

afa  **rioja**

Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer de La Rioja

Declarada de utilidad pública - Año 2000
Con certificado de calidad ISO 9001:2015

Nº 17
Ejemplar gratuito

Septiembre 2024

Trabajamos para
mantener los
recuerdos

www.afarioja.org



SUMARIO

- 2 Sumario / Editorial
- 3 Día Mundial del Alzheimer 2024
- 4 Recursos y servicios de AFA Rioja
- 6 Entrevista
- 7 Acciones de formación y sensibilización
- 8 Actividades de AFA Rioja
- 11 Congreso Nacional de CEAFA
- 12 La magia como herramienta terapéutica en personas mayores
- 13 Testimonio de una persona con demencia
- 14 Relato / Noticias
- 15 Colabora / Lotería / Tarjetas

AFA Rioja

Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de La Rioja

Editada por AFA Rioja

Menéndez Pelayo, 9 (entrada por c/Somosierra)
26002 Logroño (La Rioja)

Tels.: 941 231 994 / 629 555 635 / 648 038 090

www.afarioja.org

www.facebook.com/asociacionalzheimerrioja

Presidenta de honor:

Ana M^a Ayensa

Junta Directiva:

Presidente: Alberto de Pablo García

Vicepresidente: Samuel Rocandio Gárate

Tesorera: Clara Cancio Maestre

Secretaria: Myriam Sáenz Melón

Vocales: Arantxa Añorga Lizarralde,

Francisco Javier Díaz Mues, M^a Teresa

Galarreta Juez, Ricardo Marraco Ramírez,

Dolores Ruiz Uriarte, Marta Viguera

Sarabia, Lara Soto Santamaría

Equipo Técnico:

Esperanza Moraga, directora

Anabella Martínez, psicóloga

Jesús Jiménez, psicólogo

Sara López, psicóloga

Rakel Goñi, trabajadora social

Sarai Bayón, trabajadora social

Aitor Piñeiro, terapeuta

Sara Domene, terapeuta

Pablo Martínez, terapeuta

Diego Badiola, terapeuta

Laura Concha, terapeuta

Jésica Benito, terapeuta

Leire Cabeza Somalo, educadora social

Rosa Cerro, musicoterapeuta

Aziza Fares, auxiliar

Carmen Jorquera, auxiliar

Iluminada Sarrión, auxiliar

M^a Jesús Sáenz, auxiliar

Naima Bidán, auxiliar

EDITORIAL



Estimados amigos de AFA Rioja:

En la revista que tenéis en vuestras manos, os presentamos una muestra de las actividades de la Asociación, que ha seguido operando a pleno rendimiento durante el último año.

A lo largo de este tiempo, hemos continuado con diversas actividades de sensibilización en el territorio riojano, debido al éxito y buena acogida de las realizadas en años anteriores. Una de ellas es la formación rural, dirigida a cuidadores no profesionales, que se impartió durante el primer semestre de 2024 en diferentes zonas de La Rioja. En el último trimestre del año, continuaremos desarrollando esta faceta con formación dirigida a cuidadores profesionales.

Por otro lado, hemos colaborado en un ensayo clínico multicéntrico, en conjunto con otras 49 asociaciones y CEAFA, bajo la dirección del Centro de Referencia Estatal del Ministerio de Sanidad. Durante todo el año, hemos estado trabajando en este ensayo, generando información y llevando a cabo las evaluaciones correspondientes. Cuando se analicen todos los resultados y recibamos las conclusiones, os informaremos.

Finalmente, quiero aprovechar este espacio para expresar nuestro agradecimiento a todas aquellas personas que, de manera totalmente altruista, colaboran con AFA Rioja, ya sea mediante donaciones, utilizando nuestros artículos como recuerdo en sus bodas o regalándonos su tiempo y esfuerzo en las distintas actividades.

Asimismo, gracias a las empresas que nos apoyan con diversas acciones, como Alcampo, Fundación Caja Rioja, Palacios y Telepizza; gracias a la Cofradía del Vino por la cata solidaria; y gracias a los municipios que facilitan la organización de eventos para recaudar fondos. Buen ejemplo de ello han sido Entrena, San Román y Villanueva de Cameros, desde donde hemos recibido grandes muestras de apoyo que nos dan fuerzas para seguir en esta línea.

Os dejo ya con la revista, que espero sea de vuestro interés.

Un abrazo,

Alberto de Pablo García

Presidente de AFA Rioja



► DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2024



La enfermedad de Alzheimer es la principal causa de demencia, **representando hasta el 70% de los casos**. En España, **1.200.000 personas padecen esta enfermedad**. Si sumamos a las personas enfermas y a sus familiares cuidadores, son más de 5.000.000 las personas afectadas por esta dolencia.

El 21 de septiembre, día de San Mateo, se celebra el Día Mundial del Alzheimer, evento instituido por la OMS (Organización Mundial de la Salud) y auspiciado por Alzheimer's Disease Internacional (ADI) en 1994. Este año, la Confederación Española de las AFA (CEAFA) planteará sus reivindicaciones y propuestas bajo el lema "Somos específic@s".

De este modo, se pretende aprovechar el Día Mundial del Alzheimer para concienciar y exigir que las Administraciones tengan en consideración la entidad de la demencia, que requiere ser atendida y abordada de manera específica, huyendo de fórmulas generalistas empleadas habitualmente y que se limitan a poner parches a las necesidades de las personas, sin ser capaces de ofrecer la solución específica y concreta que precisan.

Las exigencias que la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias presentará este año se resumen en estos puntos:

- Reconocer la especificidad de la demencia y no incluirla en el cajón de sastre de las enfermedades neurodegenerativas, con las que solo comparte cuestiones biológicas.
- Garantizar el derecho a un diagnóstico temprano y certero, superando las trabas que habitualmente se ponen por nihilismo, desconocimiento u otras razones.
- Asegurar el acceso a tratamientos actuales y futuros, incluyendo las terapias no farmacológicas y, cuando estén disponibles, las farmacológicas.
- Revisar la Ley de la Dependencia de manera que preste atención especial y diferenciada al que, hoy por hoy, es el colectivo que representa más del 60% de los casos en España. Debe articular una atención que abarque desde la promoción de la autonomía personal hasta la atención a la dependencia.
- Considerar a CEAFA un aliado privilegiado en la lucha contra el Alzheimer y en la promoción de la calidad de vida de las personas afectadas. Sus conocimientos y saber hacer se pueden poner al servicio de la atención global, que debería articularse mediante un Plan Nacional de Alzheimer efectivo y con dotación presupuestaria.

Agenda

- **Martes, 17 de septiembre. 11.00 h**
Rueda de prensa en la que el presidente de AFA Rioja, Alberto de Pablo, planteará las reivindicaciones para este año en el Día Mundial del Alzheimer.
- **Sábado, 21 de septiembre**
Como todos los años, pondremos mesas informativas y petitorias en diferentes puntos de Logroño.

Si podéis colaborar ese día, poneos en contacto con la Asociación. ¡Os necesitamos!

Mesas informativas y petitorias: c/Gran Vía, 14 (estatua del Labrador), Paseo del Espolón, c/Portales (ayuntamiento viejo), c/Portales nº 48 (Centro Cultural Ibercaja), c/Bretón de los Herreros (esquina de los juzgados) y avenida de la Paz (Escuela de Artes).

► RECURSOS Y SERVICIOS DE AFA RIOJA

La Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer y otras demencias de La Rioja (AFA Rioja) es una Asociación sin ánimo de lucro que empezó su andadura el 1993. Está integrada en la Confederación Española de AFA (CEAFA). Fue Declarada de Utilidad en el año 2000.

OBJETIVOS:

- Proporcionar una atención integral a las personas diagnosticadas.
- Informar y asesorar a los familiares cuidadores.
- Apoyar y ayudar a los familiares a afrontar el impacto de la enfermedad.
- Aprender a convivir con las personas con la enfermedad.
- Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones sobre la carga que suponen los cuidados para la familia.
- Representar y defender los intereses de las personas enfermas y sus familiares.
- Estimular la investigación científica.

dando talleres de estimulación o terapias no farmacológicas. La finalidad es conocer la fase evolutiva en la que se encuentra la persona diagnosticada para posibilitar la ejercitación en grupo de las habilidades conservadas porque la única forma que se conoce para ralentizar y retrasar el proceso degenerativo de estas enfermedades mediante la estimulación. Una vez valoradas las capacidades mantenidas de las personas diagnosticadas, se le ofrecen diferentes terapias y se les apunta en la lista de espera de los grupos en los que pueden ejercitar mejor sus capacidades y habilidades.

SERVICIOS

Información, orientación y asesoramiento:

El primer contacto con AFA Rioja se realiza a través de este servicio. La trabajadora social recibe, siempre con cita previa, a cualquier persona que tenga un familiar diagnosticado de deterioro cognitivo o demencia y necesite información sobre el tema. Informa sobre los recursos existentes en la Comunidad, en el Ayuntamiento, los que tiene AFA Rioja, u otras Asociaciones. Según sea la situación familiar y las necesidades de la familia, orienta hacia los distintos recursos y asesora respecto a la conveniencia de realizar determinadas solicitudes para acceder a recursos sociales o personales. También, si es necesario, deriva a otros profesionales que puedan atender las necesidades de las familias y de las personas diagnosticadas de manera adecuada.

Valoración integral:

El equipo de profesionales de la Asociación (trabajadora social, terapeutas ocupacionales y psicóloga) realiza la evaluación de las capacidades físicas, sociales y cognitivas de las personas que acuden a la Asociación, deman-



Talleres de Estimulación Cognitiva (TNF):

Las terapias no farmacológicas que se realizan en la Asociación están dirigidas a personas con deterioro cognitivo leve o moderado y el objetivo es ralentizar el proceso de la enfermedad, practicar las capacidades y habilidades conservadas y mantenerlas en un funcionamiento óptimo a lo largo del proceso de deterioro. Las actividades programadas trabajan las funciones cognitivas como la memoria, el razonamiento, el cálculo, la lectura, la escritura, la orientación temporal y espacial, etc., utilizando técnicas de terapia ocupacional.

La estimulación se realiza en diferentes modalidades, desde cuatro horas al día todos los días de la semana, a una hora a la semana. Generalmente, se organizan grupos pequeños, de un máximo 10 personas, e intentamos que todas las necesidades de nuestros usuarios, tanto las físicas, cognitivas, psicológicas y sociales, estén atendidas.

Atención psicológica:

La Asociación ofrece apoyo, atención y orientación psicológica a todos los familiares, socios y personas que lo soliciten, intentando así mejorar la relación de los cuidadores principales con sus familiares diagnosticados y aliviar la sobrecarga y los sentimientos encontrados que el cuidador experimenta durante el largo curso de la enfermedad. El objetivo es proporcionar una serie de estrategias y pautas de actuación que permitan afrontar las posibles situaciones críticas de la vida cotidiana con el enfermo. También se explican técnicas de autocontrol emocional que nos van a ayudar a cuidarnos para poder cuidar a nuestros familiares diagnosticados.

Grupos de apoyo:

En la actualidad, tenemos seis grupos de familiares y un grupo de personas diagnosticadas. Estos grupos están formados por personas que comparten la misma problemática: son cuidadores de personas diagnosticadas con una enfermedad neurodegenerativa, o usuarios diagnosticados que participan en los talleres y terapias de AFA. Estos grupos se reúnen cada 15 días y están dirigidos por la psicóloga.

Los objetivos de estos grupos son:

- Informar sobre la enfermedad y las novedades de la investigación.
- Prevenir, minimizar o solventar los problemas que puedan surgir en el proceso.
- Proporcionar un entorno social donde airear las dificultades a las que les enfrenta la enfermedad y sus cuidados.
- Facilitar la comunicación entre las familias afectadas y favorecer la creación de redes personales y emocionales.
- Favorecer el intercambio de estrategias y fomentar el apoyo emocional entre los afectados.



Evaluación neuropsicológica:

La Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer y otras demencias de La Rioja ofrece a la población en general la realización de una evaluación neuropsicológica realizada por su neuropsicóloga. El fin es colaborar en el diagnóstico diferencial de las demencias.



Asesoramiento legal:

La Asociación mantiene un convenio de colaboración con un profesional de la abogacía por el cual sus socios tienen la posibilidad de ser asesorados legalmente, de manera gratuita en la primera cita, sobre cualquier tema legal que afecte a la familia (tramitar medidas de apoyo para personas con discapacidad, solicitud de pensiones, designación de curador, herencias, administración de los bienes del enfermo, etc.).



Jornada sobre demencia:

Desde 1993, se celebran anualmente las Jornadas sobre Demencia tipo Alzheimer, dirigidas a la población en general y, en particular, a los familiares y cuidadores que están en contacto con estos enfermos y a los profesionales.

En 2024 tendrá lugar la treintaiunava edición, los días 15, 16 y 17 de octubre, en el Centro Cultural Caja Rioja-Bankia, en la Gran Vía (Logroño).

► “PODEMOS EVITAR MUCHO SUFRIMIENTO A LAS PERSONAS CON ALZHEÍMER Y A SUS FAMILIAS”

La neuróloga Belinda Matute (Logroño, 1967) coordina la Unidad de Trastornos Cognitivos y Demencia del Hospital San Pedro de La Rioja. Esta Unidad está formada por seis profesionales cuyo objetivo es abordar de forma integral el diagnóstico del alzhéimer y sus múltiples repercusiones sociales y familiares. El equipo, que actualmente atiende a más de 400 pacientes, está dirigido por la jefa de Servicio de Neurología, la doctora M^a Eugenia Marzo, e incluye a los siguientes especialistas: la neuropsicóloga Sara López, la enfermera M^a Ángeles Fernández, la trabajadora social M^a Carmen Oruezabal, la psicóloga Estrella Melús y la doctora en cuidados paliativos Marta Palomera. En esta entrevista, Belinda Matute y M^a Ángeles Fernández explican el funcionamiento de la unidad.



De izda. a dcha: M^a Eugenia Marzo, Sara López, Belinda Matute, M^a Ángeles Fernández, Estrella Melús y M^a Carmen Oruezabal.

¿Cómo nació la Unidad?

Fue impulsada por la gerencia del Servicio Riojano de Salud. El alzhéimer es un problema de primera magnitud en las sociedades desarrolladas y queríamos ayudar a las personas afectadas y a sus familias con toda la artillería disponible. En los últimos años, se ha dado un paso de gigante en el diagnóstico y el tratamiento de las demencias y queríamos poder aplicarlo en La Rioja.

¿En qué consiste este paso de gigante?

La enfermedad de alzhéimer y otras demencias forman parte de un proceso continuo que comienza unos 15 años antes del momento en que se aprecian los primeros síntomas. La enfermedad tiene tres fases y ahora la estamos diagnosticando en la primera (cuando se detectan las primeras quejas cognitivas de memoria) y en la segunda, (cuando hay deterioro cognitivo leve). Si la diagnosticamos en la tercera, la de demencia, cuando el paciente ya no puede valerse por sí mismo, es un fracaso del sistema.

¿Cómo se hace un diagnóstico tan precoz?

Desde hace cinco años, en La Rioja podemos hacer un diagnóstico de confirmación en cuanto se detectan los primeros síntomas, en la fase inicial o en la de deterioro cognitivo leve. Lo hacemos con dos pruebas clave: la punción lumbar (que detecta la existencia o no de la proteína amiloide, presente siempre en la enfermedad de alzhéimer) y la PET (Tomografía por Emisión de Positrones), que es una prueba de imagen del cerebro que se hace por contraste y es bastante inocua.

¿Qué hacen cuando el paciente llega a la Unidad?

El paciente llega derivado por los médicos de atención primaria y es imprescindible que asista siempre acompañado de un familiar. En la primera consulta, se revisa su historia clínica y se lleva a cabo un estudio neuropsicológico. También se solicitan pruebas como un TAC o una resonancia cerebral, una analítica de sangre y, si es necesario, la punción lumbar y la PET. En una segunda consulta, se entrega el diagnóstico y, según el resultado, se le ofrecen diferentes opciones como pautas de psicoeducación con la enfermera, derivación a AFA Rioja, sesiones de apoyo psicológico o citas para abordar cuestiones como el testamento vital. Además, se realizan consultas de seguimiento cada seis meses y se ofrece un servicio de consulta telefónica.

¿Por qué es tan importante el diagnóstico precoz?

El diagnóstico precoz es crucial para adelantarse a las complicaciones. Recibir un diagnóstico de alzhéimer es un golpe duro para el enfermo y su familia, pero peor es no saberlo. Con el diagnóstico se pueden tomar medidas para mejorar la calidad de vida, como recomendar no cambiar de domicilio, evitar las discusiones o gestionar el grado de discapacidad y ayudas a la dependencia.

¿Cuál es su balance de la Unidad hasta ahora?

Somos un gran equipo en un hospital pequeño. Los centros de referencia de nuestro entorno se sorprenden de lo logrado aquí; AFA Rioja ha tenido que abrir otro centro por los pacientes que hemos derivado; y estamos consiguiendo hacer emerger la enfermedad en fases tempranas. Con nuestra labor, podemos evitar mucho sufrimiento a los enfermos de alzhéimer y a sus familias; y eso nos mueve.

► ACCIONES DE FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Cursos en el ámbito rural

En enero, la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) presentó a AFA Rioja una propuesta para desarrollar cursos de formación sobre la enfermedad de Alzheimer en áreas rurales. Esta propuesta forma parte de un proyecto de alcance nacional desarrollado con la colaboración de los laboratorios CINFA.

AFA Rioja, con el objetivo de acercar la información y el conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer a los habitantes de las zonas rurales, contactó con los servicios sociales de las mancomunidades de La Rioja para ofrecer esta formación. En marzo, abril, mayo y junio, profesionales de la Asociación se desplazaron a Viguera, Villoslada, Igea, Cervera, Villanueva, Ortigosa y Cenicero para llevar a cabo estas actividades de divulgación.

Los cursos abordaron temas clave relacionados con el Alzheimer y otras demencias, como: factores de riesgo, hábitos de vida saludables, síntomas y etapas de la enfermedad, tratamientos disponibles, el cuidado de la persona afectada, el autocuidado de los cuidadores y los recursos, y servicios disponibles en la región.



Sensibilizar a la población

Durante el curso 2023-2024, AFA Rioja ha intensificado sus esfuerzos para sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones sobre las complejidades del cuidado de las personas con enfermedades neurodegenerativas. En su afán por visibilizar estas enfermedades y mejorar la percepción social sobre ellas, la Asociación ha llevado a cabo una serie de actividades y eventos.

Entre ellos destacan las XXX Jornadas sobre Demencia tipo Alzheimer, celebradas del 17 al 19 de octubre en el centro Fundación Caja Rioja-Bankia de Gran Vía. Este encuentro reunió a expertos como el Dr. Mario Riverol, neurólogo de la Clínica Universitaria de Navarra, quien abordó las “Nuevas terapias en la enfermedad de Alzheimer”. Además, Jesús Jiménez, psicólogo clínico y neuropsicólogo general sanitario, ofreció una visión integral sobre el “Deterioro cognitivo, más allá del Alzheimer”.

La última jornada del evento incluyó la proyección del documental “Sigo siendo yo” y una mesa redonda en la

que participaron Jesús Rodrigo, director ejecutivo de CEAFA, junto con Ildefonso Fernández y José Javier Sáenz, miembros del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA).

A lo largo del año, AFA Rioja también ha estado activa en el ámbito académico y comunitario. El 25 de abril, se llevó a cabo una charla en la Universidad de La Rioja, en el marco de la asignatura de Intervención Social del Grado de Trabajo Social, titulada “Intervención socioeducativa con familias en AFA Rioja”. Asimismo, a solicitud del Ayuntamiento de Entrena, el 29 de abril se realizó en este municipio una charla coloquio sobre “Aprender a convivir con el Alzheimer”.

Además, el 20 de agosto, Villanueva de Cameros fue el escenario de una jornada solidaria. Durante este evento, el presidente de la Asociación, Alberto de Pablo, presentó los servicios de la entidad y la psicóloga Anabella Martínez disertó sobre “Hábitos de vida saludable y estrategias de memorización”.

ACTIVIDADES DE AFA RIOJA

► Salidas terapéuticas y culturales

Desde septiembre de 2023 hasta agosto de 2024, AFA Rioja ha organizado numerosas salidas para los usuarios de los dos centros. Estas actividades tienen como objetivo mantener el contacto con el entorno y estimular cognitivamente a los participantes.

Las salidas se realizan en pequeños grupos, siempre acompañados por terapeutas que planifican los lugares a visitar y seleccionan a los usuarios en función de sus intereses y motivación. Entre los destinos visitados este curso se encuentran el museo Würth, la Casa de las Ciencias, la Biblioteca de Logroño, el Parlamento, el Ecoparque, el castillo de Agoncillo y la alfarería Naharro en Navarrete.

Además, los usuarios visitaron una exposición sobre Leonardo Da Vinci en el parque González Gallarza y participaron en el programa Proactiva del Ayuntamiento de Logroño, también en el mismo parque.



► Excursiones a Laguardia y San Millán

Todos los años, AFA Rioja organiza dos excursiones para los usuarios y sus familias. En esta ocasión, los destinos fueron Laguardia y San Millán de la Cogolla.

La visita a la localidad alavesa tuvo lugar el 13 de diciembre. En Villa Lucía, los asistentes visitaron el museo del vino, visualizaron un corto en 4D y disfrutaron de una comida de hermandad en el restaurante de la bodega. Para finalizar la jornada, la musicoterapeuta ofreció una de sus actuaciones. “Así acabamos con música y baile lo que fue una jornada especial para todos,” comentan desde la entidad.

Meses después, la Asociación se desplazó en dos ocasiones a San Millán de la Cogolla. El 18 de junio acudieron los usuarios, familias y profesionales del centro de la calle Somosierra, y el 4 de julio, los de la sede de la calle Manresa. En ambas jornadas, disfrutaron de una visita guiada al Monasterio de Suso y comieron en La Venta de Goyo (Viniestra de Abajo).

► Actividades en los centros

En los dos centros de AFA Rioja se realizan actividades de estimulación cognitiva. Los profesionales ofrecen terapias no farmacológicas a personas recién diagnosticadas y en fases leves de la enfermedad. El objetivo es ralentizar el deterioro cognitivo y preservar, durante más tiempo, las capacidades y habilidades que permiten a los usuarios mantener su independencia.

Los programas incluyen una amplia gama de actividades diseñadas para trabajar diversas áreas cognitivas como la memoria, la escritura, el cálculo, el lenguaje y la lógica. Además, se incorporan técnicas complementarias como: reminiscencia, manualidades, musicoterapia, ludoterapia y psicomotricidad.

Entre las actividades destacadas se encuentran la terapia asistida con animales, los talleres de reminiscencia de fútbol, “Cocina para el recuerdo”, magia, cinefórum, el club de lectura, ópera y un huerto urbano.

Un hito reciente en el programa de AFA Rioja ha sido la primera actuación de su coral, Voces del Recuerdo, que tuvo lugar en la residencia Monte Rincón, el 15 de julio. La actuación fue aclamada por residentes y familiares.



► Grupos de apoyo

AFA Rioja ofrece a sus socios la oportunidad de participar en grupos de apoyo, un recurso valioso para quienes conviven con la enfermedad de Alzheimer. En la actualidad, la asociación cuenta con seis grupos de apoyo para familiares y un grupo para personas diagnosticadas, todos ellos coordinados por una psicóloga.

Estos grupos se reúnen cada quince días, de octubre a mayo, y tienen como objetivo facilitar la comprensión de la enfermedad y las alteraciones que conlleva. Además, permiten relativizar y afrontar mejor los problemas, ofrecer un espacio de desahogo emocional, intercambiar estrategias y fomentar el apoyo entre los participantes.

Para finalizar el curso, AFA Rioja organiza una actividad de cierre que incluye una visita lúdico-cultural y una comida, a la que asisten los participantes que pueden. Este año, la actividad se celebró el 6 de junio y consistió en una visita guiada al Cubo del Revellín y una comida en un restaurante.



¡HAZTE SOCIO/A!

Cuando te comprometes con AFA Rioja contribuyes al desarrollo de los talleres de estimulación, haces posible nuestras charlas informativas gratuitas, colaboras en el mantenimiento de nuestras instalaciones, participas en el sostenimiento del servicio de atención psicológica... Todo esto y mucho más con una única cuota anual de 50 euros.



Información e inscripciones:

Centro Somosierra (c/ Menéndez Pelayo, 9. Logroño)

Centro Manresa (c/ Manresa, 4. Logroño)

941 231 994 · 648 038 090

afarioja@hotmail.com

**AYÚDANOS A MANTENER
LOS RECUERDOS**

► CONGRESO NACIONAL DE CEAFA

Del 8 al 11 de noviembre de 2023 se celebró en Gijón el X Congreso Nacional de Alzheimer, organizado por la Confederación Española de las AFA (CEAFA). Entre los 500 asistentes, AFA Rioja estuvo representada por una nutrida delegación encabezada por su presidente, Alberto de Pablo.

Durante el congreso, la Asociación presentó tres pósters: "Puesta en marcha de la Unidad de trastornos cognitivos y/o demencias en el Servicio de Neurología del Hospital Universitario San Pedro, Logroño," expuesto por la neuropsicóloga Sara López; "Situación actual de los servicios prestados en la Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer y otras

demencias de La Rioja," presentado por la trabajadora social Sarai Bayón; y "Medición y comparativa en puntuaciones de la calidad de vida desde la perspectiva de las personas usuarias y sus familiares," a cargo del terapeuta Aitor Piñeiro.

Además, la psicóloga de AFA Rioja, Anabella Martínez, impartió una ponencia sobre "Pautas y estrategias psicológicas interpersonales para el abordaje integral de las demencias en las familias." Por otro lado, los socios Javier Sáenz e Ildelfonso Fernández, quienes forman parte del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA), participaron en varias mesas redondas, ponencias y sesiones.



Situación actual de los servicios prestados en la Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer y otras demencias de La Rioja

Objetivo: Caracterizar los servicios y terapias que se desarrollan en AFA-Rioja en el momento actual. Analizar la procedencia de los usuarios desde los diferentes agentes de la comunidad.

Materiales y métodos: Estudio descriptivo de los diferentes servicios y terapias que se llevan a cabo en la actualidad en AFA-Rioja y el número de usuarios que participan en cada una de ellas. Se administró un encuesta de satisfacción a los familiares y se analizaron los servicios de derivación de los usuarios AFA-Rioja.

Resultados: Muestra 117 usuarios.



Tabla 2. Servicios y terapias desarrolladas en AFA-Rioja

Talleres estimulación grupal	117 usuarios (100%)
Multiterapia	117 (100%)
Club Lectura	72 (61,53%)
Taller de salud	70 (59,82%)
Ocio-entorno	44 (37,6%)
Talleres con animales	51 (43,59%)
Mujer	17 (14,52%)
Cocina para el recuerdo	13 (11,1%)
Encuentros intergeneracionales	13 (11,1%)
Cultura	14 (11,96%)
T-Pro-activos	13 (11,1%)
Reintegración a través del taller	13 (11,1%)
Coaching	17 (14,52%)
Talleres familiares en Casa de las Ciencias	17 (14,52%)

Conclusiones: Resaltar la importancia de los diferentes tipos de estimulación cognitiva y atención desarrollada y dirigidas por los profesionales para ralentizar el proceso evolutivo de la enfermedad. La mayoría de los usuarios (70,94%) que asisten a talleres de estimulación cognitiva grupal, son derivados por el Servicio de Neurología del Hospital Universitario San Pedro, Logroño. Destacar la estrecha colaboración entre los diferentes agentes de nuestra comunidad con AFA-Rioja.

Puesta en marcha de la Unidad de trastornos cognitivos y/o demencias en el Servicio de Neurología del Hospital Universitario San Pedro, Logroño

Objetivo: Describir el protocolo de instauración y actuación en una unidad multidisciplinaria (neurología, neuropsicología, enfermería, psicología, trabajo social, cuidados paliativos) de trastornos cognitivos y/o demencias creada en nuestro centro (noviembre 2022) para valoración de pacientes con sospecha de deterioro cognitivo.

Materiales y métodos: Estudio descriptivo de pacientes con sospecha de deterioro cognitivo < 85 años, derivados a la Unidad de trastornos cognitivos y/o demencias para su valoración. Se han elaborado protocolos de diagnóstico, criterios de derivación y alta, formularios e informes específicos y planes de seguimiento.

Resultados: Muestra 326 pacientes derivados.

Criterios de derivación desde Atención Primaria a la Unidad de trastornos cognitivos y/o demencias



Conclusiones: La instauración de la Unidad de trastornos cognitivos y/o demencias permite realizar un diagnóstico precoz, temprano y preciso e iniciar tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico desde estadios más iniciales de la enfermedad. Esta unidad comprende un abordaje y atención multidisciplinaria e integral del paciente con deterioro cognitivo y/o demencia y de sus familiares y/o cuidadores, abordando aspectos clínicos, cognitivos, conductuales, psicológicos y sociales. Se fomenta la investigación clínica, participación en ensayos clínicos, psicoeducación a familiares y/o cuidadores, atención psicológica y apoyo social.

Medición y comparativa en puntuaciones de la calidad de vida desde la perspectiva de las personas usuarias y sus familiares

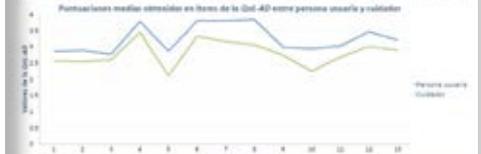
Objetivo: Conocer el nivel de calidad de vida de las personas usuarias de una Asociación desde su perspectiva y en primera persona. Conocer el nivel de calidad de vida de la persona usuaria desde la perspectiva de su familia. Conocer los niveles de concordancia y fiabilidad de los datos recogidos.

Materiales y métodos: Enfoque cuantitativo mediante la medición de datos a través de la administración de la escala Quality of Life-Dementia's Deterioration (QoL-AD) en sus dos versiones para pacientes y cuidadores (QoL-AD). Aplicación de datos por fuentes primarias (usuarios primarios).

Resultados: Se valoró y trató los datos mediante el programa Statistical Package for the Social Sciences - SPSS. Establecimiento del índice de Kappa para conocer el grado de acuerdo entre las puntuaciones otorgadas desde cada perspectiva, y el coeficiente de Concordancia Intraclass (CCI) para conocer el nivel de acuerdo en las puntuaciones totales de cada ítem.

Tabla de resultados de puntuaciones medias otorgadas en ítems de la QoL-AD entre persona usuaria y cuidador.

Ítem de la QoL-AD	Personas usuarias (media)	Familiares (media)	CCI	Kappa
1. Salud física	2,03	2,26	0,21	0,17
2. Energía	2,08	2,24	0,16	0,19
3. Estado de ánimo	1,76	2,29	0,53	0,09
4. Satisfacción del vida	1,76	2,44	0,68	0,13
5. Memoria	1,26	2,1	0,84	0,02
6. Familia	1,8	2,22	0,42	0,16
7. Placer	1,8	2,15	0,35	0,13
8. Amigos	1,23	2,25	0,98	0,01
9. Vida general de la persona	1,98	2,23	0,25	0,16
10. Capacidad para realizar las tareas en casa	1,93	2,24	0,31	0,13
11. Capacidad para hacer cosas por sí mismo	1,92	2,28	0,36	0,1
12. Situación económica	1,92	2	0,08	0,18
13. Vida en general	1,88	2,22	0,34	0,13
Promedio de puntuaciones totales	1,73	2,29	0,43	0,15



Conclusiones: Las puntuaciones otorgadas por las personas usuarias fueron mayores que la de sus familiares en todos los ítems. El grado de acuerdo en las puntuaciones medias para los ítems fue insignificante (Kappa < 0,20) y de baja fiabilidad entre las puntuaciones totales (CCI < 0,20).

Es necesario conocer y profundizar en las posibles causas que determinan la diferencia entre las puntuaciones otorgadas por el familiar y la persona usuaria: tipo y calidad de la relación que las une, existencia y en qué grado hay interferencia del cuidador, existencia de enfermedad, estado de ánimo en el momento de la comparación, nivel funcional de la persona.



► LA MAGIA COMO HERRAMIENTA TERAPÉUTICA EN PERSONAS MAYORES

En 2019, AFA Rioja inició un programa de intervención donde la magia es el eje principal. El objetivo era ofrecer una ocupación significativa para los participantes, asegurando la continuidad y coherencia con su historia de vida, sus intereses y sus metas personales, de acuerdo con las intervenciones psicosociales ya realizadas por la Asociación. Los beneficios de esta intervención fueron respaldados tanto por estudios como por experiencias en otros colectivos. Además, se evaluó el impacto y la eficiencia del programa en función de las necesidades individuales de los participantes, así como la viabilidad, flexibilidad y pertinencia de su implementación, teniendo en cuenta las características de la población beneficiaria, la visión de la terapia ocupacional y el plan estratégico del centro. Tras obtener conclusiones favorables, el equipo de terapeutas ocupacionales comenzó a planificar el programa en colaboración con los magos Cid y Alcalá. Para ello, se analizaron tanto los aspectos individuales de los participantes como los organizativos del centro. Antes de iniciar el programa, se realizaron varias reuniones entre los responsables para definir los contenidos de trabajo, establecer la metodología, la estructura y el formato adecuado de las sesiones.

Asimismo, se acordaron los parámetros necesarios para una coordinación efectiva, lo que incluía compartir información sobre las características y evolución de los participantes, establecer objetivos terapéuticos individuales y controlar variables relevantes. La propuesta metodológica partía de crear sesiones de carácter participativo, interactivo y cooperativo con cada uno de los dos grupos, compuestos por seis personas. Todas ellas han participado de forma voluntaria, considerando la magia como una oportunidad de exploración y vivencia en relación con intereses, curiosidades y experiencias concretas, actuales y pasadas. Las sesiones, con una duración de 60 minutos, se llevaron a cabo con frecuencia semanal durante diez meses. Una vez al mes, participaban los magos y el/la terapeuta ocupacional, explicando, mostrando, detallando y apoyando el ejercicio programado. Alternativas de desempeño y facilitar mayores niveles individuales de competencia y logro. Durante los tres años en los que se han desarrollado las sesiones, se han recopilado datos cuantitativos y cualitativos haciendo uso de diferentes escalas de evaluación, así como de la narrativa de las personas integrantes de los grupos, los magos y los

terapeutas ocupacionales implicados en las mismas. Se han reportado altos niveles de participación, así como beneficios volicionales con repercusión en la identidad ocupacional, el sentimiento de eficacia, la autoconfianza, el control percibido y la motivación hacia la vinculación al programa, llegando algunas personas a identificar la magia como una actividad significativa en relación con el beneficio percibido y el resto de las intervenciones de sus planes individuales de atención. En la misma línea, se han observado mejoras en funciones sensoriales y mentales individuales, así como en habilidades motrices de desempeño, como la manipulación, la coordinación y la fluidez con objetos, la organización de estos y del espacio de trabajo. Se han creado interacciones sociales altamente funcionales entre los compañeros, con expresión y gestión de emociones derivadas de la participación y del impacto en su rutina en el centro. Sin duda, uno de los aspectos más llamativos ha sido el alto nivel de implicación y disfrute individual y colectivo, así como los elevados niveles de bienestar emocional y social observados durante el transcurso de las sesiones y expresados en las entrevistas posteriores a las sesiones, siendo estos aspectos fundamentales y directamente implicados en el nivel de calidad de vida personal.

Incluso, en algunos casos concretos, se han alcanzado niveles significativos de logro, llegando a realizar, fuera del centro, por ejemplo, demostraciones a los nietos. Además, han mantenido y aumentado el interés hacia nuevas y variadas actividades de ocio relacionadas con la magia, como funciones, espectáculos o programas de televisión, cobrando mayor presencia este arte en los temas de conversación habituales dentro y fuera del centro.

DESCARGAR EBOOK



▶ EXPERIENCIA DE VIDA DE UNA PERSONA CON DEMENCIA

Mi nombre es José Javier Sáenz Sáenz de Inestrillas, tengo 62 años y vivo en Lardero (La Rioja). Hace cinco años me detectaron una demencia frontotemporal.

En mi día a día, notaba que en las conversaciones me costaba encontrar las palabras apropiadas para lo que quería decir. Eso me hacía pensar que estaba perdiendo la memoria. Al preguntar a mi hermano y compañeros de trabajo si a ellos les sucedía algo parecido, me decían: “Es normal a nuestra edad”.

Después de 40 años como soldador en la misma empresa, haciendo trabajos muy similares entre sí, comencé a confundir las piezas de los distintos modelos. Eso me llevó a cometer errores que no tenían ningún sentido ni para mis compañeros ni para mí. Estaba tan preocupado por aquellos fallos y por las sanciones a consecuencia de ellos que, en septiembre de 2018, decidí consultar a mi médico de cabecera.

Tuve la suerte de que Cristina Clavijo, mi doctora, al escuchar mis palabras, no lo achacara al estrés o a la depresión, e intuyera que algo me podía estar pasando. Me hizo una prueba rápida en la misma consulta y, al ver el resultado, me derivó a los especialistas en neurología, puesto que ella no podía saber de qué se trataba. Tres meses después, ya estaba en la consulta de neurología. Allí comenzaron las pruebas con una neuropsicóloga, quien detectó un deterioro cognitivo y así lo reflejó en el informe. Durante los siguientes meses, me hicieron diferentes pruebas para concretar cuál era mi enfermedad. El 9 de mayo de 2019, me informaron del diagnóstico: demencia frontotemporal.

En ese momento, mi vida cambió, a pesar de no ser consciente de ello y no saber en qué consistía mi enfermedad. Las siguientes semanas, todo nuestro tiempo lo dedicamos a recabar información sobre la enfermedad, su rehabilitación, la posible medicación... y todo lo que tuviera relación con la demencia frontotemporal.

En ese momento, el apoyo incondicional de mi pareja y mi familia me ayudó a seguir más entero. Nos hablaron



muy bien de una asociación de Logroño, AFA Rioja, donde tratan las diversas demencias. Acudimos y hablamos con Esperanza, la directora, y Anabella, la psicóloga. Tras ello, en uno de sus centros comencé a trabajar el deterioro cognitivo con el apoyo de una terapeuta ocupacional. Siendo consciente de lo que la enfermedad conlleva, tardé unos meses en darme cuenta de que las prioridades en mi vida habían cambiado. Pasé de trabajar ocho horas para un jefe, a trabajar 24 horas para mí y mi nueva familia: los compañeros.

A lo largo de estos años, he incrementado mi trabajo de ayuda a personas con deterioro más o menos severo, pero todas afectadas por el mismo problema. A la vez que ayudo a los demás, me ayudo a mí mismo. De la asociación AFA Rioja, centro privado y líder en terapias no farmacológicas, ha surgido el PEPA (Panel de Expertos de Personas con Alzheimer), cuya finalidad es dar visibilidad al problema y reivindicar mejoras y ayudas para los enfermos. Contar con enfermos que puedan documentar con sus vivencias la enfermedad es muy importante. Por esta razón, formo parte del PEPA nacional, creado por CE-AFA, una organización no gubernamental cuya meta es poner el Alzheimer en la agenda política nacional. Cinco años después del diagnóstico, tras trabajar diariamente en mi demencia y siendo evaluado cada seis meses, mi pérdida cognitiva es mínima.

Por ello, doy gracias por toda la ayuda recibida y animo a los enfermos a tener una actitud valiente ante la enfermedad y a no dejar de trabajar nunca.

Mi nombre es José Javier Sáenz Sáenz de Inestrillas, tengo 62 años, vivo en Lardero, La Rioja y hace cinco años me detectaron una DFT (demencia frontotemporal).

En mi día a día, yo notaba que en las conversaciones me costaba encontrar las palabras apropiadas para lo que quería decir y eso me hacía pensar que estaba perdiendo memoria.

Al preguntar a mi hermano y compañeros de trabajo si a ellos les pasaba algo parecido,

RELATO

AGUA CORRIENTE



En un parque junto al río Waikato una mujer paseaba del brazo de un hombre que se dejaba llevar en zapatillas cómodas. Él miraba al suelo y casi arrastraba los pies. Al pasar junto a ellos, ella me saludó en su idioma y yo le respondí consciente de que no solo era yo quien se encontraba a miles de kilómetros de mi sitio. Las dos nos sonreímos. El hombre parecía no sentir emociones. Hacía viento y había llovido y en esa tregua que las condiciones meteorológicas dieron a

la tarde nos encontramos mientras el parque se llenaba de adolescentes que acababan de salir del instituto y que se dejaban llevar por otras emociones, las de la edad y los secretos.

Me pregunté si dejarse arrastrar es ser extranjero en un cuerpo, si el hecho de no recordar significa que la memoria nos habla en otro idioma, desconocido, casi imposible de traducir. La mujer transmitía una paz inmensa, con su amplia sonrisa, su mirada puesta en él y en la tarde, en cuanto sucedía a su alrededor, en el saludo a cuantos nos cruzábamos con ellos. Era uno de mis últimos días en esa ciudad, extranjera para mí, y yo lo miraba todo para interiorizarlo como si mi memoria fuese un álbum fotográfico.

A la vuelta, en el avión me fui hasta ese parque para calmar mis nervios, a ese saludo con la mujer, cuidadora, con mi acento extranjero, al hombre que se dejaba llevar en una tarde de invierno. Había alrededor de ellos árboles y flores, creo que azaleas y una pajarera donde tres papagayos verdes volaban en un espacio reducido. Tenerlos allí dentro significaba censurar su libertad. Quizás el olvido sea como uno de esos papagayos verdes. Waikato significa en el idioma maorí agua corriente.

Lourdes Cacho Escudero

NOTICIAS

FACTORES MODIFICABLES PARA PREVENIR LAS DEMENCIAS

El aumento de la esperanza de vida ha elevado el riesgo de padecer demencia, afectando a la mitad de la población mayor de 80 años. Aunque la enfermedad de Alzheimer, la forma más común de demencia, está relacionada con la edad, existen factores que pueden influir en su desarrollo. La comisión Lancet establece 12 factores de riesgo: pérdida auditiva (7%), bajo nivel educacional (5%), aislamiento social (5%), hipertensión (3%), daño cerebral traumático (3%), contaminación atmosférica (3%), tabaquismo (2%), inactividad física (2%), diabetes (2%), depresión (2%), obesidad (1%) y consumo excesivo de alcohol (1%). En agosto, se añadieron dos nuevos factores: colesterol LDL alto en la mediana edad (7%), por contribuir a la acumulación de placas en el cerebro, y pérdida de visión en edad avanzada (2%), por limitar la interacción social y la estimulación cognitiva.

Según los investigadores, el 45% de los casos de demencia podrían evitarse si se modifican los factores que pueden regularse con hábitos de vida saludables. Por ello, los gobiernos deberían incluir estos hallazgos en políticas de salud pública y en campañas informativas, impulsando la implantación de la medicina preventiva.

Si tienes un evento 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 y 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.

► 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.

bizum También puedes contribuir a través de Bizum. Código **1244**.

Gracias
POR TU COLABORACIÓN

AGRADECIMIENTOS

La Asociación de Familiares y enfermos de Alzheimer y otras Demencias de La Rioja agradece el apoyo de sus socios y sus donativos. Este respaldo permite que AFA Rioja siga proporcionando los servicios que mejoran la vida de las personas diagnosticadas con una enfermedad neurodegenerativa y la de sus cuidadores familiares.

Además, la Asociación también desea dar las gracias a:

- La Cofradía del Vino, por la cata solidaria ofrecida el 14 de diciembre.
- El pueblo de San Román de Cameros, por donar la recaudación de la V Marcha Benéfica, celebrada el 12 de agosto.
- Los habitantes de Villanueva de Cameros, por organizar, con la colaboración del supermercado Alcampo y Palacios, una jornada solidaria el 20 de agosto.
- Fundación Caja Rioja, por ceder el Centro Fundación Caja Rioja-Gran Vía para la celebración de las jornadas sobre la demencia tipo Alzheimer.

¡Ya tenemos lotería!

El número de lotería de Navidad de este año es el

77347



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



PALACIOS

Alcampo

afa rioja



SOMOS ESPECÍFIC@S

21 DE SEPTIEMBRE
DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER



El 21 de septiembre,
¡únete a AFA Rioja!

Una forma de colaborar con AFA Rioja es practicando voluntariado en una fecha especialmente significativa para la Asociación, el 21 de septiembre, Día Mundial del Alzheimer. Te invitamos a informarte y participar en nuestras mesas informativas y petitorias. ¡Tu apoyo es fundamental!