h
  Rueda de prensa en la que la presidenta de AFA Rioja, Ana Mª Ayensa, planteará las reivindicaciones para este año en el Día Mundial.

  19.30 h
  Eucaristía en la iglesia parroquial de Santa Teresita en conmemoración de todos los enfermos de Alzheimer fallecidos este año.

- **Viernes, 21 de septiembre de 10.30 a 14.30 h**
  Como cada año, pondremos mesas informativas y petitorias en diferentes puntos de la ciudad.
  Si podéis colaborar ese día poneos en contacto con la Asociación. ¡OS NECESITAMOS!

  Mesas informativas y petitorias: Gran Vía, 14; Vara de Rey (esquina Jorge Vigón); El Espolón (frente a Muro de La Mata); Portales (en Ayuntamiento viejo y Centro Cultural Ibercaja); Bretón de los Herreros (esquina juzgados); y Avda. de la Paz (Escuela de Artes).

CHARLAS EN EL ÁMBITO RURAL CON AFA RIOJA. MÁS QUE UN PROYECTO.

Comienza algo más que un proyecto. La realidad del Alzheimer impacta día a día en una población cada vez más numerosa y nuestros afectados/cuidadores no obtienen muchas veces la suficiente información, cercanía y, sobre todo, apoyo por parte de las instituciones y profesionales. Gracias a Anabella, Espe y todo el equipo de AFA Rioja, con el apoyo fundamental de CEAFA (Confederación española de familiares de enfermos de Alzheimer), cargo el coche con el proyector, muchos libros informativos para regalar y una buena dosis de ilusión por hacerlo bien. Lo merecen todas aquellas personas que, en el ámbito rural riojano, cuidan diariamente de sus familiares afectados de EA (enfermedad de Alzheimer) sin saber demasiado de qué va todo. Sin embargo, supliéndolo con creces, aportan ese amor, paciencia y sonrisas (aunque cueste algunas veces) procurando rescatar de ese día a día, a veces complicado, momentos irrepetibles. Héroes disfrazados de personas normales que no son reconocidos por el resto de la sociedad, aunque a estos héroes tampoco les importa. Saben cuál es la realidad y luchan por ella, pero a veces no logran enfocarla ni afrontarla.

Este proyecto precisamente se ha basado en eso: dar a conocer la EA en el entorno rural riojano. Acercarlo a familiares, profesionales tales como trabajadores sociales y organismos institucionales (e incluso acudieron a estos talleres y charlas algunos afectados en fases incipientes). Todos han sido bienvenidos y yo me he sentido muy bien recibido. ¿Quién da más?

Los ayuntamientos del entorno rural dan más porque se han volcado con el proyecto y con AFA Rioja. Sobremanera querría destacar pueblos como Arnedo, Calahorra, Ezcaray o tantos otros en los que, no solo los trabajadores sociales me han prestado un apoyo logístico tremendo, sino que hasta los propios concejales de Servicios Sociales han trabajado codo con codo para que estos talleres hayan tenido un éxito rotundo, siendo un reflejo de la necesidad de más apoyo si cabe por parte de las instituciones. Recuerdo con gran cariño, por su capacidad de aunar esfuerzos, a las concejalas de Calahorra y Arnedo, al Ayuntamiento de Logroño y a la mayoría de trabajadores sociales. Sí, definitivamente hay esperanza y nuestra misión como profesionales es refrendarla con hechos.

Así pues, este periplo de dos meses y medio me ha llevado a pueblos tan dispares como Cervera, Badarán, Villoslada, Nájera, Santurde, Bañares, Torrecilla, Cuzcurrita, Grávalos, Autol, Ábalos, Alcanadre, Tudelilla….y tantos otros que dejándome en el tintero se quedarán durante mucho tiempo en mi recuerdo. Ese recuerdo que trabajamos día a día desde AFA Rioja.

Las charlas, recomendaciones y preguntas se sucedieron día tras día, pueblo tras pueblo, y el proyecto fue calando en nuestra querida tierra. Los periódicos se interesaron por el proyecto y tuve que enfrentarme a entrevistas en las radios locales y alguna que otra rueda de prensa. Sé que es bueno difundirlo. Para nuestros cuidadores y afectados, para difundir el EA entre la sociedad y para sensibilizar a todo el que le llegue y se sienta abierto a ver más allá del mundial de Rusia o de los informativos parciales.

El proyecto a grandes rasgos se ha dividido en cuatro bloques. Tras enmarcar la EA, trabajamos los dos bloques principales que no son otros que los propios afectados y los cuidadores, finalizando con los aspectos legales y sociosanitarios que envuelven a esta enfermedad y que se deben conocer (al menos para lograr exprimir los apoyos que se prestan desde las diferentes instituciones).

Todo se encuadra desde un punto de visto práctico para que logremos acercar esta realidad al máximo número de asistentes (y que gracias a la providencia y al trabajo de todos han sido muy numerosos con una media de 30 personas por charla, llegando a superar el centenar en pueblos como Arnedo y Calahorra). En las charlas trabajamos temas como El Síndrome del Atardecer, la Teoría Involutiva de Reisberg o pautas básicas en el cuidado diario, afrontamiento emocional y un término repetido hasta la saciedad: “Cuidar al cuidador” (o cómo debemos dosificar nuestros esfuerzos y ser capaces de equilibrar momentos de desafío y de descanso con actividades alternativas en esta carrera de fondo –no en vano, la EA es un proceso de larga duración-).

Recopilo recuerdos y sensaciones a medida que escribo estas líneas y siento todavía la energía de la gente, su ilusión por aprender más para ayudar mejor, las charlas posteriores ya entradas la frías noches de otoño en el café de la sociedad e incluso el agradecimiento regalado en forma de ristra de chorizo, bizcocho casero o vino del pueblo. Definitivamente, después de esta preciosa y a ratitos dura experiencia, me siento más cerca y con más fuerza para luchar junto a mis compañeros de AFA Rioja en el día a día de esta demencia.

Deseo, finalmente, recordar y honrar en estas líneas a todos los compañeros psicólogos que ofrecen ese apoyo profesional tan importante para un afrontamiento emocional de calidad. Estimular cognitivamente, desmitificar monstruos que no lo son tanto y, sobre todo, ayudar a redirigir un sentido de la vida basado en momentos en los que el afectado a veces se siente perdido y el cuidador despersonalizado o absorbido.

Porque en un futuro quizá olvidemos lo que nos dijeron, olvidemos su ejemplo o incluso quiénes son, pero NUNCA olvidaremos cómo nos hicieron sentir.

Jesús Jiménez Olarte
Psicólogo colegiado Nº R760

LLEGÓ SIN AVISAR

Primero, fueron las llaves del coche, luego las citas con los amigos, los cumpleaños familiares, el nombre de las personas más queridas….hasta descubrir un día, al regresar del trabajo, que no se acordaba de dónde vivía.

Eran pequeñas cosas que hasta ahora no le habían preocupado. "¡Vaya memoria tengo, se me olvida hasta mi nombre!", decía siempre. Y luego reía estrepitosamente.

Pero aquella tarde de invierno estaba empezando a nevar y se acercaba la Navidad. Las calles estaban iluminadas y la gente andaba ajetreada con grandes paquetes de un lado a otro. Pablo daba vueltas sin saber muy bien a dónde iba, se sentía desconcertado por el hecho de haber olvidado su propia dirección. El frío le traspasaba los huesos, llevaba tres horas mirando las calles y avenidas por si en cualquier momento, algún detalle, le hacía recordar. Por fin se dio por vencido y decidió coger el móvil para llamar a Ana, su mujer. No quería preocuparla y decidió citarla en un café que quedaba cerca, así no tendría que explicarle por teléfono su problema. Ana llegó preocupada, pues algo intuía.

A la mañana siguiente decidieron visitar al médico. Ése fue el comienzo de una larga peregrinación de médicos y especialistas hasta descubrir la enfermedad de Alzheimer. Esa palabra resonó durante largo tiempo en sus cabezas.

No habían tenido hijos. Al principio les faltaba el tiempo, trabajaban demasiado, luego se acomodaron. Ahora era un consuelo, sobre todo para Pablo. A partir de ahora la vida sería dura para él… olvidarse de lo feliz que había sido junto a Ana, de esos momentos inolvidables que había vivido junto a ella, de su niñez o de sus padres, que eran ya muy mayores, pero todavía vivían. Pero sobre todo, no quería olvidarse de sí mismo, de quién era y cómo pensaba. Sin embargo sabía que debía prepararse para ese momento y también la gente que le quería. "La vida es una ruleta –pensaba– nunca sabes lo que te va a tocar". Y en ese momento, sentía ese alivio de quien ha sido completamente querido y plenamente feliz.

El tiempo pasó tan deprisa que para Ana fueron minutos y no años. La enfermedad había avanzado. A Pablo le costaba hablar correctamente, vestirse solo y todas aquellas cosas que podemos hacer cada día sin depender de nadie (y a las que no damos importancia).

Pero Ana no estaba desanimada, había decidido que les quedaban muchas experiencias por vivir, muchos países por visitar, culturas por conocer, canciones por bailar y besos por entregar. Todo eso lo harían en su propia casa.

Ana trabajaba todo el día, Pablo lo pasaba en un centro para enfermos de Alzheimer. Pero por la tarde, cuando ella lo recogía, empezaba la aventura. Cada día era diferente. Un día viajaban a la India y Ana encendía Pachuli por toda la casa, ponía música india y le bailaba la danza del vientre. Otro día, se encontraban en tierras egipcias y Pablo llevaba un sombrero de explorador mientras Ana le leía la historia de Tutankamon. Otro bailaban el tango en Buenos Aires. "¡Qué pasa viejo!" – le decía mientras tomaban un mate. Si no, simplemente se besaban y Ana le demostraba todo lo que le amaba.

Al día siguiente Pablo no lo recordaba, pero vivía con alegría ese momento, el que esa persona de la que a veces no recordaba el nombre, le hacía sentir. Se sentía querido y, con ese sentimiento o pequeños recuerdos que atrapaba de vez en cuando, pasaba la vida con la enfermedad del olvido.

Dedicado a todos los enfermos de Alzheimer.
Sonia Pérez.

DOS PROGRAMAS, UN SUEÑO

"AYÚDALES A MANTENER LA SONRISA" es un programa de sensibilización dirigido a escolares de 5º de primaria de toda La Rioja con el objetivo de informar y acercar la enfermedad.

Gracias a este programa se visitan las aulas con sesiones de una hora que se inician con la presentación de la enfermedad y su descubridor. A continuación, a través de una dinámica con globos, se explica el proceso de desarrollo de un cerebro desde que somos bebés y se proyectan escenas de la película *Arrugas*, para que los estudiantes identifiquen diferentes comportamientos habituales en un enfermo de Alzheimer y empaticen con sus circunstancias. La sesión finaliza con un mensaje principal: **"Cuando parece que todo se ha olvidado, siempre queda el amor y la música".**

Con el propósito de dar un paso más hacia la concienciación de la sociedad, romper estigmas sobre la vejez y la enfermedad, ampliar la cartera de servicios que mejoren la calidad de vida de los usuarios y sus familiares, así como hacer de la Asociación un espacio de vida y bienestar abierto, pretendemos comenzar en breve el Programa Intergeneracional (PI) **"CONECTANDO HISTORIAS, COMPARTIENDO EXPERIENCIAS".**

El PI surge para dar una doble respuesta de beneficio bidireccional a los participantes del programa de ambas generaciones. Por un lado, a las personas usuarias de la asociación les permite:

- Mejorar el sentimiento de utilidad percibido cómo miembros activos y productivos de la comunidad.
- Mejorar el beneficio en el estado físico, mental y relacional mediante la participación en ocupaciones significativas.
- Mejorar la dignidad, el respeto y el sentido de competencia, la cooperación, las relaciones de ayuda y el beneficio aportado a terceros.
- Facilitar y apoyar la autodetermeminación en los procesos de elección ocupacional y la sensación de control sobre la vida.
- Mantener roles de participación social en la comunidad o en contextos naturales, posibilitando la oportunidad de explorar nuevos roles en un conjunto de oportunidades planteadas.
- Seguir aprendiendo, creciendo personalmente y facilitando el sentimiento de realización de acuerdo al sentido de la vida.
- Satisfacer una de sus necesidades principales por etapa de vida: proyectarse.
- Sentir en valor sus intereses, deseos, expectativas e historia de vida.
- Poner en práctica y desarrollar un conjunto de habilidades individuales y / o grupales.

Y por otro lado, los participantes escolares tienen la posibilidad de:

- Participar en espacios de intercambio, cohesión, interacción y encuentro, en el marco de una sociedad para todos y de todos
- Aprender y desarrollar valores inherentes al ser humano como el respeto, la comprensión y la solidaridad.
- Formar parte activa de una sociedad con responsabilidad social, que colabora entre ella de manera cívica y justa.
- Aprender en el continuo de desarrollo personal de otras personas mediante un acercamiento vivencial a otras realidades desconocidas y pasadas.
- Romper estereotipos y falsas creencias sobre temas concretos como la vejez y la enfermedad.

- Aprender a dar valor a las personas como seres únicos, con potenciales y desde una perspectiva positiva, no como un colectivo con el que asociar connotaciones negativas.
- Disfrutar explorando y participando en nuevos espacios, actividades y personas.
- Mejorar la conciencia de que con su presencia, acción e interacción, están ayudando a mejorar el bienestar de terceras personas.

Esperanza Moraga. Directora
Aitor Piñeiro. Terapeuta ocupacional

ACTIVIDADES AFA RIOJA

San Mateo 2017

Para celebrar las fiestas de San Mateo, el 22 de septiembre hicimos una salida con los usuarios de los talleres de mañanas para ver el ambiente festivo de la ciudad y tomar el aperitivo en la plaza del Mercado.

Pensamos en energía

El 20 de octubre visitamos, en la Casa de las Ciencias, una exposición sobre las nuevas energías eólica y solar, y conocimos cómo utilizamos la energía en el hogar. Resultó una jornada muy divertida en la que realizamos prácticas con la energía cinética y experimentamos con diferentes tipos de energía, entre otras actividades.

XXV Jornadas Alzheimer

Desde 1993, AFA Rioja organiza anualmente unas jornadas sobre la enfermedad con el objetivo de sensibilizar a la población en general de los problemas y dificultades que esta pandemia ocasiona en los afectados y sus familias.

El 23, 24 y 25 de octubre de 2017 celebramos la vigesimoquinta edición en el Centro Ibercaja. El primer día contamos con la intervención de la doctora Mª Eugenia Marzo, jefa del servicio de neurología del Hospital San Pedro, que nos habló de "Ensayo clínico para el tratamiento de Alzheimer en fases iniciales (Rioja Salud)". En la segunda jornada, Mª Jesús Gurrea, periodista y directora de Potencialia, expuso " Re-actívate, siempre estás a tiempo". El último día, el doctor Alejandro Rocamora, especialista en psiquiatría y profesor colaborador del centro de Humanización y de la Universidad Pontificia de Comillas, disertó sobre "Culpa y perdón del cuidador".

Las jornadas contaron con el apoyo de las instituciones regionales y municipales. En la inauguración nos acompañó la consejera de Salud, María Martín; y en la clausura, la concejala de Familia e Igualdad de Oportunidades del Ayuntamiento de Logroño, Paloma Corres.

Campaña "Dona tus recuerdos"

Bajo el lema "Que no se borren tus recuerdos", el Centro Comercial Berceo y AFA Rioja lanzaron la campaña solidaria "Dona tus recuerdos" con el objetivo de concienciar a la población de la importancia que tienen los recuerdos en nuestra vida.

La campaña se llevó a cabo en el centro comercial desde el 3 de noviembre al 31 de enero de 2018 con varias acciones. La asociación estuvo presente en la galería informando sobre la enfermedad y ofreciendo la oportunidad de colaborar adquiriendo una goma de borrar solidaria por un euro, un objeto simbólico que invita a que no se borren los recuerdos.

El 6 de abril, el Berceo entregó a AFA Rioja un cheque por valor de 1.000 euros.

VII Congreso Nacional de Alzheimer

El 9, 10 y 11 de noviembre se celebró en Málaga el VII Congreso Nacional de Alzheimer organizado por CEAFA con el lema "Sigo siendo yo". Hasta allí viajó la delegación de AFA Rioja y nuestro querido Ildefonso Fernández, que asiste a talleres de estimulación en nuestra asociación y es miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA).

Ildefonso tuvo el honor de dar la conferencia inaugural en presencia de Su Majestad la Reina Sofía, las autoridades de la comunidad andaluza, los dirigentes de CEAFA y todos los participantes en el congreso. Nuestro representante consiguió llegar al corazón de todos con un emotivo discurso. ¡Gracias por tu humanidad y por todo, Ildefonso!

Visita al Teatro Bretón

El 20 de noviembre visitamos con los usuarios de los talleres de mañanas el Teatro Bretón. Nos enseñaron todas las dependencias y les gustó mucho ver los camerinos o estar en el escenario.

Excursión a Préjano

El 14 de diciembre nos fuimos de excursión a Préjano y Arnedillo con los usuarios de mañanas y tardes y sus familiares. En el primer municipio el geólogo Santiago Jiménez nos hizo una espléndida visita guiada por la iglesia, la biblioteca y el trujal. Acabamos la jornada comiendo en Arnedillo y disfrutando de la sobremesa con las canciones y la música que nos ofreció nuestra musicoterapeuta, Rosa.

Jornadas de puertas abiertas

El 21 de diciembre celebramos nuestra jornada de puertas abiertas a la que invitamos a todos los socios y simpatizantes de la asociación. Nuestros usuarios, dirigidos por la mano experta de nuestra musicoterapeuta, realizaron diversas actuaciones e hicieron las delicias de los asistentes. Después compartimos una sabrosa merienda y gratas conversaciones.

Asociación Igeensis

El 23 de diciembre la Asociación Igeensis entregó a nuestra presidenta, Ana Mª Ayensa, 1.839,30 euros recaudados en su bingo solidario navideño. Queremos agradecer este gesto solidario a todos los miembros de la asociación. Como sencilla contraprestación les prometimos acudir a la celebración de su Agosto Cultural y dar una charla sobre la enfermedad de Alzheimer. Allí estuvimos el 24 de agosto.

El rostro de una ciudad

El grupo de talleres de estimulación de las mañanas visitó, el 8 de enero, una exposición en el Ayuntamiento de Logroño titulada *El rostro de una ciudad.*

Visita a la Fundación CITA Alzheimer

La Fundación CITA Alzheimer invitó a visitarles a las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra, Álava, Vizcaya, Guipúzcoa y La Rioja. El 25 de enero acudimos a sus instalaciones, ubicadas en San Sebastián, y nos informaron de unos ensayos clínicos para personas sanas que están realizando.

Exposición sobre la memoria

El 6 de febrero los participantes de los talleres de mañanas asistieron a la Casa de las Ciencias para ver una gran exposición interactiva sobre la memoria. Resultó una interesante visita en la que los usuarios trabajaron sus capacidades a través de los distintos juegos propuestos por la monitora.

Maratón de zumba y ciclo indoor

El 10 de marzo la Universidad de La Rioja organizó su II Maratón Solidario de Zumba y Ciclo Indoor. En esta segunda edición donaron la recaudación, 2.500 euros, a AFA Rioja. Para el desarrollo de la prueba contaron con la colaboración de varias empresas que donaron productos para el avituallamiento de los participantes. Es por eso que queremos darles las gracias a todos ellos, a los participantes y a la Universidad por su maravillosa organización, en especial a Estefanía Barrio y María Musitu.

Exposición *Los secretos del agua en tu ciudad*

El 13 de marzo visitamos con un grupo de los talleres de mañanas la exposición *Los secretos del agua en tu ciudad.* Esta muestra de "la Caixa" en la plaza del Ayuntamiento trataba del uso del agua, el calentamiento global y la canalización del líquido elemento en la ciudad de Logroño.

Charla informativa

El 12 de abril la sala del Centro Fundación Caja Rioja Bankia de Gran Vía acogió la charla informativa impartida por el doctor Pablo Martínez Lage, director de la Fundación CITA Alzheimer de San Sebastián. Nos habló sobre los ensayos clínicos que están realizando dirigidos a personas entre 60 y 85 años para aumentar la prevención en demencias.

Siempre es interesante y gratificante saber que se realizan investigaciones para encontrar un remedio que acabe con estas enfermedades neurológicas.

Ciencia en la cocina

Las personas que acuden a talleres de mañanas participaron el pasado 25 de abril en un taller didáctico de la Casa de las Ciencias donde aprendieron la relación de la ciencia con tareas culinarias diarias. También elaboraron gominolas con limón, comprobaron cómo el ácido conserva los alimentos y consiguieron hacer esferificaciones con cocacola. Las ganas y la curiosidad de los asistentes hizo que la experiencia fuera muy buena.

Taller de memoria

Durante el mes de mayo, y por segundo año consecutivo, el Ayuntamiento de Logroño organizó un taller de memoria de ocho sesiones para los familiares de AFA Rioja y los socios de Arepak. Se realizó en el local de la Asociación Riojana de Enfermos de Parkinson. Los familiares de nuestra asociación que participaron comentaron que hubo tiempo para el trabajo duro y también para la diversión.

Taller de riesgos en el hogar

El 23 de mayo los usuarios de los talleres de estimulación de mañanas fueron a la Casa de las Ciencias para participar en un taller de riesgos en el hogar. En él se les puso en situación práctica de diferentes riesgos como los pequeños incendios o riesgos eléctricos y les explicaron estrategias para poder solucionarlos.

Charla en la escuela de adultos de Avezo

El 30 de mayo la psicóloga de AFA Rioja, Anabella Martínez, y el vocal de la junta directiva de AFA Rioja, Ricardo Marraco, hablaron en la Escuela de adultos AVEZO sobre el "Envejecimiento activo y saludable: Cuide su mente". La experiencia resultó una agradable conversación con las participantes. Es gratificante encontrar a personas que se esfuerzan cada día en aprender.

Excursión a Zaragoza

El 31 de mayo realizamos nuestra tradicional excursión de primavera. En esta ocasión viajamos a Zaragoza. Hicimos una visita al palacio de la Aljafería y después fuimos a comer al restaurante Tres Mares, junto al río Ebro. Para finalizar la jornada, visitamos la plaza del Pilar y a la Pilarica. Fue un día fantástico en el que estuvimos felices y en buena armonía, como la gran familia que somos.

Visita a la Concatedral de La Redonda

El 18 de junio tuvimos la suerte de que dos voluntarias nos hicieran una visita guiada por la concatedral de La Redonda. Nos explicaron la arquitectura exterior e interior del templo, visitamos las diferentes capillas y nos enseñaron el famoso cuadro de Miguel Ángel.

Vivero municipal de Logroño

El 21 de junio por la mañana nos desplazamos hasta el vivero municipal de Logroño. Allí nos enseñaron las instalaciones, las diferentes especies y semillas que se cultivan y nos permitieron a cada uno plantar una flor en una maceta que después pudimos llevarnos a casa. Todos los participantes se quedaron encantados.

Comida de los grupos de apoyo

Como viene siendo habitual, el pasado 21 de junio celebramos el final de curso de los grupos de apoyo reuniéndonos los participantes de todos los grupos para hacer una visita y comer todos juntos. En esta ocasión visitamos el palacio de Justicia, siendo nuestra guía la Directora General de Justicia e Interior, Cristina Maiso. Desde aquí le damos las gracias por su amabilidad.

Finalizamos la jornada tomando un vermut todos juntos, comiendo los ricos pla-

tos que nos prepararon en el restaurante Kabanova y divirtiéndonos mucho con el teatrillo que las compañeras del grupo de los martes por la tarde representaron en los postres.

Charla en Aspace

El 25 de julio la psicóloga de AFA Rioja, Anabella Martínez, el vocal de la junta directiva, Ricardo Marraco, y la estudiante de psicología en prácticas, Teresa Rocandio, se acercaron hasta ASPACE para ofrecer a los usuarios y los trabajadores de esta institución una charla interactiva sobre Alzheimer. Gracias a todos los participantes por su interés por el tema y las numerosas preguntas que realizaron.

Club de Lectura Fácil

En abril de 2017, tras la formación recibida por profesionales de Inter Europa, AFA Rioja lanzó el Club de Lectura Fácil. La actividad va más allá de la simple lectura ya que permite trabajar áreas de atención, concentración, lenguaje, orientación y memoria; fomenta el respeto a los compañeros y potencia el nivel emocional y afectivo mejorando el estado de ánimo y la autoestima. Desde el mes de octubre han trabajado y leído con este método *El Quijote, La vuelta al mundo en 80 días y Capitanes valientes.*

Cocina para el recuerdo

En mayo de 2016 iniciamos la actividad *Cocina para el recuerdo* utilizando las instalaciones del Centro Cultural Ibercaja y continuamos realizándola en la actualidad. Los participantes deciden los platos que van a cocinar, se encargan de comprar los ingredientes, los elaboran entre todos y los disfrutan juntos. Este taller es una buena manera de recordar y mantener actividades cotidianas.

Taller de técnica vocal y canto terapéutico

El 20 de junio nuestra musicoterapeuta, Rosa Cerro, puso en marcha un taller de técnica vocal y canto terapéutico con los usuarios de los talleres de mañanas, tardes y terapia individualizada.
Además, el 25 de julio grabamos un vídeo para colaborar en la campaña de sensibilización y apoyo a la investigación organizada por la Fundación CIEN con el siguiente texto: "Envía por SMS 'Yo recuerdo' al 28099. Tú puedes colaborar con la investigación del Alzheimer". Desde estas líneas te animamos a enviarlo.

Manualidades

Durante este curso en los talleres de manualidades han pintado camisetas, construido fichas de dominó y pintado a mano los preciosos abanicos que podéis ver en la portada de la revista y junto a esta noticia. Estas piezas artesanales se podrán adquirir en las mesas que situaremos en Logroño el 21 de septiembre, Día Mundial del Alzheimer.

Conectando el arte y las historias

Este año comenzamos el programa "Conectando el arte y las historias". Gracias a la colaboración del Museo de La Rioja, realizamos actividades para fomentar la participación social, el acceso al arte y a la cultura. Aquí se incluyen los talleres de pintura al huevo y de teselas que realizaron los usuarios de tarde el 7 de marzo y 15 de mayo de 2018.

Terapia asistida con animales

Desde 2015 realizamos terapia asistida con animales con la empresa Dejando Huella. Una terapia muy efectiva que cambia el estado de ánimo de los participantes y mejora su memorización, recordando por ejemplo el nombre de los animales.

IV Carrera solidaria

DIAGNÓSTICO PRECOZ DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer es la demencia neurodegenerativa más frecuente. La pérdida de memoria reciente, las alteraciones conductuales, la desorientación topográfica y/o la alteración del lenguaje representan los síntomas clínicos más comunes al inicio de la enfermedad, siendo generalmente el motivo de consulta con el especialista.

Estas alteraciones cognitivas se valoran mediante la realización de un estudio neuropsicológico que permite tipificar el perfil y la severidad del deterioro cognitivo que presenta el paciente.

En el último año, en La Rioja se han producido dos grandes avances en el diagnóstico precoz de la EA: el PET-amiloide y la determinación de marcadores en líquido cefalorraquídeo (LCR).

El PET amiloide es una prueba de Medicina Nuclear que permite confirmar la presencia patológica de la proteína beta-amiloide, una sustancia que puede llegar a depositarse en el cerebro hasta quince años antes de los primeros síntomas. Su realización está indicada en casos seleccionados con deterioro cognitivo leve amnésico.

En segundo lugar, gracias al estudio de biomarcadores de LCR mediante una punción lumbar, se ha demostrado que la disminución de AB42 y el aumento de tau y p-tau en LCR es la firma biológica de EA.

Esta identificación de biomarcadores antes de que aparezcan los primeros síntomas cognitivos es una de las áreas claves para el diagnóstico precoz de la enfermedad y para la búsqueda de tratamientos efectivos.

En la actualidad, el Hospital San Pedro participa en ensayos clínicos a nivel mundial sobre nuevos fármacos modificadores del curso evolutivo de la enfermedad de Alzheimer.

El diagnóstico a tiempo permite que el paciente acceda desde fases iniciales a ensayos clínicos y a tratamientos, tanto farmacológicos (anticolinesterásicos y memantina) como no farmacológicos, incluyendo la estimulación cognitiva, entre otros.

Además, el diagnóstico precoz de EA tiene asimismo consideraciones éticas, personales y sociales, tanto para el paciente como para su familia.

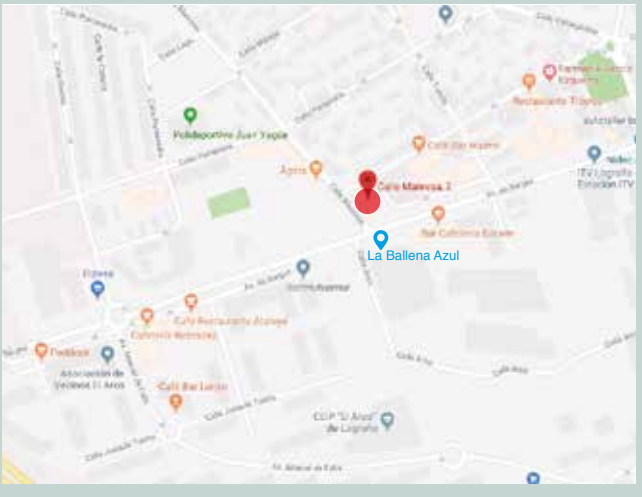
Dra. Matute Tobías, Neuróloga.
Sara López Alava, Neuropsicóloga.

NUEVO CENTRO

El Ayuntamiento de Logroño concedió el año pasado a AFA Rioja un local de 219,91 m² situado en la calle Manresa nº 2- 4 con el objetivo de poder ampliar nuestros servicios. De este modo vamos a poder satisfacer la elevada demanda de talleres de estimulación cognitiva que tenemos y reducir las largas listas de espera.

Este año comenzamos las obras de acondicionamiento y las obras van avanzando. La inauguración, de la que ya os daremos cuenta más adelante, está prevista para el mes de octubre.

La apertura de este centro no variará los talleres de estimulación y grupos de apoyo que se realizan, y se seguirán realizando, en nuestra sede de la C/ Menéndez Pelayo, 9 .



LA INTELIGENCIA EMOCIONAL

"El corazón tiene razones que la razón no entiende"
"Lo afectivo es lo efectivo"

La curiosidad es una cualidad innata en los seres humanos. Queremos comprender nuestro mundo, la naturaleza que nos rodea, los animales que comparten con nosotros este planeta y por supuesto intentamos autoentendernos. La inteligencia es un constructo, una invención que utilizamos para catalogar o clasificar a nuestros congéneres. La necesidad de medir, de ubicar todo lo que nos sucede en el mundo, se extiende también a nuestros compañeros de vida. Necesitamos controlar y encasillar a los demás para comprender lo que pasa a nuestro alrededor.

Daniel Goleman fue el divulgador del término inteligencia emocional (1996). Para él la inteligencia emocional sería una forma de interactuar con el mundo que tiene muy en cuenta los sentimientos y engloba habilidades como el control de los impulsos, la autoconciencia, la motivación, el entusiasmo, la perseverancia, la empatía, la agilidad mental, etc. El concepto incluye la inteligencia interpersonal e intrapersonal de Gardner.

Describió cinco competencias que cualquier persona puede alcanzar trabajando en ello. En primer lugar, la **autoconsciencia o autoconocimiento**. Podríamos trabajar en el conocimiento de nuestras cogniciones y pensamientos, acerca de por qué nos pasa lo que nos pasa, sobre nuestras creencias y pensamientos irracionales o de los errores cognitivos (debería/pensamiento polarizado, culpabilidad, etc.). También de las trampas mentales que nosotros autocreamos, la percepción, los estereotipos, prejuicios y valores. Por otro lado, sería oportuno conocer nuestras emociones, tanto las positivas como las negativas y también darnos cuenta de nuestras conductas.

En segundo lugar se encuentra el **autocontrol**. Quien controla sus emociones es capaz de recuperarse más rápidamente de los contratiempos de la vida. Si somos capaces de gestionar nuestras emociones podremos conseguir el equilibrio emocional. Para lograrlo disponemos de distintas técnicas de autocontrol emocional. Por un lado fisiológicas: respiración, relajación o ejercicio físico. Por otro, conductuales: planificación de las actividades, corrección de la postura corporal, establecimiento de prioridades, gestión del tiempo y tareas, búsqueda de apoyo social, evitación, huida o catarsis. Finalmente las cognitivas: parar, sustituir o reestructurar el pensamiento, anticipación positiva, uso del humor, risoterapia, autoinstrucciones, disociación o modelamiento, entre otras.

Como tercera competencia se encuentra **la automotivación**. Consiste en potenciar la capacidad para automotivarnos, recompensarnos, pacificar la impulsividad y demorar la gratificación, favoreciendo la creación de pensamientos positivos sobre nuestra propia eficacia. La vida no consiste en hacer lo que quieres, sino en querer lo que haces y todas estas habilidades se pueden aprender. Por ejemplo, la capacidad para demorar la gratificación ha sido estudiada en diferentes trabajos por Walter Mischel. Una de estas investigaciones se realizó con niños de tres años ofreciéndoles unas golosinas con la promesa de que si esperaban a comérselas unos minutos las golosinas se duplicarían. Mischel demostró que los niños que eran capaces de controlar sus impulsos y aplazar la gratificación mediante técnicas como taparse los ojos, cantar o mirar hacia otro lado, fueron más capaces de conseguir los objetivos que se proponían en su vida personal, social y laboral.

En cuarto lugar aparece **la empatía**. Es el reconocimiento de las emociones ajenas, la capacidad para ponerse en el lugar del otro. Las habilidades que podemos desarrollar serían la escucha activa, la identificación de las emociones de los otros y cómo acoger esas emociones.

Finalmente, dentro de las cinco competencias planteadas por Goleman se encuentra **el control de las relaciones.** Según este investigador las personas socialmente inteligentes pueden contactar fácilmente con los demás, son diestros en leer sus reacciones/sentimientos y también pueden conducir, organizar y resolver los conflictos que aparecen en cualquier interacción humana. Para ello podemos practicar con las habilidades de comunicación, tanto verbal como no verbal, y con la asertividad.

Para ser personas inteligentes emocionalmente es conveniente que aprendamos esas cinco competencias y para ello tendremos que practicar. Ser capaces, en la medida de lo posible, de conocernos, autocontrolarnos, automotivarnos, de ser empáticos y de controlar nuestras relaciones con los demás. Esto nos servirá para comprendernos mejor a nosotros mismos y a nuestros enfermos, así como para mejorar nuestras relaciones con ellos y con nuestro entorno. Las emociones tienen una característica muy importante y es que se contagian. Nuestros familiares con demencia quizás no sean capaces de controlar sus emociones, pero nosotros tenemos que intentarlo. Así que una de las tantas tareas que están en nuestras manos con nuestros enfermos es acoger sus emociones. Y si sus emociones son negativas podremos cambiarlas a emociones positivas, consiguiendo que el largo camino de la enfermedad transcurra de manera tranquila y feliz.

Anabella Martínez
Psicóloga de AFA Rioja

XXVI JORNADAS ALZHEIMER

22, 23 Y 24 DE OCTUBRE DE 2018
Centro Fundación Caja Rioja-Bankia
Gran Vía, 2. Logroño.
Organiza: AFA Rioja
Colabora: Gobierno de La Rioja

LUNES, 22 DE OCTUBRE
19.30 h

Inauguración:
Representante del Gobierno de La Rioja

"Mindfulness". Terapia alternativa para reducir la ansiedad y el estrés
Natalia Martín de la Huerga. Psicóloga clínica, neuropsicóloga e investigadora.

MARTES, 23 DE OCTUBRE
19.30 h

¿Para qué diagnosticar pronto si no hay tratamiento? ¿Para qué gastar dinero?
Yo defiendo que el Alzheimer sí tiene tratamiento
Pablo Martínez-Lage. Neurólogo y director científico Fundación CITA-Alzheimer.

MIÉRCOLES, 24 DE OCTUBRE
19.30 h

Alzheimer, ¿estamos avanzando?
Ana Martínez. Profesora de investigación del Instituto de Química Médica del CISC.

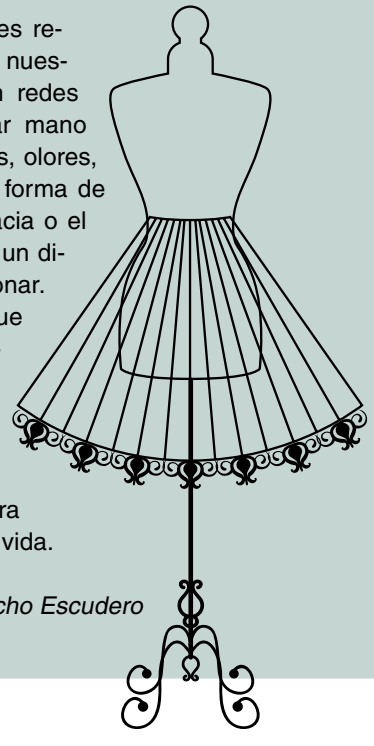
CLAUSURA: Representante del Ayuntamiento de Logroño.
Ana Mª Ayensa Díez. Presidenta de AFA Rioja

PONER ENAGUAS A LA MEMORIA

Dicen que recordar es volver con el corazón. Que volver es regresar y que para regresar hay que poner el corazón en hora. Que el cerebro es el reloj y que a veces se cubre de proteínas que son algo así como el polvo del arpa de Bécquer y retrasan los latidos de la memoria. El tiempo pasa y el vocabulario se va dejando palabras en las esquinas de las décadas, desnudando el lenguaje y el pensamiento cual si fuera una manzana obligada en el paraíso de la edad, a veces, demasiado temprana. Hoy en día, con las redes sociales y todos esos grupos denominados "Tú no eres de tal sitio si…", hemos logrado, sin darnos cuenta, una manera de volver a palabras, lugares y momentos que se habían quedado en una de esas esquinas del tiempo.

A mí me parece que es poner enaguas a la memoria. `Enaguas´, esa palabra tan bonita y olvidada como tantas otras. "¿Quién va hoy a una mercería y pide unas enaguas, blancas y bonitas, con puntilla de abuela?". Quizá el joven dependiente sepa "tirar del Google" para adivinar lo que es.

Volver con las palabras es regresar con el corazón. En nuestro día a día, con o sin redes sociales. Volver es echar mano de esos vocablos, lugares, olores, caricias, manera de reír, forma de pronunciar, incluso la gracia o el genio con el que se dice un dicharacho. También entonar. Entonar las enaguas que se quedaron en una esquina del tiempo es poner latidos a la vuelta, esa vuelta del camino donde la memoria espera para entrar de nuestra mano a la mercería de la vida.



Lourdes Cacho Escudero

RELATO

La zanahoria, el huevo y el café

El oro para ser purificado debe pasar por el fuego, así como el ser humano necesita pruebas para pulir su carácter. Pero lo más importante es: ¿cómo reaccionamos frente a las pruebas?

Una hija se quejaba a su padre acerca de su vida y cómo las cosas le resultaban tan difíciles. No sabía cómo hacer para seguir adelante y creía que se daría por vencida. Estaba cansada de luchar. Parecía que cuando solucionaba un problema, aparecía otro.

Su padre, un chef de cocina, la llevó a su lugar de trabajo. Allí llenó tres ollas con agua y las colocó sobre fuego fuerte. Pronto el agua de las tres ollas estaba hirviendo. En una colocó zanahorias, en otra, huevos y en la última, granos de café. Las dejó hervir sin decir palabra. La hija esperó impacientemente, preguntándose qué estaría haciendo su padre.

A los veinte minutos el padre apagó el fuego. Sacó las zanahorias y las colocó en un recipiente. Sacó los huevos y los sirvió en otro. Coló el café y lo puso en un tercer recipiente.

Mirando a su hija le dijo: "Querida, ¿qué ves?". "Zanahorias, huevos y café", fue su respuesta. La hizo acercarse y le pidió que tocara las zanahorias. Ella lo hizo y notó que estaban blandas. Luego le pidió que tomara un huevo y lo rompiera. Luego de sacarle la cáscara, observó el huevo duro. Luego le pidió que probara el café. Ella sonrió mientras disfrutaba de su rico aroma.

Humildemente la hija preguntó: "¿Qué significa esto, padre?". Él le explicó que los tres elementos habían enfrentado la misma adversidad: ¡agua hirviendo!, pero habían reaccionado en forma diferente. La zanahoria llegó al agua siendo fuerte y dura. Pero después de pasar por el agua hirviendo se había vuelto débil y fácil de deshacer.

El huevo había llegado al agua siendo frágil. Su cáscara fina protegía su interior líquido. Pero después de estar en agua hirviendo, su interior se había endurecido. Los granos de café sin embargo eran únicos. Después de estar en agua hirviendo, habían cambiado al agua.

"¿Cuál eres tú?", le preguntó a su hija. "Cuando la adversidad llama a tu puerta, ¿cómo respondes? ¿Eres una zanahoria, un huevo o un grano de café?"

Y hoy te lo pregunto yo a ti... ¿Cómo eres tú, mi querido amigo? ¿Eres una zanahoria que parece fuerte, pero que cuando la adversidad y el dolor te tocan, te vuelves débil y pierdes tu fortaleza? ¿Eres un huevo que comienza con un corazón maleable? ¿Poseías un espíritu fluido, pero después de una muerte, una separación, un divorcio o un despido te has vuelto duro y rígido? Por fuera te ves igual, pero... ¿eres amargado y áspero, con un espíritu y un corazón endurecido? ¿O eres como un grano de café? El café cambia al agua hirviente, el elemento que le causa dolor.

¡Cuando el agua llega al punto de ebullición el café alcanza su mejor sabor! Si eres como el grano de café, cuando las cosas se ponen peor... ¡tú reaccionas mejor! y haces que las cosas a tu alrededor mejoren.

¿Cómo manejas la adversidad? ¿Eres una zanahoria, un huevo o un grano de café? Piénsalo...

Colabora con la Asociación

Si deseas colaborar con la Asociación realizando una aportación económica puedes ingresar tus donativos en cualquiera de los siguientes números de cuenta:

ES25 2085 5651 3801 0162 6203
(Ibercaja)

ES35 3008 0164 2518 2599 8220
(Caja Rural de Navarra)

Las donaciones que realices te darán derecho a algunos beneficios fiscales:

- Si eres persona física: te podrás desgravar un 25 % en la próxima declaración de la renta.
- Si eres una entidad jurídica: la desgravación será de un 35 % en tu declaración del impuesto de sociedades.

La Asociación emitirá el certificado de donación pertinente.

Gracias
POR TU COLABORACIÓN

¡Ya tenemos lotería!

El número de lotería de Navidad de este año es el

81845

Aquellos que podáis colaborar en la venta poneos en contacto con la Asociación en los teléfonos:

941 231 994, 629 555 635 y 648 038 090

El 21 de septiembre, ¡únete a AFA Rioja

Otra manera de colaborar con la Asociación es a través del voluntariado, y en ello una jornada muy especial para nosotros es el 21 de septiembre, Día Mundial del Alzheimer. ¡Infórmate y participa en las mesas informativas y petitorias! ¡NECESITAMOS TU APOYO!

Si te casas o tienes un evento social importante

y quieres colaborar en la lucha contra el Alzheimer de AFA Rioja, podemos hacer tarjetas personalizadas para tus invitados.

EN ESTA BODA

TU REGALO LO HA RECIBIDO OTRA PERSONA

EN VUESTRO NOMBRE HEMOS DECIDIDO DESTINAR EL DINERO DEL REGALO A

La Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de La Rioja

afa rioja

Desde 1993 AFA Rioja trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer y de sus familiares cuidadores. Hemos pensado convertir nuestro detalle de boda en un donativo para que AFA Rioja continúe con su labor y haceros partícipes del cumplimiento de este sueño.

ALZHEIMER CON CIENCIA SOCIAL

21/9 Día Mundial del Alzheimer

Creado por:
Anabel Sánchez
Lara Lorenzo
Beatriz de la Cruz

Post-it Notes Super Sticky

CEAFA ALZHEIMER

El Corte Inglés