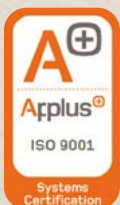


Alzheimer

Revista de la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Burgos



SUMARIO

- **OPINIÓN** Paseando por la ciudad pág. 3
- **NOTICIAS** pág. 4
Visitas con mucho arte
Celebrada la Semana del Alzheimer
El Alzheimer, protagonista en la gran pantalla
Beneficios fiscales y la "X" solidaria
La Asamblea General de socios, en primavera
- **FORMACIÓN** pág. 8
Celebrado el X Congreso Nacional de Alzheimer
Agenda
- **ENTREVISTA** Juan Carlos Gallardo González, socio fundador pág. 10
y director del Departamento de Familia de Innova Abogados
- **REPORTAJE** Centros de Día, dedicados al bienestar de los pacientes pág. 12
y de sus familias
- **ENTREVISTA:** Fátima Guerra Doncel, pedagoga y maestra pág. 15
de Educación Primaria, autora del libro "Mami, ¿qué le pasa al abu?"
- **NUESTRO RINCÓN LITERARIO** pág. 18
Un pasado, un presente y un futuro incierto, por Rosa García Ibeas
Una poesía muy especial, de Paula Fernández del Campo
- **BRIVIESCA** pág. 21
Estimulando la mente y la creatividad
- **AGRADECIMIENTOS A** pág. 22
Fundación Gutiérrez Manrique
Fundación Ibercaja y Fundación Círculo Burgos
Fundación La Caixa y CaixaBank
Innova Abogados
Cross El Crucero

Ilustración de la portada: Manualidad realizada en los talleres y en los Centros de Día.

CENTROS DE DÍA

C/Loudun, 10. 09006 BURGOS.

Tel: 947 239 809

C/ San Julián, 7 bajo. 09002 BURGOS.

Tel: 947 205 262

afaburgos@gmail.com

www.alzheimerburgos.com

TALLER DE MEMORIA

C/ Ferial, 10 – bajo B. 09240 BRIVIESCA.

Tel: 947 590 144



Paseando por la ciudad

| Rosa Gázquez Navarro

Hola a todos:

Seguramente que este humilde escrito os llegará antes de Navidades. Si no es así, y para no dejarlo para la última línea y que se me olvide, "os deseo lo mejor para el nuevo año".

Comento esto porque estas líneas las escribo en noviembre, un poco pronto para deseáros Felices Pascuas, pero, como la Navidad cada año llega más pronto, yo también me adelanto y así cumplo con todos vosotros en el deseo de que el próximo 2024 se nos presente con todo lo mejor que nos pueda pasar.

Quiero contaros una pequeña historia - ¡bueno, no tan pequeña! -, que me pasó este verano a últimos de agosto.

Era una noche de esas calurosas, que en Burgos se dan poquitas, de las que invitan a salir de casa tarde y a disfrutar de la noche. Íbamos, unas amigas y yo, dispuestas a pasar un rato agradable, cruzábamos el río por la pasarela del Plantío, yo iba distraída con el teléfono y al empezar la pasarela, justo al principio, me caí...

Me caí al fondo, sin más, dos metros de altura, más o menos, según me lo contaron después.

Luego todo ocurrió muy rápido: policía, bomberos, sanitarios, hospital... Diagnóstico: "rotura de fémur, cadera y tobillo izquierdo".

Bueno, esto resumido, y para no dramatizar ni entrar en muchos detalles solo os lo cuento para que pensemos en lo peligroso que es ir por la calle distraídos con el teléfono.

Bueno, pues eso, mucho cuidado por favor.

De todos modos, esa pasarela tiene una subida peligrosa. Espero que el Ayuntamiento tenga a bien arreglarla, ya que es una pasarela con mucho, mucho tránsito de personas.

Como digo, os lo cuento para que seamos conscientes del peligro que supone ir con el teléfono por la calle.

Os deseo salud y bienestar.



TE OFRECEMOS CHEQUEOS VISUALES Y AUDITIVOS GRATUITOS COMPLETOS

SALUD VISUAL

- GRADUACIÓN Y AGUDEZA VISUAL
- MEDIDA DE LA TENSIÓN OCULAR
- EXPLORACIÓN DE RETINA, CÓRNEA Y ESTRUCTURAS OCULARES
- EVALUACIÓN NEUTRO-PUPILAR Y CAMPO VISUAL
- EVALUACIÓN VISIÓN BINOCULAR Y ACOMODATIVA

SALUD AUDITIVA

- ESTUDIO DEL CANAL AUDITIVO
- REVISIÓN TIMPANOS
- VALORACIÓN UMBRAL AUDITIVO
- EVALUACIÓN DE ENTENDIMIENTO
- VALORACIÓN DE MOLESTIAS

Y PRESUME DE PRECIO CON ESTOS DESCUENTOS EXCLUSIVOS PARA TI Y TUS FAMILIARES*

*Válido para familiares hasta segundo grado.

GAFAS DE SOL 30% DTO. 35% DTO.

*Promoción válida para todas las gafas de sol. El descuento se aplica sobre PVP inicial sin otros descuentos aplicados.

CRISTALES 50% DTO. 55% DTO. Y MONTURAS 10% DTO. 15% DTO. CON SEGURO INCLUIDO.

*Sujeto a la compra de una montura. Cristales de marca Medical Óptica Audición fabricados por Essilor, Hoya, Essilor, Zeiss e Indes. No incluye a gafas de seguridad, gafas de control de miopía, gafas de baja visión, gafas con lentes sobre lentes, gafas de moda, fabricadas por proveedores como Dior, Versport, Ray Ban, Oakley, Bolk, Jolly, Jolly, no incluye productos electrónicos como RayBan Smart, *Reserva marca. Medical Óptica Audición. No outlet no web.

LÍQUIDOS PARA LENTILLAS 10% DTO. 15% DTO.

AUDÍFONOS 50% DTO.

*Sujeto a la compra de 2 audífonos por persona. Consulta condiciones de esta promoción en tu centro Medical Óptica Audición más cercano. No outlet. No web.



Visitas con mucho arte

El 2 y el 7 de junio un grupo de usuarios del centro de San Julián, participantes en el taller de estimulación, tuvieron la oportunidad de realizar dos visitas con el arte como protagonista, una en la Casa del Cordón y otra en la Asociación Berbiquí.

Beatriz Ayala, terapeuta ocupacional de Alzheimer Burgos, nos explica con detalle en qué consistieron estas visitas y las sensaciones y emociones que despertaron en las personas que pudieron disfrutarlas.

LA EXPOSICIÓN NUNCA VISTA EN LA CASA DEL CORDÓN

Tres chicas, pertenecientes al programa de Voluntariado de la empresa L'Oréal, vienen a conocernos y salimos todos juntos desde el taller el viernes 2 de junio, a las 17:00 horas, para acercarnos a la Casa del Cordón a ver la exposición "Bajo el árbol del paraíso", en la que se exponen 50 obras de los artistas Rubens, Berruguete o Zurbarán, procedentes de la Colección Alejandro Sanz Peinado.

Nos adentramos en la Casa del Cordón intrigados por el arte que íbamos a ver, pero no nos podíamos ni imaginar la belleza de los cuadros, esculturas, tapices y artes decorativas.

Comenzamos en orden viendo las esculturas y obras expuestas. Gracias al cartel informativo, leemos la historia de cada uno de ellos. Una de las mujeres del taller se anima a leer los carteles y nos quedamos sorprendidos del año del que hablamos, de los siglos XVI y XVII. Sobre todo, las mujeres se asombran de los tapices que vemos, ya que cuidan todo detalle y nos dejan boquiabiertos las escenas que representan.



Entre todos, previo a la lectura del cartel informativo, hablamos de lo que vemos y nos damos cuenta de que todo está relacionado con la religión, ya que observamos cuadros relacionados con la Virgen y el Niño, la Última Cena con los 12 apóstoles... Cuando leemos lo que representan podemos observar cada detalle explicado.

El tiempo se nos pasa volando. Salimos de la exposición encantados y, por el camino de vuelta, comentamos lo observado y coincidimos en nuestras ganas de repetir la experiencia.



BERBIQUÍ

Después de haber ido la semana anterior a la Casa del Cordón, desde el taller iniciamos una nueva visita con el arte como objetivo. Pero, en este caso, era arte de la actualidad, del siglo XXI.

Cuando llegamos Lorena, cofundadora de la Asociación Berbiquí, nos indica que este año celebran el décimo aniversario de la creación de la Asociación Berbiquí. Nos adentramos a ver el gran mural textil en el que, hacía tres años, habíamos colaborado gente de Alzheimer Burgos.

Nos quedamos impresionados por la dimensión y lo bien que ha quedado. No paramos de hacer preguntas sobre cómo lo han montado, ya que es muy grande, y sobre el trabajo que ha debido de suponer el hacer coincidir los cuadrantes.

A continuación, seguimos viendo arte elaborado por personas con discapacidad. Nos sorprende, sobre todo, lo abstracto del arte y la imaginación que hay que tener para entrever lo que plasman.

Vemos multitud de cuadros y las fotos de la gente que los han elaborado. Nos llama la atención, sobre todo, una fotografía de Lorena con la reina Leticia, ya que nos indican que desde Berbiquí también han hecho películas y por la cual han recibido un premio.

Nos enseñan prendas de ropa, como calcetines, delantales..., cuyos diseños han sido creados por personas con discapacidad y los cuales venden en su Asociación.

Salimos encantados con todo lo visto y con un cambio de mentalidad ante el arte, ya que la expresión creativa que tiene cada persona para plasmar sus emociones, sentimientos y percepciones sobre la realidad es completamente distinta de unos a otros, e incluso en el cambio de los siglos.





Celebrada la Semana del Alzheimer

DEL 18 AL 22 DE SEPTIEMBRE

Con motivo de la celebración del Día Mundial del Alzheimer, el 21 de septiembre, la Asociación organizó diferentes actos, que sirvieron de punto de encuentro para compartir experiencias y aprender de los expertos que conocen las inquietudes y problemas de las personas que padecen Alzheimer y de sus familiares.

La semana se inició el lunes 18 en el Centro Cívico Capiscol con la conferencia "Alzheimer y otras demencias: cuidar de nuestra memoria", a cargo de la presidenta y de la psicóloga de la Asociación, Eloísa Bellostas y Olga Ortega, respectivamente, y continuó el miércoles 20 de septiembre con la conferencia "La protección del patrimonio de la persona con discapacidad" por parte de Juan Carlos Gallardo González, abogado especializado en Derecho de Familia y socio fundador de Innova Abogados, en el Salón de Actos de Cajacírculo.

Los actos principales de la Semana se desarrollaron el jueves 21, coincidiendo con la celebración del Día

Mundial del Alzheimer, y se centraron en la ubicación de una mesa informativa en el Paseo del Espolón durante la mañana de esa jornada y, ya por la tarde, se ofició una misa en la Parroquia de San Lesmes Abad en recuerdo de todas las personas con Alzheimer y de sus familiares.

La Semana finalizó en el Salón de Actos de Cajacírculo, el viernes 22 de septiembre, con la conferencia impartida por el doctor Mateo Díez, neurólogo, bajo el título "La demencia, un reto para nuestra sociedad".

En opinión de la presidenta de Alzheimer Burgos, "lo que queremos con este tipo de iniciativas es dar a conocer nuestra Asociación, sensibilizar a la sociedad, reivindicar más investigación y solicitar el apoyo institucional para los afectados por alguna demencia y sus familiares. Lo que no se conoce es como que no existe y nosotros queremos que se conozca toda la problemática que existe para las familias que sufren esta enfermedad".

Según CEAFA, el Alzheimer es un problema sociosanitario de primera magnitud en nuestro país. Supone más del 60% de la dependencia, lo que equivale a un gasto anual de 35.000 millones de euros.

El Día Internacional del Alzheimer fue proclamado como tal por la Organización Mundial de la Salud y se celebró por primera vez el 21 de septiembre de 1994.

Beneficios fiscales y la "X" solidaria

El próximo mes de abril comenzará, como cada año, la Campaña de la Renta para rendir cuentas ante la Agencia Tributaria. Hay que fijarse en los borradores y comprobar que se ha aplicado correctamente la desgravación correspondiente a la aportación como socios. La Asociación está acogida a la Ley 49/2002 de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y, por tanto, los donativos que se reciben -los primeros 150,00€- tienen un beneficio fiscal del 80%. Lo que exceda de esa cantidad, el beneficio está entre el 40% o el 35%, dependiendo de la antigüedad en la donación.

A continuación unos ejemplos para diferentes importes de cuota de socio:

- **Un donativo de 150,00€** recibe una desgravación de 120,00€, coste final para el socio, 30,00€
- **Un donativo de 75,00€** tiene una desgravación de 60,00€, coste final para el socio, 15,00€.

- Si la **aportación como socio fuera de 200,00€**, la desgravación sería de 120,00€ por los primeros 150€, a lo que hay que añadir el 40% o el 35% aplicado sobre el resto, esto es, 20,00€ o 17,50€, dependiendo de si la aportación tiene una antigüedad de tres años o menos. La cantidad que desgravar sería, entonces, de 140,00€ o 137,50€.

Las cuotas de los socios son importantes, ya que a través de ellas se garantiza la estabilidad presupuestaria de todos los servicios de la Asociación. En nombre de todos los beneficiados, ¡muchas gracias!. No hay que olvidarse tampoco de marcar la X para otros fines sociales (casilla 106). De esto depende la asignación presupuestaria para asociaciones como la nuestra en el reparto de 0,7% del IRPF. Puede hacerse también junto con la X para la Iglesia, ya que una opción no excluye a la otra.

Alzheimer protagonista en la gran pantalla



Presentación del documental "Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo".

EN EL MES DE NOVIEMBRE SE PROYECTARON UN DOCUMENTAL, UNA PELÍCULA Y UN CORTOMETRAJE EN LOS QUE SE ABORDABA LA ENFERMEDAD

En el mes de noviembre, la Asociación organizó tres actividades muy entretenidas y amenas en las que, a través del cine, se trató y divulgó la enfermedad de Alzheimer. Así, el 20 de noviembre se presentó el documental **"Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo"** en la Sala de Prensa de la Fundación Círculo Burgos con la presencia de Ildefonso Fernández y Javier Sáenz, miembros del PEPA (Panel de Expertos de Personas con Alzheimer).

El documental plantea preguntas en torno a la enfermedad, tales como "¿qué pensarías si te digo que tienes Alzheimer?, ¿cómo reaccionarías? o ¿y si fuera alguien cercano? A través de sus testimonios, los protagonistas, familiares y profesionales médicos tratan de compartir su experiencia y conocimientos sobre la enfermedad, así como visibilizar lo que supone recibir esta noticia para sus vidas. Una vez finalizada la proyección, a los asistentes les sorprendió sobre todo conocer la opinión de dos personas con Alzheimer, que están trabajando día a día contra esta enfermedad, y el estigma que le acompaña.

Al día siguiente, en la misma sala, se vio el **cortometraje** de Dani Freixas, **"París 70"**, precioso y muy emotivo. Interpretado por Luisa Gavasa y Alain Hernández, este trabajo documental ha obtenido un gran reconocimiento a través de los numerosos premios que ha recibido. Así, en seis meses ha conseguido 60 premios y ha viajado a más de 75 festivales. Candidato a los premios Goya 2024, y a los premios Forqué 2023, es un homenaje conmovedor y realista a las personas con Alzheimer y un tributo a las cuidadoras y cuidadores.



Presentación del cortometraje "Paris 70".

El filme aborda una historia de amor familiar entre un hijo y una madre con Alzheimer, presentando un viaje emocional a través de los recuerdos y las vivencias familiares. Una historia sobre el final de la vida, emocionalmente cautivadora e inspiradora que no solo llega al corazón, sino que también rinde homenaje a los enfermos de Alzheimer y, sobre todo, a las cuidadoras y cuidadores de pacientes con enfermedades degenerativas, quienes suelen ser los más olvidados.

Y unos días antes de la proyección de estos trabajos cinematográficos, la Asociación participó, junto a la Oficina de Voluntariado, en el visionado y posterior coloquio de la película **"Siempre Alice"** en los Cines Van Golem.



La Asamblea General de Socios, en primavera

Como viene siendo habitual, la Asamblea General Ordinaria de la Asociación se celebrará en primavera, en las instalaciones de la calle San Julián, 7.

Se trata de una cita anual en la que es importante la participación de todos nuestros socios, dado que en ella se abordan temas de interés como la presentación de la Memoria Anual de Actividades, la presentación y aprobación de las cuentas anuales o el anuncio de las actividades que se van a llevar a cabo en el año en el que tiene lugar dicha Asamblea.

En fechas próximas a que tenga lugar, la Asociación enviará a todos sus asociados la convocatoria oficial con los datos exactos de su celebración, así como el orden del día con los temas a tratar. ¡Os esperamos!





S.M. la Reina Doña Sofía inauguró el X Congreso Nacional de Alzheimer en Gijón. Foto: José Ramón Navarro.

Celebrado el X Congreso Nacional de Alzheimer

EN EL PALACIO DE CONGRESOS DE GIJÓN, CON EL LEMA "INTEGRANDO LA INNOVACIÓN"

La ciudad asturiana de Gijón acogió, del 8 al 11 de noviembre, el X Congreso Nacional de Alzheimer, celebrado este año bajo el lema "Integrando la innovación", organizado por la Confederación Española de Alzheimer y Otras Demencias (CEAFA), en colaboración con la Asociación Alzheimer Asturias. Esta cita anual fue inaugurada por S.M. la Reina Doña Sofía, acompañada por diversas autoridades del Gobierno del Principado de Asturias y del Ayuntamiento de Gijón, así como por la presidenta de CEAFA, Mariló Almagro, y el secretario ejecutivo de AFA Asturias, Laureano Caicoya.

Durante las cuatro jornadas del Congreso se abordaron temas que, de manera habitual, no son tenidos en cuenta, pero que resultan de gran importancia debido a su incidencia en las personas que conviven con el Alzheimer u otras demencias, tales como la investigación, la situación de las políticas sociales y de protección a los pacientes o la atención que se presta desde las asociaciones.

El X Congreso de Alzheimer congregó a más de 500 personas entre profesionales, entidades, voluntarios, personas con demencias y sus familiares, entre ellas una delegación de Castilla y León de la formaron parte Raquel Moreno, psicóloga, y Carmen Río, trabajadora social, ambas de Alzheimer Burgos.

En opinión de Carmen Río, "el Congreso ha sido muy interesante. Eventos de este tipo siempre aportan y enriquecen tanto a nivel profesional, como personal. Son, además, una excelente oportunidad para aprender más sobre la enfermedad y conectar con otros profesionales."

"La oferta de contenidos y experiencias han sido muy variadas -prosigue-, desde nuevas investigaciones sobre la demencia, sobre la evidencia de la importancia de las terapias no farmacológicas, experiencias con nuevas

tecnologías, el papel de las AFAS, Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer, o con la exposición de diferentes intervenciones, por mencionar algunas. Muy interesante fue la intervención del PEPA, Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, presentes en diferentes mesas de las jornadas, poniendo de manifiesto las reivindicaciones de los propios afectados de primera mano".

"Integrando la innovación"

Este lema y su significado estuvo presente durante todo el Congreso, en cuya jornada inaugural ya se abordó la necesidad de adaptar las políticas sociales a la demencia y se pidió el establecimiento de un Plan Nacional de Alzheimer, con una dotación real, con la finalidad de avanzar en la mejora de los derechos y la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad.

Asimismo, se profundizó en la aplicación de la innovación en el tratamiento de las demencias, con especial atención al papel que tienen las nuevas tecnologías y la Inteligencia Artificial como herramientas de apoyo para avanzar hacia una medicina personalizada de precisión.

La jornada del día 10 de noviembre estuvo dedicada a exigir la consideración del Alzheimer de manera específica, reconociendo su especificidad, puesto que este es el primer paso para normalizar la demencia, algo que hoy en día resulta fundamental.

Además, en esta jornada se abordaron otros asuntos como la relación entre demencia y el colectivo LGTBI+, la innovación en los tratamientos, la importancia de la detección temprana y los ensayos clínicos.

Declaración de Gijón

El X Congreso Nacional de Alzheimer se clausuró con la lectura, a cargo de la presidenta de CEAFA, de la Declaración de Gijón, un manifiesto elaborado y firmado por

AGENDA FORMACIÓN

Para el año que va a empezar **CRE Alzheimer** nos ofrece formación a familiares, trabajadores o a cualquier persona interesada.

Si entramos en su página web: **crealzheimerserso.es/formacion** podremos encontrar toda su oferta, tanto de formación presencial como de teleformación, en la que suelen organizar un curso al mes.

Nuestra federación nacional, **CEAFA**, también organiza a lo largo del año "webinars": conferencias a través de internet y en las que nos podemos inscribir y/o visionar posteriormente desde su página web. **www.ceafa.es**

Muy interesante nos parece también anunciaros que en la página web de CEAFA podéis ver el documental "Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo".



Un momento de la jornada inaugural. Foto: José Ramón Navarro.



Miembros del grupo de profesionales de Castilla y León asistentes al Congreso.

las entidades miembro de CEAFA que, en sus diez puntos, pone de manifiesto que es imprescindible apostar por la innovación y que esta es un elemento clave para respetar la dignidad y los derechos de las personas. Asimismo, se defiende la necesidad de adaptar los servicios y recursos a las necesidades de las personas cuándo y cómo los necesiten, las colaboraciones y sinergias, la necesidad de innovar, investigar y llevar a cabo un diagnóstico precoz y certero, la implicación de la Administración y la inclusión de nuevos medicamentos en el Sistema Nacional de Salud.

Además, en esta última jornada tuvieron lugar varias mesas redondas en las que se trataron temas tan interesantes como las nuevas perspectivas en la investigación; Síndrome de Down y demencia; el presente y futuro de los biomarcadores en el diagnóstico precoz y la verdadera dimensión del Alzheimer. Cabe destacar que, en esta última mesa redonda, se puso de manifiesto la incontestable necesidad de contar en nuestro país con un censo de personas que padecen esta enfermedad y otras demencias, básico para conocer la realidad y establecer un plan de trabajo, así como para exigir la existencia de políticas públicas que afronten esta realidad.

En opinión de la trabajadora social de Alzheimer Burgos, Carmen Río, "sin duda alguna, lo más positivo de estos encuentros son los espacios que se generan tras las exposiciones para poder compartir, dialogar e intercambiar información con otros profesionales que estamos trabajando en el mismo campo, así como re-encontrarnos con compañeros y compañeras de las asociaciones y, a algunos, ponerles cara".

A modo de conclusión, Carmen Río apunta que "nos hubiera gustado escuchar que ya hay algún fármaco que consiga curar la enfermedad, o al menos frenarla, pero por el momento hay que esperar. Las investigaciones avanzan lentamente y el medicamento del que ya se viene hablando, "Lecanemab", parece estar dando buenos resultados, En Estados Unidos ya está aprobado, pero todavía tardará en ser aprobado en Europa".

"Son días intensos, inmersas en un montón de información, con ilusión por escuchar y aprender cosas nuevas que poder trasladar y aplicar en nuestro trabajo diario con enfermos y familias", concluye.

Fuente: CEAFA / <https://www.congresonacionaldealzheimer.org/es>



Juan Ramón Jiménez s/n
(Pentasa III) n-76
09007 Burgos
sanibur@sanibur.es

Tel.: 947 47 49 61
Fax: 947 47 49 45

ÉPOCA BURGOS
19 AÑOS AL SERVICIO DE NUESTROS MAYORES

CENTRO DE DÍA
DE LUNES A SÁBADO

AYUDA A DOMICILIO

- ✓ Ambiente Familiar
- ✓ Apoyo a las familias
- ✓ Grupos reducidos
- ✓ Atención personalizada
- ✓ Transporte propio adaptado

C/ Alonso de Cartagena, 6-8
(Traseras Avda. del Cid)
Tel. 947 242 200
www.residenciaepocaburgos.com

Juan Carlos Gallardo González

Socio fundador de Innova Abogados y director de su Departamento de Derecho de familia

“ Es imprescindible informarse y dotarse de las herramientas necesarias para proteger las necesidades de nuestro familiar



En el ranking de abogados publicado por Emérita Legal, Juan Carlos Gallardo González figura como número 1 en Burgos en las especialidades de herencias y testamentos, derecho de familia y derecho económico-matrimonial.

Licenciado en Derecho por la Universidad de Salamanca es, además, Titulado en Mediación Civil y Mercantil y miembro de la Asociación Española de Abogados de Familia (AEAFA), de Abogados Colaborativos de Familia (ACF) y de la Plataforma de Familia y Derecho (PF&D).

Con una alta especialización en familia, y desde sus 25 años de experiencia como abogado, Juan Carlos Gallardo González nos descubre en esta entrevista la importancia de proteger el patrimonio de la persona con discapacidad.

Pregunta: ¿Qué se entiende por Protección de Patrimonio?

Respuesta: El patrimonio protegido es la constitución de una masa patrimonial con la aportación de bienes y derechos a favor de las personas con discapacidad, estableciendo mecanismos adecuados para garantizar que tales bienes y derechos, así como los frutos, productos y rendimientos de éstos, se dediquen a la satisfacción de las necesidades vitales de sus titulares.

P.: ¿Por qué es importante proteger el patrimonio de la persona con discapacidad?

R.: Tener un conjunto de bienes y derechos protegidos y titularidad de una persona con discapacidad es fundamental para garantizar que dicho patrimonio se dedique adecuadamente a atender las necesidades vitales que dicha persona pueda precisar en toda su vida.

P.: ¿Existe alguna particularidad al respecto que haya que tener especialmente en cuenta?

R.: No es lo mismo garantizar el patrimonio de una persona con discapacidad, para lo cual simplemente será necesario precisar qué tipo de apoyos precisa dicha persona en el ejercicio de su capacidad (y dicho apoyo se establecerá a través de los medios que dispensa la Ley 8/2021 de 2 de junio), que constituir un patrimonio protegido de los que regula la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad.

En este último caso se precisará la constitución de dicho patrimonio protegido ante Notario y se recogerán en dicha constitución las reglas y administración de este.

P.: En el caso del Alzheimer, y en relación con otras enfermedades que generen discapacidad, ¿existe alguna diferencia o aspecto concreto que haya que tener en cuenta a la hora de proteger el patrimonio de un paciente con esta enfermedad?

R.: Lo trascendente al respecto es que el paciente con una enfermedad diagnosticada que pueda generarle en el futuro algún tipo de discapacidad prevea dicha contingencia y pueda anticiparse a la misma, determinando, con carácter previo y preventivo, cómo quiere que se atiendan sus necesidades en el futuro y quién debe ser el encargado de administrar su patrimonio.



Un momento de la conferencia impartida por Juan Carlos Gallardo González en septiembre, con motivo de la Semana del Alzheimer.

“ Es esencial contar con un asesoramiento que ayude a la persona con discapacidad y a su familia a arbitrar los medios adecuados para conseguir lo que se pretende

P.: En líneas generales, ¿cómo hay que proteger ese patrimonio? ¿Qué mecanismos existen para ello?

R.: Los mecanismos existentes vienen determinados, por un lado, por la constitución de esa masa patrimonial por parte de la persona con discapacidad (o sus representantes) para atender a sus necesidades (lo que conocemos propiamente como patrimonio protegido), que se nutrirá de las aportaciones propias y de los familiares o entorno cercano que podrán donar bienes y derechos a favor de la persona con discapacidad para atender sus necesidades vitales con importantes reducciones fiscales. Por otro, los mecanismos ya conocidos de poderes preventivos, autotutela, guarda de hecho y curatela.

P.: ¿Cuáles son los pasos que hay que seguir para llevar a cabo esa protección?

R.: En primer lugar, debe contarse con un asesoramiento especializado para que, a la vista de los objetivos, necesidades y previsiones de la persona con discapacidad y su familia, pueda visualizar los mecanismos adecuados a cada situación, recomendando qué itinerario responde mejor a esos objetivos.

“ Hay que tener presente la voluntad de la persona y ser respetuosos con ella

P.: ¿Qué riesgos existen si no se protege ese patrimonio?

R.: Los riesgos son esencialmente dos: no poder proveer las necesidades de la persona con discapacidad aún cuando cuente con patrimonio para ello (situación que, aunque parezca paradójica, acostumbramos a ver en la práctica) y administrar de forma inadecuada (o al menos de forma distinta a lo pretendido por el titular) el patrimonio de la persona con discapacidad.

P.: ¿Resulta importante contar con un servicio especializado en este ámbito?

R.: Efectivamente, para evitar los riesgos mencionados y, sobre todo, para anticipar todas las situaciones que puedan producirse en el futuro, es esencial contar con un asesoramiento que ayude a la persona con discapacidad y a su familia a arbitrar los medios adecuados para la consecución de los fines que pretenden.

P.: Además del patrimonio, ¿existe algún otro aspecto o área personal de la persona con discapacidad que sea necesario proteger o sobre la que disponer de una cobertura legal?

R.: En efecto, amén de la esfera patrimonial, es importante dotarse de mecanismos en la esfera personal que blinden la voluntad de la persona para que, si se da la circunstancia de que no pueda decidir por sí mismo, su familia tenga claro y conciso qué ha decidido anticipadamente: sobre sus cuidados, sobre la posibilidad de ser internado en una residencia, sobre los tratamientos paliativos a aplicarse, sobre la donación de sus órganos y un largo etcétera.

P.: Como abogado especializado en Derecho de Familia, ¿qué consejos o recomendaciones daría a los familiares de las personas con demencia para una eficaz protección legal de las mismas?

R.: El primer consejo sería tener siempre presente la voluntad de la persona con discapacidad (o qué hubiera decidido si hubiera tenido capacidad suficiente) e intentar ser los más respetuosos posibles con la misma.

El segundo, como ya se ha mencionado, intentar prever todos los escenarios y poder anticiparse a los mismos, para lo cual es imprescindible informarse de los mecanismos legales existentes y dotarse de las herramientas necesarias para proteger las necesidades de nuestro familiar.



Centros de Día, dedicados al bienestar de las personas y sus familias

LA ASOCIACIÓN CUENTA CON DOS CENTROS, UBICADOS EN LAS CALLES LOUDUN Y SAN JULIÁN, EN LOS QUE ATIENDE A CASI UN CENTENAR DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Cuando en diciembre de 1994 se creó la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Burgos, sus fundadores, el Club Rotary de Burgos y un grupo de profesionales preocupados por esta enfermedad, sabían de la importancia de poder contar con un centro al que pudieran acudir las personas que la padecieran, dando así un respiro a sus familiares y cuidadores. No es, por lo tanto, una casualidad que su creación y mantenimiento figure entre los objetivos fundacionales de la Asociación.

En la actualidad, son dos los centros de los que dispone. Uno de ellos, cedido por el Ayuntamiento de Burgos y situado en los bajos del número 10 de la calle Loudun, es un local de 535 metros con capacidad para 50 plazas, al que acuden de lunes a viernes un total de 35 personas, en jornada completa, de 10:00h. a 19:00h., y 20 en media jornada, cuatro horas en horario de mañana o tarde. El centro tiene dos salones de usos múltiples, tres salas de terapia, comedor, cocina, tres despachos, gimnasio, dos baños geriátricos, seis aseos adaptados y vestuarios para los usuarios y para el personal.

El otro centro se ubica en los bajos del número 7 de la calle San Julián y fue abierto en septiembre de 2007. Este local, en régimen de alquiler, tiene una superficie

de 650 metros y una capacidad para 45 usuarios. De lunes a viernes presta sus servicios a un total de 30 personas, en jornada completa, y de 20 en media jornada. Para el desarrollo de su actividad, cuenta con dos salones, tres salas de terapia, tres baños geriátricos, dos aseos adaptados, sala de espera, vestuarios para el personal y para los usuarios, gimnasio, sala de enfermería, dos despachos, comedor, cocina y tres almacenes.

Ambos centros disponen, además, de material para rehabilitación física, de oficina, audiovisual, didáctico y terapéutico, este último específico para la rehabilitación de los pacientes como cuestionarios y test de valoración o de psicomotricidad, así como material de enfermería y equipamiento diverso.

En opinión de Raquel Moreno, directora del Centro de Día de Loudun, "el trabajo que desarrollamos en los centros se guía por las pautas de intervención marcadas por la comunidad científica internacional, por lo que está enfocado a una intervención bio-psico-social de la persona, promoviendo su rehabilitación cognitiva, física y funcional. Todo este trabajo, obviamente, tiene una clara incidencia positiva en el entorno social y familiar de las personas que padecen esta enfermedad".





Por su parte, Olga Ortega, directora del Centro de Día de San Julián, subraya que “la característica principal de los servicios que prestan los centros es la atención individualizada a la persona con demencia, con el objetivo de que mantenga la autonomía y desarrolle su autoestima durante el mayor tiempo posible, lo que está en clara consonancia con la razón de ser de nuestros centros, esto es, la mejora de la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y otras demencias, y de sus familias”.

Otros objetivos

Junto a este objetivo principal, los centros terapéuticos de día de la Asociación fueron creados para la consecución de otros fines, tales como los de tratar de retrasar el deterioro del usuario, potenciando sus capacidades psico-funcionales y sociales, dar alivio a la familia, ofreciéndole los descansos necesarios para sobrellevar la atención a sus familiares, y proporcionarle el apoyo psicosocial y el asesoramiento necesario para un mejor cuidado y estimulación de las capacidades de éstos.

Entre sus fines figuran también los de implicar a los voluntarios y a los familiares en las actividades programadas, dándoles la formación adecuada para ello; mantener a la persona en su entorno familiar el mayor tiempo posible, asesorar a los familiares en materias legales, sociales y económicas, y favorecer la coordinación con los Servicios Sociales y Sanitarios públicos que atienden a las personas con demencia.

... Sigue en página 14

ACTIVIDADES

Los centros terapéuticos de día cuentan con un amplio programa de actividades.

Atención, apoyo y asesoramiento a las familias, en los ámbitos social, psicológico individual, familiar y grupal, así como formación y grupos de apoyo.

Transporte adaptado, de recogida y entrega de la persona en su domicilio, destinado a cubrir los desplazamientos de los usuarios en régimen de jornada completa.

Servicio de mantención, con servicio de comida y merienda. De su elaboración se ocupa un servicio de catering. Toda la comida es baja en grasa y en sal, hay dietas enteras y trituradas. A cada familia se le entrega un menú con las comidas de todo el mes.

Baños geriátricos, para aquellas familias que tienen dificultad para realizarlo en su domicilio.

Aseo e higiene personal, que comprende el lavado de manos antes de las comidas y de dientes, después, cambios de pañal y controles de continencia.

Peluquería y podología.

Cuidados de enfermería, cuyo objetivo es proporcionar cuidados de carácter integral en los aspectos físico, psíquico, social y relacional.

Estimulación cognitiva, para hacer más lento el proceso de deterioro cognitivo del paciente y mantener el nivel de alerta, proporcionando automatismos y pautas de comportamiento y potenciando el contacto con los estímulos del entorno. .

Fisioterapia, para potenciar el mantenimiento de las actividades de la vida diaria en pacientes de corta evolución y para evitar trastornos del Síndrome de Inmovilización.

Psicomotricidad, para estimular y conservar las habilidades motoras, cognitivas y de autoestima.

Terapia ocupacional, de autoayuda, mantenimiento y recreativa.

Musicoterapia, para facilitar la comunicación, promover la expresión individual y favorecer la integración social.

Actividades esporádicas, de carácter religioso y cultural.

IGNACIO OJEDA SL

C/ FCO OBDULIO FERNANDEZ, 40

09006 BURGOS

Tfno. 947 22 89 10 - Fax. 947 22 80 35

administracion@ignacioojeda.es



café

LA CARTUJA

SELECCION

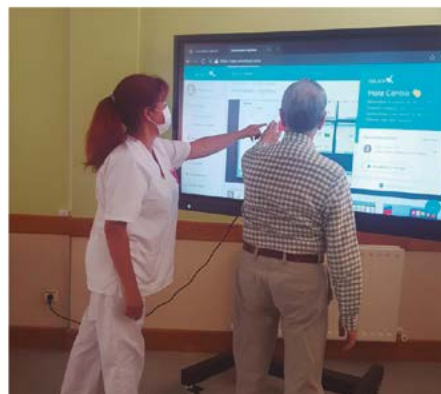
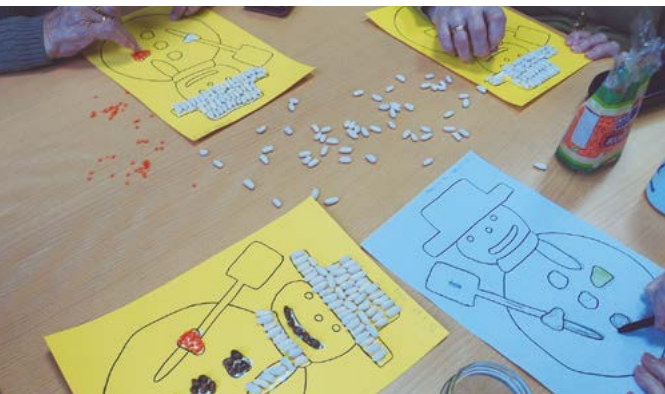
★ ★ ★ ★ ★

947 26 53 61

C/ Romanceros, 34 • 09002 BURGOS

1er

Tostadero
de
Burgos



... Viene de página 13

La Junta Directiva de la Asociación es el órgano supremo de la dirección y gestión de los centros terapéuticos de día, por lo que corresponde a ella velar por su buen funcionamiento, marcar las directrices por las que deben regirse y realizar su seguimiento. Asimismo, el nombramiento del máximo responsable de los centros compete a la Junta Directiva.

Para poder cumplir adecuadamente con sus objetivos, los centros están dotados de un equipo de profesionales que, a través de las distintas actividades y servicios, trabajan día a día por el bienestar de los pacientes. Este equipo está integrado por dos directoras-psicólogas, terapeuta ocupacional, trabajador social, enfermera, dos fisioterapeutas, 17 auxiliares de enfermería/monitoras, dos administrativos, dos personas de limpieza y 21 voluntarios. A ello hay que añadir un servicio de catering, que suministra la comida a diario, y otro de transporte.

Funcionamiento

Para poder ser usuario de los centros terapéuticos de día de la Asociación es necesario cumplir tres condiciones: estar diagnosticado de enfermedad de Alzheimer u otras demencias con sintomatología similar, no presentar comportamientos agresivos y no precisar de cuidados médicos continuados o complicaciones orgánicas que impidan su estancia.

“El acceso del usuario al centro de día se hace previa solicitud del familiar. En un primer momento se lleva a cabo una entrevista con el afectado y la familia para recoger información relativa al usuario y a la propia familia”, explica Raquel Moreno.

“Después se procede a realizar una valoración detallada del estado del usuario –continúa–, a través de informes médicos o el contacto directo con la persona y su cuidador principal, para obtener el máximo conocimiento en cuanto a su estado físico, cognitivo, funcional y emocional. Esta valoración inicial nos sirve de punto de partida para redactar un plan de intervención individualizado, que incluya los objetivos y acciones concretas para cada persona”.

Diariamente se revisa la valoración para registrar la respuesta y la motivación de cada persona en las diferentes actividades programadas, lo que permite realizar un seguimiento y adecuar los objetivos y la programación

de las actividades a su estado concreto. La valoración se repite cada seis meses y, si es necesario, se modifican los objetivos que hay que trabajar.

Aunque, como comenta Raquel Moreno, el enfoque es individualizado para adecuar el servicio a las necesidades de cada usuario, la mayoría de las actividades se desarrollan en grupo, dado que así se compensan los déficits individuales y se promueve la interacción y la relación social.

Por su parte, Olga Ortega explica que “lo que hacemos es distribuir a los usuarios en grupos, de acuerdo con su estado cognitivo-funcional. Para determinadas actividades, y dirigidos por un profesional, se forman pequeños grupos terapéuticos, de entre 4 a 6 personas, para lo que se tienen en cuenta las capacidades que aún conservan, así como sus afinidades e intereses. En otras actividades, en cambio, participan todos conjuntamente”.

Además del seguimiento individualizado, cada tres meses se mantienen entrevistas personales con la familia para conocer el estado del usuario en su domicilio y el seguimiento de la estimulación, así como para dar apoyo a la propia familia, una labor que precisamente impulsó el nacimiento de la Asociación y es su razón de ser.

Como muy bien apunta la presidenta de Alzheimer Burgos, Eloísa Bellostas, “nuestra Asociación se centra en el apoyo a las familias, para las que dispone de un programa de asesoramiento y apoyo psicológico en torno a la enfermedad y su autocuidado, todo ello enfocado a adquirir destrezas y habilidades para hacer frente a la carga asistencial del afectado, al mismo tiempo que contribuye a potenciar el trabajo realizado desde nuestros centros terapéuticos de día con sus familiares”





Fátima Guerra Doncel

Pedagoga y maestra de Educación Primaria, autora del libro “Mami, ¿qué le pasa al abu?”

“ Una de las finalidades de mi cuento es que aporte visibilidad a la enfermedad, que se entienda el Alzheimer

Fátima Guerra Doncel, pedagoga y maestra de Educación Primaria, es la autora del libro “Mami, ¿qué le pasa al abu?”, un cuento con el que ha querido compartir su experiencia persona y, al mismo tiempo, responder a las preguntas que los niños, y no tan niños, se hacen para comprender lo que pasa a su alrededor cuando una persona cercana, en este caso su padre, padece la enfermedad de Alzheimer.

Editado por Círculo Rojo, el libro ha sido distinguido con el premio Mejor Cuento Infantil y Juvenil 2023. Puede adquirirse a través de la cuenta de Instagram de la autora, Fátima Guerra Doncel, en Libros.cc o en la sede de la Asociación Alzheimer Burgos. Parte de las ventas del libro van destinadas a la Asociación.

La entrevista está extraída de la realizada a Fátima por parte de la revista “Konexión Alzheimer”, de los laboratorios Kern Pharma.

Pregunta: ¿Qué te motivó a escribir “Mami, ¿qué le pasa al abu?”?

Respuesta: La principal motivación para escribir este cuento ha sido la situación que tenemos en casa con respecto a mi padre, enfermo de Alzheimer. Mi padre cuidaba de mis hijos, los llevaba al colegio y les iba a recoger, pero a raíz de su enfermedad mis hijos le notaban raro... distinto... y me preguntaban: “Mami, ¿qué le pasa al abu?”. De ahí el título del cuento.

P: El título del libro es muy conmovedor. ¿Está basado en una experiencia real con tus hijos?

R: Efectivamente y, como comento, el título es la pregunta que tanto me han realizado mis hijos y que tanto me ha costado explicar. Por lo que al buscar e investigar observé la escasa bibliografía con respecto al Alzheimer

para los niños. Y qué mejor manera que plasmar nuestra historia real, la historia de amor de un abuelo y sus nietos, pero con una peculiaridad, y es que el abuelo está enfermo de Alzheimer.

P: El Alzheimer es una enfermedad complicada y a menudo malentendida. Desde tu perspectiva personal, ¿cómo describirías la evolución de esta enfermedad en tu padre?

R: Personalmente cuando a mi padre le diagnosticaron de Alzheimer se nos vino el mundo encima, no podíamos creerlo. Mi padre es maestro y ha sido alcalde de Aranda de Duero y vicepresidente de la Diputación de Burgos. Un hombre culto y formado permanentemente, pero esta enfermedad le ha tocado a él como a otros muchos. La evolución del enfermo de Alzheimer es muy dura y muy cruel. Poco a poco la persona va perdiendo capacidades como su memoria, su lenguaje... y habilidades tanto psíquicas como físicas y acaba convirtiéndose en otro ser... como digo yo, es un duelo en vida.

P: El libro retrata momentos muy personales y emocionales. ¿Fue terapéutico para ti escribir sobre ello?

R: El cuento es la historia real entre un abuelo y sus nietos. Y es tan real que hasta las ilustraciones son de lugares reales, todo forma parte de nuestras vidas, hasta la ropa que los personajes visten tiene existencia.

Escribir este cuento ha sido muy duro, a la vez que terapéutico y emocionante. Me enorgullece saber que mi padre y mis hijos puedan ayudar a comprender esta enfermedad a muchas familias.

Ha sido un proceso muy creativo que me ha ayudado a entender y a sentir que mi padre estaría orgulloso de este gran trabajo.

Sigue en página 16 ...



“Escribir este cuento ha sido muy duro, a la vez que terapéutico y emocionante

... Viene de página 15

P.: Cuando tus hijos comenzaron a hacer preguntas sobre la condición de tu padre, ¿cuál fue tu reacción inicial? ¿Cómo decidiste manejarlo?

R.: Mi padre cuidaba de mis hijos, los llevaba al colegio y les recogía por lo que Carmen y Lucas comenzaron a notarle diferente. Inevitablemente la reacción hacia las preguntas de los niños es esconder la respuesta para que no sufran, pero yo decidí contárselo puesto que mi padre, como todos los enfermos de este tipo de demencias, no tiene tratamiento curativo. Esta enfermedad sólo va a peor y alguno con mucha suerte se queda estancado, pero son los menos.

Les expliqué claramente lo que le pasaba a su abuelo y lo entendieron mejor que cualquier adulto. Hasta el día de hoy ellos saben perfectamente cómo tratar y cuidar de su abuelo y es tan sencillo... sólo con el amor le ayudan tanto...

P.: Para muchos padres, puede ser difícil explicar situaciones complejas a niños pequeños. ¿Qué consejo le darías a alguien en una situación similar?

R.: Precisamente mi cuento está hecho para dar respuesta a los niños o menos niños que tienen enfermos de Alzheimer cerca y necesitan comprender qué es lo que pasa a su alrededor, por qué esas personas no actúan como antes, por qué cambian de comportamiento de repente...

Mi consejo es que no se esconda esta terrible enfermedad, que se les intente entender, que nos informemos y sobre todo que les tratemos con mucho cariño, aunque enfermos, siguen siendo personas y por ello debemos aprender a tratarlos mediante los abrazos, el cogerles la mano, darles un beso, sonreírles... hay tantas maneras... y los niños eso lo entienden mejor que cualquier adulto.

Para cualquier persona que pueda estar interesada en adquirirlo puedo contactar conmigo a través de Instagram: Fátima Guerra Doncel o pedirlo en Libros.cc

P.: ¿Qué recursos o técnicas utilizaste para ayudarte a hablar con tus hijos sobre la enfermedad de tu padre?

R.: Soy maestra y pedagoga y el principal recurso que busqué fueron los cuentos, pero desgraciadamente la bibliografía dirigida a niños es muy escasa. Por ello me decidí a hacer algo impensable para mí, escribir su historia, la historia de un abuelo orgulloso de sus nietos. De esta manera pueden observar tanto los sentimientos del abuelo como los de los nietos. Una historia de amor y cuidados es toda regla que nos hace despertar una sensibilidad especial, que tan escondida está en la sociedad al hablar sobre estos temas.

P.: ¿Hay algún capítulo en particular del libro que te resultara más desafiante escribir o que consideres especialmente significativo?

R.: Principalmente, la parte más difícil es en la que el abuelo está incómodo, no entiende qué le está ocurriendo, se siente perdido, distinto, inquieto y asustado... y desgraciadamente eso es lo que sienten realmente en una de las etapas del Alzheimer.



P.: Durante el proceso de cuidado de tu padre, ¿hubo momentos en los que sentiste que no podías más? ¿Cómo te sobrepusiste a ellos?

R.: Hay momentos en los que sientes mucha frustración, no entiendes por qué a él. Es un proceso terrible hasta que aceptas lo que le está ocurriendo y que desgraciadamente nunca va a curarse y sabes que vas a perderlo tarde o temprano. Sientes que ya no vas a verle al volver de trabajar, no va a cuidar nunca de tus hijos ni va a volver a abrazarlos ni a enseñarles tantas cosas, se acabaron esas largas conversaciones en las que yo tenía tantas dudas y él me las resolvía, se acabó el volver de viaje, el tocar su guitarra y cantar mientras mamá le acompañaba y bailaba a su lado, se acabaron sus llamadas telefónicas y sus mensajes... nada volverá mientras que él sigue aquí, dentro de un cuerpo vacío, inmerso en un viaje del que nunca retornará.

Una vez que entra en juego la aceptación, asumes, aceptas e intentas hacer todo lo posible por ayudarle y que no sufra, pero siempre dentro de una tristeza... pues como ya he dicho, el duelo se pasa en vida.

P.: ¿Qué apoyos o recursos te fueron útiles durante los momentos más desafiantes de vivir con alguien con Alzheimer?

R.: Familia y amigos nos están ayudando mucho pero el mayor apoyo con el que hemos contado ha sido con Afabur (Asociación de Familiares Enfermos de Alzheimer en Burgos). Ellos nos han ayudado tanto... Nos han proporcionado información, ayuda psicológica, fisioterapia, musicoterapia y otros servicios. Actualmente una de sus terapeutas nos ayuda por las mañanas con mi padre. Conocen a la perfección esta enfermedad y son



“ El amor no es la cura,
pero sí ayuda a que todo
se vea de otra manera

P.: ¿Cómo ha influido la experiencia con tu padre en la relación que tienes con tus hijos?

R.: Dentro de lo malo de la enfermedad, la experiencia con el abuelo ha influido en general de manera positiva. Mis hijos han aprendido lo que la enfermedad genera, cómo hay que tratarla y saben que desde el amor pueden cuidar de su abuelo. La parte negativa es que son muy pequeños y no recuerdan lo que su abuelo les quería... aunque yo se lo recuerdo todos los días.

P.: Tras la publicación de tu libro, ¿has recibido mensajes o historias de otras personas que pasan por situaciones similares?

R.: Después de publicar el cuento ha habido una lluvia de mensajes, de llamadas... No entiendo por qué el Alzheimer se ha escondido y se esconde tanto... es algo tan natural... y entonces resulta que, si hablas con cualquier persona, en cada familia hay un caso... ¿Por qué no se habla de ello? ¿Por qué se esconde? Es algo que no comprendo. En mi opinión, con ello generamos el efecto contrario y es la incomprensión y el miedo hacia nuestros mayores.

En las diversas presentaciones que he realizado en las clases, muchos niños se sienten identificados y levantan la mano para contar su historia, su experiencia, lo que les pasa a mis hijos les ocurre a otros niños, está presente en muchas casas.

P.: A menudo se dice que de las experiencias más difíciles también se obtienen lecciones. ¿Qué lecciones o aprendizajes te ha dejado la enfermedad de tu padre?

R.: Claro que sí, toda experiencia es un aprendizaje. Personalmente he aprendido a quererle y tratarle de otra manera, pero desde lo más profundo de mi corazón, no sabía que le quería tanto. He aprendido a que un minuto con él es tan valioso, a sentir su fría mano junto a la mía, a la sensación de querer mirarlo sonriendo para que él se sienta feliz a pesar de que mientras lo hago estoy rota por dentro... definitivamente he aprendido a fingir felicidad e intentar serlo a pesar de la situación porque sé que él así lo desearía.

P.: Para finalizar, ¿qué mensaje o esperanza te gustaría que los lectores se llevaran de “Mami, ¿qué le pasa al abu?”

R.: Recientemente mi cuento ha ganado el premio a mejor cuento infantil y juvenil del año 2023 de la editorial Círculo Rojo. Por ello quiero concienciar a la sociedad sobre esta enfermedad, resaltando a la vez el papel del cuidador (en mi caso mi madre), un papel muy duro del que poco se habla y que tanta ayuda necesita. Me gustaría inculcar también la comprensión de los más pequeños hacia esta terrible y monstruosa enfermedad y con ello contribuir a que se aporte visibilidad de ella.

No es un cuento triste, es una realidad que aporta muchos valores y un final imaginario, inesperado e ilusionante que en cierto modo es real.

El amor no es la cura del Alzheimer, pero sí ayuda a que todo se vea de otra manera, que la paciencia entre en juego y los besos, los abrazos y las palabras de cariño nos lleven por un camino de ternura que es, en definitiva, lo que un enfermo de Alzheimer necesita.

“ Quiero concienciar a la sociedad y resaltar el papel del cuidador, un papel muy duro del que poco se habla y que tanta ayuda necesita

grandes profesionales tanto para la ayuda con los enfermos como con los cuidadores.

P.: En la sociedad, a menudo se estigmatiza el Alzheimer y las demencias relacionadas. ¿Cómo crees que podemos cambiar esa percepción y generar más empatía?

R.: Ésta es otra de las finalidades de mi cuento, que se aporte visibilidad a la enfermedad, que no se les esconda, que se entienda el Alzheimer que desgraciadamente está muy presente y cada vez en edades más tempranas.

Se debe dar a conocer desde niños, al igual que cualquier otra enfermedad, que se informe de su sintomatología, de su tratamiento... y sobre todo que se encuentre presente en bibliotecas o lugares accesibles para que el que quiera saber encuentre y tenga recursos.

Recientemente Diputación Provincial de Burgos ha adquirido un ejemplar de mi cuento: “Mami, ¿qué le pasa al abu?” para cada centro de Educación Infantil y Primaria de la provincia de Burgos. De esta manera enviamos la información, la empatía se generará sola y por supuesto la comprensión también.



Un pasado, un presente y un futuro incierto

Os voy a relatar las circunstancias de un hombre nacido en un pueblecito al norte de la provincia de Burgos.

Tan chiquito es que actualmente viven diariamente diecisiete personas, entre ellos una niña de once años.

Su entorno natural, la belleza del Ebro, la idiosincrasia tranquila de sus gentes, hacen del lugar un verdadero paraíso.

Es hijo de un matrimonio con cuatro hijos entre los que ocupaba el tercer lugar.

Nuestro hombre fue de costumbres sanas, respetuoso con su cuerpo, gimnasia diaria variada, caminata, piscina, cros.... bah!!!!!! Todo a su ritmo.

Jamás se excedió en juergas. Desde antes de los cincuenta años no hubo una salida nocturna o una fiesta que distorsionara su descanso.

En septiembre del año 2018 fallece un amigo, no quiere ir al funeral, solo piensa en sus muchas dolencias, día tras día visita diversos médicos de distintas especialidades. Lo reiterativo de conductas fuera de lo habitual son las primeras llamadas de atención.

Tiempo de pandemia Covid, tiempo de convivencia continuada y tiempo de convencimiento pleno, que algo importante está sucediendo. Vuelta al sistema sanitario al que previamente se había acudido para plantear un diagnóstico precoz sin ningún éxito. En esta ocasión hay suerte: derivación y primera consulta con el neurólogo, son cuatro meses de angustiosa espera. Con muchas precauciones, el neurólogo dice que existe un pequeño indicio de demencia muy poco manifiesto, que él es muy generoso y que, gracias a esa generosidad, va a formular la posibilidad de la existencia de demencia inicial.

La confirmación, finalmente, se le realiza siete meses después, tras una prueba nuclear. Ya no hay duda: "demencia senil", cuerpos de Levy y Parkinson en estado avanzado.

Y así nos adentramos en el estudio de los antecedentes familiares: la madre enferma de Alzheimer y, supuestamente, el abuelo padeció la misma enfermedad. En aquel tiempo, en el medio rural, su figura fue motivo de escarnio de jóvenes, niños y algún que otro adulto. Por supuesto ningún tratamiento médico. Su hermana menor y dos de sus hermanos también padecieron por la misma causa.

La madre fallece con 84 años, cinco años atrás había sido diagnosticada de demencia senil. Son años en los que aún la investigación sobre la enfermedad es muy incipiente.

En ella, todo empieza con despistes significativos, advertencias por los vecinos del pueblo de compras compulsivas y desorganizadas. Eran tiempos en los que al pueblo iban a vender en furgoneta el panadero, el frutero, el carnicero. Allí sus vecinos conocían, entre ellos, de sus hábitos y costumbres y aquello les llamaba la atención. Vivía con su marido. Sus hijos, que habían migrado a la ciudad, solían acercarse algunos fines de semana, momento que aprovechaban los habitantes del pueblo para poner de manifiesto sus muchas advertencias.

Su casa se encontraba con cierto desorden: el dinero se perdía, los documentos importantes se robaban.... Su marido manifestaba que aquello era muy difícil de sobrellevar y que estaba pensando en separarse. ¿No te fastidia? ¡¡¡La gracia que tiene!!!

La generosidad de una buena vecina, que pese a su ancianidad les visitaba cada mañana, mediodía y noche para supervisar cómo se alimentaban, sostenía aquel tambaleo.

En poco tiempo la situación resultó incontrolable. Hablamos de los años 90, un sistema de Servicios Sociales incipiente y como única alternativa los hijos que no supieron buscar otra fórmula que la de trasladarlos a la ciudad. CRASO ERROR, el cambio del pueblo a la ciudad desorientó considerablemente su mente perdiendo en breve tiempo su limitada autonomía.

Parejo su marido, se llenó de odio y rabia, una hidrocefalia complicó su estabilidad. Su agresividad manifestada esencialmente hacia su mujer complicó seriamente la convivencia.

Las distintas rebeldías, la acumulación de problemas en el ámbito familiar, determinaron su ingreso en recurso residencial.



Su reacción fue terrible, una negación rotunda al nuevo entorno. El ingreso hospitalario fue lo siguiente, su deshidratación era gravísima. La respuesta violenta, la agresividad, la intolerancia hicieron de aquellos dos seres dos personas difíciles de cuidar. A su alta hospitalaria regresó al domicilio.

De aquella tuvieron suerte. El cuidador, que por norma general en aquella época no eran profesionales, era una persona llena de arrojo y determinación, habilidades que además de ayudar en su estabilidad, contribuyeron a que el entorno familiar consiguiera asegurar lo físico y lo emocional.

Como conclusión de ello, todo se puede aprender, que debemos estar abiertos a captar de todo aquello que nos sirva y les ayude. Al que le corresponde la tarea de cuidar tiene que saber ser empático, ser resiliente, mantener la calma, evitar el estrés...

Saber aportar al enfermo la calma suficiente y la alegría necesaria. Es muy costoso estar de continuo entreteniendo y acompañando, por eso no se puede olvidar que todo tiene su compensación, porque con su infantilismo nos ofrecen la posibilidad de quererlos e incluso manipularlos a nuestra voluntad.

Aprovechar las oportunidades que la sociedad ofrece a los enfermos y a los familiares, los momentos de respiro, la atención en centros de día, los recursos de Ley de Dependencia y las ayudas a la discapacidad. La buena conversación con los amigos y con la familia, el entretenimiento y las ganas de dar protagonismo.

Finalmente, cualquier enfermo evitaría en lo posible el distanciamiento de su entorno y de las figuras de referencia. Pongamos, quienes podemos y sabemos hacer, el mayor empeño en cuidarnos para cuidar.

Por *Rosa García Ibeas*

Ven y llévame al mar para que me funda en su azul...
 Dile a la luna llena que necesito verla...
 Y a las estrellas que vigilen que no me apague...
 Recuérdame cada intento...
 Para que recuerde que fui capaz...
 Enséñame montañas, sonrisas y nubes...
 Y dime que me esperan...
 Tararéame bajito y balancea mi cintura para que la música regrese a mis pulmones...
 Susúrrame un "te quiero" para que mi corazón recuerde lo que es latir...
 Dime que los sueños son más reales que la realidad y que me esperas allí para demostrármelo...
 Tráeme lluvia y tormentas para poder resguardarme en casa...
 Inventa fantasmas y fantasías que hagan temblar mi piel...
 Abre puertas que resuciten mi alma y me devuelvan la fe ...
 Átame a tu abrazo y no me dejes escapar...
 Mírame a los ojos para que los tuyos griten mi nombre y me reconozca de nuevo...
 Y hazme saber que el amanecer no amanece sin mi despertar...
 ... Si alguna vez olvido quien soy...
 Por favor...
 No lo olvides tú...

Fina Tur

Julia
 FLORES Y PLANTAS
 C/ Alfonso X El Sabio, 48 09005 Burgos
 Tel. 947 232 005 M. 665 551 677
 floresyplantasjulia@gmail.com




vitalia
 HOME

centro
 residencial
 para mayores

C/ Obispo Tobar s/n Tardajos (Burgos)
 Tel. 947 451 428 www.vitaliahome.es

Una poesía muy especial

Paula Fernández del Campo es una niña madrileña de 13 años con una sensibilidad especial. Para ella, su abuelo es una persona muy fuerte y valiente que, aún sin saberlo, está pasando una enfermedad muy lenta y difícil. Paula ha escrito esta bonita poesía dedicada a su abuelo, al que, por la distancia, no ve mucho, pero de quien se sabe querida.

Esta es su poesía.

Para mi abuelo (enfermo de Alzheimer)

- No te pido que recuerdes, debido a que ya no puedes, tan solo pido que me mires, y me acaricies.
- No te olvides de la abuelita, la que siempre te ha querido, y te mira con esa sonrisita, por favor que no caiga en el olvido.
- Cada vez que me miras, sé que para tí soy una desconocida, y a pesar de tus anomalías, me siento querida.
- Por favor paremos esta enfermedad, para siempre recordar, y no caer en la soledad.





Estimulando la mente y la creatividad

A TRAVÉS DE TALLERES DE MEMORIA Y TERAPIA OCUPACIONAL

Desde el año 2006, la Asociación ofrece talleres de memoria en horario de tarde. Este es el único servicio especializado en Briviesca y en la comarca de la Bureba dirigido a personas con deterioro cognitivo o demencia, ofreciendo estimulación cognitiva, así como un tiempo de respiro y de ayuda al cuidador principal.

“Con estos servicios—comenta Soledad Mena González, psicóloga del centro de Briviesca— trabajamos, en grupos reducidos, diferentes áreas en la estimulación cognitiva como memoria, cálculo, praxis, lenguaje, gnosias, entre otros. Pero lo más importante es que los usuarios que acuden al servicio encuentren un entorno social favorable, en el que ellos se sientan a gusto y motivados. Somos una pequeña familia donde cada uno desarrolla su creatividad en un entorno seguro y amistoso”.

Desde el comienzo de los talleres se ha contado con el apoyo de instituciones, del Ayuntamiento de Briviesca y de diversas asociaciones como la de Amas de Casa o Cruz Roja.

Las familias, como los usuarios, han encontrado un espacio en la Asociación y en los servicios, en los que se han sentido arropados y entendidos.

No obstante, en el entorno rural, donde hay pocas oportunidades y servicios, las necesidades de estas familias no sólo se centran en estos talleres. En opinión de Soledad Mena, “las familias necesitan que las instituciones los escuchen y que comprendan sus necesidades, que se resumen en una ampliación de servicios cuya finalidad última sería la creación de un centro de día”.

Debido a las necesidades que las familias transmiten, en el mes de noviembre se comenzaron a impartir unos talleres de estimulación en horario de mañana, dos horas diarias de 11:00 a 13:00 horas, que las familias pueden compaginar con los de tarde, en horario de 15:30 a 20:00 horas. “Con estos horarios intentamos dar mayor cobertura a las familias y a la población briviescana”, apunta la psicóloga de la Asociación.

Dentro de todas las actividades que realizan, la terapia ocupacional es quizás la más motivadora y estimulante, ya que es una terapia dinámica de gran interacción



social, en la que se fomenta la imaginación y la creatividad, así como la atención y la concentración. Todos los años, con motivo de la Navidad, se trabaja la elaboración de algo navideño que, este año, ha sido la creación de un árbol de Navidad con materiales muy sencillos como rollos de papel higiénico, pintura y adornos navideños. Cada usuario ha diseñado su propio arbolito, poniendo en ello todo su entusiasmo y dedicación, por lo que desde Briviesca han querido compartirlo con todos nosotros a través de la revista.

Además, el pasado 10 de diciembre familias, voluntarios y colaboradores de la Asociación participaron en el mercado navideño que se celebró en la Plaza Mayor de la capital burebana, a través de un puesto informativo en el que se atendieron a cuantas personas se acercaron a él, ofreciéndoles información y explicando las actividades que se realizan.

Las imágenes recogen varios momentos del proceso creativo y su resultado final. Unos árboles de Navidad de lo más originales y decorativos. ¡Qué bonitos!



Agradecimientos

Cross El Crucero

El pasado 17 de diciembre se disputó la 45 edición del Cross El Crucero, organizado por Zorros Run, a favor de Alzheimer Burgos. ¡Muchas gracias!



Innova Abogados

La Asociación Alzheimer Burgos ha suscrito un convenio de colaboración con Innova Abogados, en virtud del cual los asociados pueden beneficiarse de la primera consulta gratuita y de un descuento en sus tarifas en Procedimientos Judiciales.

Las personas que estén interesadas en beneficiarse de este convenio han de solicitarlo en la Asociación.



La presidenta de la Asociación, Eloísa Bellostas (centro), acompañada de Rosa Peñalver, vicepresidenta, y Juan Carlos Gallardo, socio fundador de Innova Abogados, en el momento de la firma del convenio.



Natalia Díez Simancas (izquierda) junto a la presidenta de la Asociación, Eloísa Bellostas, el día de la visita a las instalaciones de Alzheimer Burgos.



Fundación La Caixa

“Atención especializada en domicilio” es un proyecto de la Asociación que recibe el apoyo de la Fundación La Caixa, a través del Comité de Acción Social de CaixaBank de la DT de Castilla y León, lo cual agradecemos. Natalia Díez Simancas, responsable de Acción Social Castilla y León, visitó las instalaciones de Alzheimer Burgos y pudo ver el gran trabajo realizado desde la entidad.



Miembros de la Fundación Bancaria Ibercaja y Fundación Círculo Burgos con representantes de entidades sociales el día de la firma del convenio.

Fundación Bancaria Ibercaja y Fundación Círculo Burgos

El 7 de junio de 2023 tuvo lugar la firma del convenio de colaboración con Fundación Bancaria Ibercaja y Fundación Círculo Burgos, a través del cual colaboran económicamente con nuestro proyecto "Atención especializada en domicilio a personas con demencia".

Esta colaboración se enmarca en la convocatoria de Proyectos de Interés Social de Fundación Ibercaja y Fundación Círculo Burgos del año 2023.



Asistentes al encuentro del día 1 de diciembre.

Fundación Gutiérrez Manrique

Durante este año 2023 hemos podido contar de nuevo con la Fundación Gutiérrez Manrique, a quien agradecemos su aportación económica a nuestro proyecto de "Atención Especializada en centros de día para personas que sufren demencia". Este proyecto se enmarca en su Convocatoria de Apoyo a Entidades Sociales 2023 y se está desarrollando del 1 de junio de 2023 al 31 de mayo de 2024.

Además, el día 1 de diciembre estuvimos presentes en el encuentro que organiza esta Fundación en el marco de su Convocatoria para el Apoyo a Entidades Sociales 2023. Por parte de Alzheimer Burgos asistió Esther Sebastián, vocal de la Junta Directiva.

A nuestros colaboradores de 2023

A todos los que están.
A los que no están y debieran estar.
A los que están en el anonimato.
A los que nos apoyan económicamente.
A los que nos ayudan moralmente.
A los que nos empujan.
A los que nos necesitan.
A los que nos apoyarán en el futuro.

*¡Gracias en nombre de todos los familiares y enfermos con
demencia de ayer, de hoy y de mañana!*

Estamos aquí y somos lo que somos por vosotros:

- ❖ Ayuntamiento de Burgos.
- ❖ Junta de Castilla y León.
- ❖ Diputación Provincial de Burgos.
- ❖ Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- ❖ Ayuntamiento de Briviesca.
- ❖ Banco de Alimentos.
- ❖ Club Rotary de Burgos.
- ❖ El Corte Inglés – Hipercor.
- ❖ L'Oréal.
- ❖ Supermercado NORES.
- ❖ Diario de Burgos.
- ❖ Zorros Run Atletismo.
- ❖ Travesía Nocturna Ruta Boletus.
- ❖ Dr. Mateo Díez.
- ❖ Eufrasio Angulo.
- ❖ CEAFA y miembros PEPA: Ildefonso Fernández y Javier Sáenz.
- ❖ París 70.
- ❖ Parroquias:
San Fernando, Sagrada Familia y San Cosme y San Damián.

innova
ABOGADOS

**Fundación
iberCaja**

**Fundación
Círculo
Burgos**

Gambafresh

**café
LA CARTUJA**

este
CONFECCIONES

UNO
PUBLICIDAD

Obra Social "la Caixa"

**CAJADEBURGOS
FUNDACIÓN**

ALFA
CONSTRUCCIONES