

Virginia Silva Zavaleta

La información y la formación suponen una base necesaria para la labor del voluntariado en el mundo del Alzheimer y otras demencias; sólo éstas pueden proporcionar al voluntario la seguridad que necesita para la buena realización, día a día, de su labor solidaria.

Porque nunca es suficiente lo que se aprende en la práctica, este manual está pensado para ayudar, aconsejar y orientar en los problemas que puedan ofrecerse al voluntario en su actividad diaria, tratando los temas de interés para el voluntariado en el complejo y difícil mundo de las demencias y, muy especialmente, la del Alzheimer.

Escrito por Virginia Silva Zavaleta, Psicóloga, experta en el tratamiento con enfermos de Alzheimer y sus familias, y Coordinadora del Programa de Voluntariado de AFAL, con una larga trayectoria en este ámbito, y prologado por Carmen Laviña, Presidenta de la Plataforma para la Promoción del Voluntariado en España.

Desde la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid (AFAL) damos las gracias a todos los voluntarios que colaboran con nosotros de forma desinteresada y a Obra Social Caja Madrid por su apoyo constante.

Ayúdanos a ayudarles. Manual del voluntario. Alzheimer y otras demencias



Ayúdanos a ayudarles
Manual del voluntario
Alzheimer y otras demencias

Cuadernos prácticos *sobre la*
Enfermedad de Alzheimer
y otras demencias

Ayúdanos a ayudarles
Manual del voluntario
Alzheimer y otras demencias

Virginia Silva Zavaleta



Primera edición, junio de 2004

Título: Ayúdanos a ayudarles. Manual del voluntario. Alzheimer y otras demencias.

© Edita AFAL.

General Díaz Porlier, 36. 28001 Madrid

Teléf. 91 309 16 60 • Fax 91 309 18 92

e-mail: afal@afal.es • www.afal.es

© Para la presente edición:

Obra Social Caja Madrid

Plaza de Celenque, 2

28013 Madrid

Coordinación de la edición: Marina Conde Morala

Fotografías: M.^a Jesús Morala del Campo

Todos los derechos reservados. Esta publicación no puede ser reproducida, registrada o transmitida, parcial o totalmente, en ninguna forma ni por medio sin permiso del Editor.

Diseño, preimpresión e impresión:

Gráficas Arias Montano, S. A.

28935 MÓSTOLES (Madrid)

Depósito Legal: M. 31.260-2004

I.S.B.N.: 84-933283-7-5

*Agradezco a las siguientes personas
su colaboración y ayuda:*

José Cereijo
Jesús Medina
M.^a Jesús Morala
Álvaro Redondo

*Dedico este libro a **todos nuestros voluntarios**
y a mi hijo **Santiago***

Índice

Presentación ■ 15

A modo de prólogo ■ 17

Preámbulo ■ 21

1. El voluntariado ■ 23

1.1. El voluntariado social ■ 25

1.2. Aspectos éticos y legales ■ 27

1.2.1. Código ético ■ 27

1.2.2. Ley del voluntariado ■ 32

2. El voluntariado en el mundo de las demencias ■ 35

2.1. Introducción ■ 37

2.2. Características generales ■ 38

2.3. Habilidades sociales del voluntario ■ 39

2.4. Motivaciones del voluntario ■ 46

3. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias ■ 51

3.1. Las demencias ■ 53

3.1.1. ¿Qué son las demencias? ■ 53

3.1.2. ¿Cuántos tipos de demencias hay? ■ 53

3.1.3. ¿Qué pasa en el cerebro de una persona con demencia? ■ 54

3.2. La enfermedad de Alzheimer ■ 54

- 3.2.1. ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer? ■ 54
- 3.2.2. ¿Desde cuándo se conoce esta enfermedad? ■ 54
- 3.2.3. ¿Cuáles son los síntomas iniciales de esta enfermedad? ■ 55
- 3.2.4. ¿Cómo se llega a su diagnóstico? ■ 55
- 3.2.5. ¿Cuál es la evolución de la enfermedad? ■ 56

3.3. Tratamientos en la enfermedad de Alzheimer ■ 59

- 3.3.1. Tratamiento farmacológico ■ 59
- 3.3.2. Tratamiento no farmacológico ■ 59
- 3.3.3. La investigación básica en el Alzheimer ■ 61

4. El enfermo y su entorno ■ 63

4.1. El enfermo ■ 65

- 4.1.1. ¿Qué empieza a cambiar en la vida del enfermo de Alzheimer? ■ 65
- 4.1.2. ¿Cuáles son las dificultades iniciales a las que el enfermo tiene que enfrentarse? ■ 66
- 4.1.3. ¿Qué sentimientos experimenta el enfermo de Alzheimer? ■ 67

4.2. Comunicación y tratamiento con el enfermo ■ 68

- 4.2.1. ¿Cómo hay que tratar a un enfermo de Alzheimer? ■ 68
- 4.2.2. ¿Cómo debemos comunicarnos con el enfermo en las tres fases? ■ 68
- 4.2.3. ¿Qué actitudes debemos evitar cuando nos comuniquemos con un enfermo de Alzheimer? ■ 71

4.3. Voluntario y enfermo ■ 72

- 4.3.1. Recursos del voluntario con enfermos en situaciones difíciles ■ 72
- 4.3.2. Actividades que se pueden realizar con el enfermo en el domicilio ■ 74
- 4.3.3. Recursos o materiales ■ 77

4.4. El entorno físico del enfermo ■ 78

- 4.4.1. Recomendaciones para el voluntario ■ 78
- 4.4.2. Recomendaciones que puede aportar el voluntario a los familiares ■ 80

5. El cuidador principal y la familia. Relaciones con el voluntario ■ 83

5.1. La enfermedad y la familia ■ 83

5.2. La figura del cuidador principal ■ 86

- 5.2.1. El cuidador ■ 86
- 5.2.2. ¿Cómo se siente el cuidador? ■ 87

- 5.3. Relación del voluntario con el cuidador principal y la familia ■ 88**
 - 5.3.1. ¿Cómo puede ayudar el voluntario al cuidador? ■ 88
 - 5.3.2. Relación voluntario-familia. Recomendaciones ■ 93
 - 5.3.3. Consejos para el autocuidado del voluntario ■ 95

- 6. El movimiento asociativo de los familiares de enfermos de Alzheimer y el Programa de voluntariado de las AFAS ■ 97**
 - 6.1. El movimiento asociativo ■ 99**
 - 6.1.1. Organización ■ 100
 - 6.1.2. Financiación ■ 101

 - 6.2. El Programa de voluntariado de las AFAS ■ 101**
 - 6.2.1. Necesidad de un Programa de voluntariado AFA ■ 101
 - 6.2.2. Características que debe tener todo Programa de voluntariado dentro de una asociación AFA ■ 102
 - 6.2.3. ¿Cómo podemos poner en marcha un Programa de voluntariado AFA? ■ 103

- 7. AFAL y su voluntariado ■ 115**
 - 7.1. El voluntariado de AFAL. Organigrama ■ 117**

 - 7.2. Captación, formación y seguimiento ■ 120**
 - 7.2.1. Captación ■ 120
 - 7.2.2. Formación ■ 122
 - 7.2.3. Seguimiento ■ 123

 - 7.3. Actividades del voluntario ■ 124**
 - 7.3.1. Áreas de apoyo con voluntarios ■ 124
 - 7.3.2. Encuentros de voluntarios ■ 129
 - 7.3.3. Colaboraciones con otras entidades ■ 129

- 8. Testimonios ■ 131**
 - 8.1. Testimonios de familiares de enfermos de Alzheimer que han tenido o tienen voluntarios ■ 133**

 - 8.2. Testimonios de voluntarios ■ 137**

- Datos de interés ■ 143**
 - AFAS de la Federación Madrileña ■ 145**

 - Páginas web ■ 148**

- Bibliografía ■ 151**

LA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE MADRID (AFAL)

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid nació en 1989 del deseo de un grupo de familiares de enfermos de obtener información y apoyo en un momento en que la enfermedad de Alzheimer casi no era conocida. Actualmente, está declarada de utilidad pública, forma parte de la estructura federativa de las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer que existen ya por toda España y dedica sus esfuerzos a la INFORMACIÓN, FORMACIÓN, ASESORAMIENTO y APOYO a los familiares y a las personas próximas a los enfermos.

En AFAL existen dos tipos de miembros:

- Los socios familiares de enfermos de Alzheimer u otras demencias.
- Los socios colaboradores: personas que desean ayudar con su tiempo, esfuerzo o colaboración económica, aunque no tengan un familiar afectado por esta enfermedad.

El lema de AFAL es: **TU ENFERMO CUENTA CONTIGO, TÚ CUENTAS CON NOSOTROS.** Desde esta perspectiva, la Asociación tiene como objetivo prioritario apoyar y ayudar a las familias para afrontar el impacto de la enfermedad, a la vez que trata de sensibilizar a la opinión pública y las instituciones sobre la carga que supone atender al enfermo de Alzheimer y los altísimos costes sociales que ello trae consigo, reclamando de los poderes públicos la creación y desarrollo de recursos especializados en este tipo de demencias (ayuda a domicilio, centros de día, residencias, ayudas

técnicas...) que garanticen una adecuada calidad de vida a los enfermos y a sus familiares cuidadores.

Para llevar adelante estos propósitos, se ha planteado una serie de actividades desarrolladas desde AFAL:

- Actividades de información y difusión:
 - Información específica a través de entrevista personal, previa cita.
 - Charlas y conferencias.
 - Congresos y Jornadas.
 - Eventos y conmemoraciones.
 - Línea editorial, de libros de interés para familiares y profesionales.
 - Revista ALZHEIMER, de carácter trimestral.
 - Gestión de nuestra página web.
- Actividades de formación:
 - Cursos para cuidadores familiares.
 - Cursos para cuidadores profesionales.
 - Cursos para voluntarios.
 - Talleres monográficos.
- Actividades de apoyo:
 - Psicoestimulación para enfermos en fases leve y moderada.
 - Asistencia psicológica al cuidador (grupala o individual).
 - Programa «Descanso dominical».
 - Asesoría jurídica.
 - Asesoría social.
 - Asesoría médica.
 - Programa de voluntariado AFAL.
 - Red G.A.M.A. (Grupos de ayuda mutua por barrios).
 - Mediación de conflictos familiares.
 - Almacén de Ayudas Técnicas.
 - Estancias en centros de día.
 - Valoración de residencias.
- Actividades de representación y defensa de los intereses de los enfermos y sus familiares.

Como se ve por todo lo expuesto, esta enfermedad nos sitúa en una realidad dramática, agravada por las sombrías previsiones de crecimiento futuro. No obstante, AFAL encara este futuro con optimismo realista y confía en que la investigación consiga, al fin, la conquista de esta enfermedad que GOLPEA EL CEREBRO DEL ENFERMO Y EL CORAZÓN DE LA FAMILIA. Mientras tanto, AFAL continuará su labor como parte de ese gran movimiento social para la ayuda mutua entre los seres humanos que sufren. No en vano, ALZHEIMER SE ESCRIBE CON «a» DE AYUDA.

Presentación

Si está leyendo usted este libro, seguramente se debe a que es o se está planteando ser voluntario y ha escogido para ello el sector del Alzheimer u otra demencia. Debo darle la enhorabuena por ello. La solidaridad con los que sufren una enfermedad tan cruel, con los familiares que los cuidan y con los que apoyan a este colectivo a través de las asociaciones, es una buena elección de vida.

Obra Social Caja Madrid se unió a este esfuerzo compartido hace ya muchos años, colaborando con las asociaciones por medio de diferentes y variadas acciones. Una de ellas es el apoyo económico en la edición de la colección Cuadernos Prácticos, de AFAL, de la que este libro, titulado Ayúdanos a ayudarles. Manual del voluntario. Alzheimer y otras demencias, hace ya el número 7.

El objetivo de este manual es transmitir a los voluntarios y aspirantes a voluntarios las singularidades de este colectivo de afectados, de forma que puedan realizar su labor en las mejores condiciones de información y formación, así como conseguir acercar a esta ya extensa familia Alzheimer al mayor número de personas que, con la generosa entrega de parte de su tiempo y conocimientos, ayuden a las familias afectadas por esta cruel enfermedad.

En Obra Social Caja Madrid estamos seguros de que este objetivo se cumplirá con este libro. Felicito a AFAL por el éxito de esta colección y deseo a todos una provechosa lectura.

CARLOS MARÍA MARTÍNEZ MARTÍNEZ
Director Gerente
Obra Social Caja Madrid

A modo de prólogo

*Me transita un vacío
que sólo llenan las sonrisas
de unas caras que imagino familiares,
y la presencia de ese extraño
que me visita todas las semanas
y transmite calor a mis manos
al cogérmelas...*

Cuando hablamos de Voluntariado en la actualidad, aparece un panorama confuso donde se mezclan el voluntarismo, la buena vecindad, la participación ciudadana y otras formas de solidaridad más o menos organizadas, pero el Voluntariado es otra cosa. No es mejor ni peor, sino una forma distinta de encarar y hacer frente a la realidad de las personas más desfavorecidas, más enfermas y marginadas de nuestra sociedad.

Y esto es así, no sólo porque exista una Ley de Voluntariado que sólo contempla el voluntariado desde su desarrollo en un marco organizativo, sino porque el Voluntariado es —o debería ser— una forma de ser. Ni siquiera una forma de estar.

Solamente desde la asunción personal del dolor de la Humanidad ante las injusticias sociales...

Solamente desde la conmoción por el transcurso de unas vidas en las que las lagunas de la enfermedad, la pobreza o la marginación anegan las escasas islas de satisfacción y felicidad...

Solamente desde el deseo de denunciar y transformar las estructuras, removiendo los cimientos del statu quo...

...Podremos estar en disposición de dar algo de nosotros, de dar lo mejor que tenemos en nuestro interior, sin esperar nada a cambio, más que la satisfacción de haber hecho lo posible porque la aspiración a la felicidad sea posible para todas las personas.

Siempre digo que las personas no nacen (o no, en su mayoría) «sin techo», drogadictas, prostitutas, marginadas, presas o enfermas de SIDA. Es el devenir de nuestra historia personal, influida por las circunstancias externas de la sociedad que nos toca vivir, la que nos transforma en todo ello.

En el caso de la enfermedad hay que poner un punto y aparte porque hay enfermedades que no derivan expresamente de la falta de cuidados que hayamos prestado a nuestro cuerpo o nuestra mente. No dependen de si hemos vivido en forma o no. Son enfermedades, como en el caso del cáncer o el Alzheimer, cuyo origen se desconoce en gran parte y, por ende, el porqué se enseñorean de nuestros cuerpos y nuestras mentes, el porqué echan raíces en unas personas y no en otras.

Es precisamente este desconocimiento el que nos debe hacer reflexionar que en cualquier momento nos puede «tocar». Personal o familiarmente. Y es esta incertidumbre la que tiene que convertir nuestra aprensión en el deseo de combatirla. ¿De qué manera? Denunciando la escasez de fondos para la investigación. Denunciando la falta de recursos materiales y humanos para la atención de las personas enfermas. Denunciando la falta de apoyos a sus familiares, que observan, impotentes, cómo se les va la vida a los seres que más han querido.

Pero también apoyando. ¿De qué forma? Dándonos. Dando nuestro tiempo. Dando nuestra experiencia. Dando nuestras capacidades.

Dando nuestro acompañamiento. Dando nuestros sentimientos y valores más humanos. Y formándonos para poder darnos mejor.

Esta labor la puede hacer casi cualquier persona, pero para ello ha tenido que reflexionar profundamente sobre sí y sobre el mundo, y haber decidido libre, voluntaria y solidariamente que quiere hacer todo eso por sus congéneres, en un acto de altruismo del que sólo son capaces los seres humanos, como contrapunto a los actos de horror de los que también son creadores.

Es el momento cotidiano y, a la vez sublime, en el que alguien decide ser voluntario o voluntaria. No se es voluntario de 5 a 7 los lunes y miércoles. Se es voluntario en todos los momentos de nuestra vida. No podemos dejar de ser personas voluntarias ni un solo momento de nuestra existencia porque ello es consustancial a nosotros, como lo es el respirar.

Así concebimos el Voluntariado desde la Plataforma para la Promoción del Voluntariado en España que tengo el gran honor de presidir, en representación de mi organización, la Federación de Mujeres Progresistas.

Quizá por esa deformación profesional es por la que conmino a los hombres a que opten por el Voluntariado, ya que en nuestro país sólo un 27% del mismo es llevado a cabo por hombres, frente al 73% de mujeres. El cuidado de las demás personas que lo necesitan no es una cuestión de sexo, o no debería serlo. También animo a que las personas mayores dediquen su experiencia y su tiempo a otras que lo necesitan más que ellas. Y, por supuesto, quiero dirigirme a las personas jóvenes que, sin descuidar su formación o su búsqueda de empleo, pueden tener en el Voluntariado una forma de crecer como personas, de «ser» además de «tener».

No quiero dejar de insistir en la necesidad de que la persona que opte por el Voluntariado tenga la obligación de formarse para ejercerlo de la manera más eficaz y eficiente posible, y en vuestras manos tenéis un Manual que ha elaborado Virginia Silva Zavaleta, que os

puede ayudar lo increíble, no sólo para poner en marcha vuestra acción solidaria, sino también para conocer un poco más acerca del voluntariado, la enfermedad de Alzheimer y las consecuencias que provoca en las personas enfermas y en las que las rodean.

Aprovechemos esta ocasión para acercarnos al Voluntariado desde la razón, para después volcarnos en él con el corazón.

CARMEN LAVIÑA

Presidenta de la Plataforma para la Promoción
del Voluntariado en España

Preámbulo

Este libro que tienes en tus manos, lector amigo, se ha escrito para quienes ya son, o pueden llegar a ser, voluntarios que, regalando su tiempo y su ánimo, contribuyen a poner «una gota de solidaridad» en el agitado océano de la vida de los enfermos de Alzheimer. Es un manual que intenta acompañar y aconsejar al voluntario en su actividad, porque trata los temas de interés para el voluntariado en el complejo y difícil mundo de las demencias y, muy especialmente, la del Alzheimer.

Este texto pretende ser una herramienta para el voluntario, de la cual poder echar mano cuando lo necesite en su trato diario con el enfermo; porque nunca es suficiente lo que se aprende en la práctica. Este manual está pensado, por tanto, para ayudar, aconsejar y orientar en los problemas que pueda ofrecérsele al voluntario de Alzheimer en su actividad diaria.

Las familias que tienen a su cargo a un enfermo de Alzheimer son vulnerables y carecen, hoy por hoy, de recursos sociales y sanitarios suficientes para atender a los cuidados que esta clase de enfermos requiere y para paliar en lo posible la sobrecarga, física y emocional, que esa atención conlleva. Por lo tanto, este tipo de voluntariado es vital porque proporciona una impagable compañía y respiro al cuidador del enfermo, que tanto necesita.

Ser voluntario no es una «moda», es una forma de estar en el mundo que podemos plantearnos en algún momento de nuestra vida. Cuando sentimos la necesidad de hacer algo, de ayudar, de acercarnos a la gente que sufre, el voluntariado supone un camino a través del cual todos, con algo de buena voluntad y la entrega de una pequeña parte de nuestro tiempo libre, podemos contribuir, para que el mundo sea un poquito mejor y nuestra vida personal más rica y más intensa.

Creemos que la información y la formación suponen una base necesaria para la labor del voluntariado en el mundo del Alzheimer y otras demencias; sólo éstas pueden proporcionar al voluntario la seguridad que necesita para la buena realización, día a día, de su labor solidaria.

Esperamos que este libro sirva para cumplir este objetivo primordial, proporcionando al voluntario los instrumentos básicos para el ejercicio de su nobilísima tarea.

LA AUTORA

I. El voluntariado

1. El voluntariado

1.1. EL VOLUNTARIADO SOCIAL

La acción voluntaria se ha convertido hoy por hoy en uno de los instrumentos básicos de actuación para la mejora, e incluso la transformación, del ámbito social en que nos movemos.

Como escribe Eduardo Galeano, «somos lo que hacemos, y sobre todo lo que hacemos para cambiar lo que somos». Esta reflexión puede ser un buen punto de partida para hablar del voluntariado social. Una posible definición del mismo sería la siguiente: «una actividad consciente, organizada y dirigida, cuya expresa finalidad es actuar sobre el medio social para mantener una situación dada, mejorarla o transformarla, teniendo como objetivo principal ayudar al desfavorecido». Se trata, en efecto, de dirigir hacia una actuación coordinada y responsable el testimonio vivo que supone la actividad de personas como cualquiera de nosotros, que están dispuestas a dedicar unas horas de su tiempo, desinteresadamente, a quien lo necesita.

El fenómeno del voluntariado social tiene su referencia básica en las situaciones de desigualdad que genera nuestra sociedad. Esto supone que normalmente haya de ejercerse en un ámbito distinto de aquel al que pertenece el propio voluntario, quien se encontrará, por tanto, muchas veces, en el desarrollo de su labor, con un medio cultural (un

sistema de creencias, valores, sentimientos y prácticas) que le es ajeno y que habrá de respetar. Ese respeto necesario marca el límite de la intervención social que supone la actuación del voluntariado.

Por «intervención social» entendemos el conjunto de acciones desarrolladas en una comunidad con el objetivo de cubrir sus necesidades primarias, elevando así el nivel de bienestar, tanto individual como colectivo.

Las iniciativas de intervención social pueden llevarse a cabo desde distintos ámbitos.

Básicamente, las posibilidades son las siguientes:

1.º **Iniciativa privada**, que se mueve por la dinámica empresarial del mercado. Son, en otras palabras, los servicios y prestaciones que se cobran.

2.º **Iniciativa pública**, financiada con fondos públicos a través de las distintas administraciones y dirigida, en principio, a todos los ciudadanos.

3.º **Iniciativa social**, que engloba numerosas asociaciones y entidades sin ánimo de lucro, y con carácter no gubernamental.

El voluntariado social es un fenómeno fundamentalmente contemporáneo. Fue proclamado legalmente por la ONU en Asamblea General, en 1985, al tiempo que instituía como día internacional del voluntariado el 5 de diciembre. Atendía, al hacerlo así, a la importancia que ya había adquirido entonces como alternativa para atender algunas necesidades urgentes de los desfavorecidos del mundo. Desde ese momento, su actividad no ha dejado de crecer, convirtiéndose en una fuente inagotable de creatividad, renovación de valores y esperanza en el futuro.

Como dijimos antes, el voluntariado social tiene su marco en lo que podemos llamar «tercer sector», conocido también como «sector social», «sector independiente» o «sector privado no lucrativo», y cuya columna vertebral la componen las «organizaciones solidarias», en las que el voluntariado juega un importante papel.

En los últimos tiempos hemos vivido un verdadero auge de la actividad asociativa en España. De las 11.000 ONGs que actualmente existen dedicadas a la acción social en nuestro país, sólo el 18% estaban ya constituidas en 1980, lo cual indica tanto la afirmación progresiva de la idea misma de la ONG (y el aprecio social creciente de su papel), como el modo en que las nuevas necesidades sociales han contribuido a este desarrollo de redes sociales, comités, asociaciones, fundaciones y otros diversos tipos de entidades.

1.2. ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES

1.2.1. Código ético

Publicado en abril de 1998 por la Fundación IUVE, el *Código ético* pretende ser un instrumento privilegiado para que cada voluntario o cooperante **reflexione** sobre su propia actividad solidaria y sobre su **compromiso**. Tiene como fin, entre otras cosas, disipar cualquier duda más o menos razonable que pudiera surgir respecto al mundo del voluntariado. Es, a la vez, un instrumento útil de reflexión autocrítica para todos aquellos que han decidido «embarcarse» en la noble causa de la solidaridad.

Deberes del voluntario hacia los beneficiarios:

1.º Entregar generosamente lo mejor de uno mismo.	– Actuar con profesionalidad, humanidad y eficacia en las tareas encomendadas.
2.º Prestar al beneficiario una ayuda gratuita y desinteresada.	– Sin esperar ni aceptar ningún tipo de compensación material.

Sigue →

Continúa →

<p>3.º Reconocer, respetar y defender activamente la dignidad personal de los beneficiarios.</p>	<ul style="list-style-type: none">- Conociendo y acatando la Declaración Universal de los Derechos Humanos.- Manteniendo la confidencialidad y discreción en el uso de los datos relativos a los beneficiarios.- Creando un clima de respeto mutuo, evitando posturas paternalistas.- Fomentando en los beneficiarios la superación personal y la autonomía.- Informando a los beneficiarios de manera objetiva, teniendo en cuenta sus necesidades y circunstancias personales.- Denunciando cualquier violación de los Derechos Humanos.
<p>4.º Potenciar el desarrollo integral como persona del beneficiario.</p>	<ul style="list-style-type: none">- Comprendiendo la situación de partida del beneficiario.- Tratando de informarle con amabilidad de los modos en que puede buscar su propio desarrollo.- Siendo paciente a la hora de esperar resultados de las acciones realizadas.

Deberes del voluntario hacia la Organización:

- 1.º Conocer y asumir el ideario, estatuto, fines, programas, normas de regulación y métodos de trabajo de la organización.

Sigue →

Continúa →

<p>2.º Respetar la organización sin utilizarla en beneficio propio.</p>	<ul style="list-style-type: none">- Manteniendo la confidencialidad y la discreción.- Haciendo un uso responsable de los bienes materiales que la organización ponga a disposición del voluntario.- Utilizando debidamente la acreditación que la organización proporciona al voluntario.- Interrumpiendo la colaboración cuando la organización justificadamente lo solicite.
<p>3.º Comprometerse de modo meditado, libre y responsable.</p>	<ul style="list-style-type: none">- Cumpliendo los compromisos adquiridos y realizando con seriedad las tareas encomendadas.- Demandando y practicando actividades de formación, necesarias para la calidad del servicio prestado.- Informándose, antes de comprometerse, sobre la tarea y responsabilidades que se asumirán, y considerando si se dispone de tiempo y energías suficientes.- Comunicando la renuncia, si se da el caso, con antelación suficiente para evitar perjuicios a los beneficiarios o a la organización.- Mostrando una actitud abierta y cooperante hacia las indicaciones de la organización.

Sigue →

Continúa →

<p>4.º Participar imaginativamente en la organización.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Informando sobre las necesidades no satisfechas de los beneficiarios y sobre las deficiencias en la aplicación de los programas. – Informando sobre la posible inadecuación de los programas. – Denunciando las posibles irregularidades que se detecten.
<p>5.º Colaborar de manera gratuita y desinteresada.</p>	

Deberes del voluntario hacia los otros voluntarios:

<p>1.º Respetar la dignidad y la libertad de los otros voluntarios.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Reconociendo el valor de su quehacer, ya sean de la propia organización o de otras. – Adoptando una actitud abierta y de escucha hacia el otro.
<p>2.º Fomentar el trabajo en equipo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Proporcionando una comunicación fluida y un clima de trabajo y convivencia agradable. – Intercambiando sugerencias, ideas, propuestas y experiencias en un marco de respeto mutuo con vistas a una mayor eficacia del trabajo que se lleva a cabo. – Haciendo propios y asumiendo con responsabilidad los compromisos adquiridos por el grupo.

Sigue →

Continúa →

<p>3.º Facilitar la integración, formación y participación de todos los voluntarios, especialmente de los nuevos, en condiciones de igualdad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Ofreciendo una acogida cálida y sincera a quienes inician su voluntariado.
<p>4.º Promover el compañerismo para evitar la competitividad, el afán de protagonismo, las tensiones y las rivalidades.</p>	
<p>5.º Crear lazos de unión entre voluntarios de diferentes organizaciones.</p>	

Deberes del voluntario hacia la sociedad:

<p>1.º Promover la justicia social.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Fomentando una cultura de la solidaridad rica en valores humanos y difundiendo el voluntariado.
<p>2.º Conocer la realidad socio-cultural para mejorarla.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Atendiendo las necesidades e interviniendo en las situaciones de injusticia.
<p>3.º Tener como referencia de la propia actividad la Declaración Universal de los Derechos Humanos.</p>	
<p>4.º Complementar la acción social de las distintas administraciones públicas, para dar un mejor servicio a la sociedad, sin proporcionarles un pretexto para eludir sus propias responsabilidades.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Comunicando a las instituciones pertinentes las situaciones de necesidad o marginación y reclamando compromisos para solventarlas.
<p>5.º Procurar que el voluntario no impida la creación de empleo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Detectando posibles yacimientos de empleo en relación a las necesidades cubiertas por el voluntariado que deben ser asumidas por otros sectores.

Sigue →

Continúa →

6.º Transmitir, con sus actividades, acciones, palabras... aquellos valores e ideales que persigue con su trabajo voluntario.

– Siendo coherente con la actitud de voluntario en el día a día.

I.2.2. Ley del voluntariado

Esta ley respalda una labor que siempre ha existido: la de las personas que, a menudo sin respaldo para su generoso esfuerzo, han promovido desinteresadamente, con los medios a su alcance, la acción de ayuda a los necesitados.

Fue proclamada, como ya dijimos, el **15 de enero de 1996** (Ley 5 del voluntariado).

La ley contempla el voluntariado organizado, es decir, únicamente aquella actividad que se realiza a través de una organización privada o pública. También contempla una serie de medidas para fomentar el voluntariado sin desvirtuar su naturaleza solidaria, altruista y gratuita, pero reconociendo, al mismo tiempo, el valor que las actividades voluntarias tienen para toda la sociedad.

La acción voluntaria queda, con esta ley, completamente deslindada de cualquier forma de prestación de servicios retribuida, ya sea civil, laboral, funcionarial o mercantil. La diferencia entre voluntario y trabajador asalariado se afianza, además, con el establecimiento de un amplio cuadro de DERECHOS y DEBERES, que a continuación citaremos:

Derechos:

Las personas voluntarias tienen el derecho:

- A recibir de las entidades que desarrollan la acción voluntaria, tanto con carácter inicial como permanente, la información, formación, orientación, apoyo y, en su caso, los medios materiales necesarios para el ejercicio de las funciones que se les asignen.
- Al respeto a su libertad, dignidad, intimidad, creencias y orientación sexual, sin que puedan ser tratados con discriminación o menoscabo de sus derechos fundamentales.
- A participar en la organización en que estén colaborando, de acuerdo a sus estatutos y normas internas. Y, en cualquier caso, a tomar parte de forma directa y activa en la elaboración, ejecución y evaluación en los programas concretos en que desarrolle su acción voluntaria.
- A ser asegurados contra los riesgos de accidente y enfermedad, así como respecto a los daños y perjuicios causados a terceros, y derivados directamente del ejercicio de la actividad voluntaria, con las características que se establezcan reglamentariamente.
- A que, por parte de la entidad responsable de los programas, les sean reembolsados los gastos que pudieran derivarse del desempeño de sus actividades, siempre que hayan sido previamente autorizados por dicha entidad.
- A disponer de una acreditación identificativa de su condición de personas voluntarias.
- A obtener el respeto y reconocimiento por el valor social de su contribución y a solicitar de las entidades en que colaboren la acreditación de los servicios prestados.
- A cesar en su condición de personas voluntarias en los términos acordados con la entidad en que colaboren.
- A realizar su actividad en las debidas condiciones de seguridad e higiene, en función de la naturaleza y características de las mismas.

Deberes:

Las personas voluntarias tienen el deber:

- De cumplir los compromisos adquiridos con las entidades en las que colaboren, respetando los fines y normativas de las mismas.
- De guardar la debida confidencialidad respecto a la información recibida y conocida en el desarrollo de su actividad.
- De rechazar cualquier contraprestación material que pudiera serles ofrecida, por parte de los beneficiarios o de cualquier otra persona relacionada con ellos, como remuneración de sus actividades voluntarias.
- De actuar de forma diligente y responsable de acuerdo con el compromiso de incorporación suscrito con las organizaciones en que colaboren.
- De respetar los derechos de los destinatarios de su acción voluntaria.
- De seguir las instrucciones técnicas, para el adecuado desarrollo de las actividades encomendadas, que les señalen los responsables de los programas designados por la entidad organizadora.
- De utilizar debidamente las acreditaciones y distintivos otorgados por la organización en que colaboren.
- De respetar y cuidar los recursos materiales que pongan a su disposición las organizaciones responsables del programa en que participen.
- De observar las medidas de seguridad e higiene que se adopten.

2. El voluntariado en el mundo de las demencias

2. El voluntariado en el mundo de las demencias

2.1. INTRODUCCIÓN

Como ya hemos visto, el voluntariado es una pieza importante en el proceso de ayuda social. En el caso concreto que nos ocupa, nos referiremos a la ayuda que el voluntario ha de prestar tanto a las personas —familiares o no— que tienen a su cargo un enfermo de Alzheimer u otro tipo de demencia, como al propio enfermo.

Hay que tener en cuenta que estamos hablando, por lo general, de personas mayores, con un tipo de enfermedad neurodegenerativa que puede prolongarse mucho tiempo, en un proceso a lo largo del cual el enfermo va perdiendo su autonomía; de aquí que la persona a su cuidado tenga que pasar cada vez más tiempo con él y afrontar, por tanto, la carga de aislamiento social que conlleva una alteración como ésta, un cambio en sus hábitos de vida. La figura del voluntario puede servir aquí de nexo con esa realidad exterior, de la que el cuidador y/o su familia se han podido ir apartando como consecuencia de sus obligaciones con el enfermo. Asimismo, el voluntario es importante para proporcionar compañía y apoyo en la tarea, larga y difícil, que tienen que afrontar.

En un terreno más específico, el voluntario sirve de enlace entre la Asociación y la familia; se convierte en portador de información útil y

detecta carencias subsanables que serán comunicadas a la persona responsable del programa para que, a través de ella, pueda prestarse la ayuda apropiada desde la asociación de familiares.

Además de esto, y de un modo no menos importante, la figura del voluntario puede significar, a lo largo de todo este difícil proceso, una aportación de ánimo, alegría y aire fresco, y un saber hacer, casi sin notarse, un servicio verdaderamente valioso.

El voluntario no soluciona problemas; está al lado de la persona con problemas y la apoya con su presencia. Apoyo que muchas veces es tanto o más importante que la ayuda concreta que se pueda prestar.

En el caso de las demencias, por las características especiales que este problema presenta, el protagonista esencial de la acción voluntaria será siempre el familiar o cuidador, y es indispensable pensar en él a la hora de plantear cualquier actuación.

2.2. CARACTERÍSTICAS GENERALES

De acuerdo con lo que llevamos dicho, el voluntario que haya de actuar en el mundo de las demencias, y concretamente en la demencia tipo Alzheimer, deberá poseer una serie de características indispensables para poder entender y ayudar a las personas afectadas. Las principales son las siguientes:

Características del voluntario

- Paciencia, cariño y comprensión.
- Confidencialidad y discreción.
- Presencia positiva junto al que sufre, para estar en situación de sostener su autoestima y hacerle más llevaderos algunos procesos que, como recordábamos antes, pueden ser muy dolorosos.
- Sentido común.
- Claridad personal en su motivación como voluntario en el apoyo a personas mayores.
- Amabilidad y cercanía en el trato.
- Puntualidad.

- Sensibilidad hacia las personas mayores y los problemas que les son propios.
- Equilibrio emocional.
- Madurez.
- Adaptabilidad.
- Comunicabilidad.
- Optimismo.
- Comportamiento solidario.

2.3. HABILIDADES SOCIALES DEL VOLUNTARIO

Es importante que el voluntario, para poder desarrollar con éxito su labor, tenga a mano lo que pudiéramos llamar una caja de herramientas, que contendrá una serie de habilidades de vital importancia a la hora de establecer contacto (consiguiendo que la relación se inicie con naturalidad) y de mantener, posteriormente, el interés en el trato con el enfermo o la familia, así como en cualquier otra actividad que pueda surgir en el ejercicio de su tarea como voluntario.

Normalmente no resulta nada complicado establecer una conversación e iniciar una relación amistosa con las personas mayores. Pero si nos encontramos con una situación en la que esta relación se hace difícil, tenemos que recurrir a la puesta en práctica de las habilidades a que nos referíamos, que pueden ser innatas o aprendidas durante nuestra formación como voluntarios. De entre ellas destacaremos, por su especial importancia, las siguientes:

EMPATÍA

La empatía supone ponerse en el lugar del otro, identificarse mental y afectivamente con su estado de ánimo, llevando a cabo un esfuerzo de comprensión. Está muy relacionada con el sentido común, ya que, si somos capaces de entender el dolor, las frustraciones o los miedos del otro, así como sus posibles sentimientos de culpabilidad,

habremos dado el paso más importante para poder tratarlo como a nosotros mismos, en su situación, nos gustaría ser tratados.

Es, por tanto, esencial observar cómo se siente el otro y escuchar lo que dice, evitando el error de pensar que conocemos su situación mejor que él mismo. Por grande que sea nuestro conocimiento general de la situación a la que tenemos que enfrentarnos, nuestras habilidades personales o nuestra experiencia, nada puede sustituir el trato individual, el conocimiento personal y directo. No existen dos problemas iguales y, por cercanas que puedan parecer dos situaciones, cada persona es única, y vivirá la suya de un modo diferente. Es con ese individuo único con el que tendremos que relacionarnos comprendiéndole, para que nuestra actuación pueda ser realmente eficaz.

Tendremos, pues, que recoger y aceptar la opinión del otro —aun cuando pueda diferir de la nuestra—, así como las objeciones y las quejas que pueda plantearnos.

¿Cuándo empatizar?

Esta actitud de empatía es algo que deberemos poner en práctica cuando nos encontremos en alguna de las situaciones siguientes:

- a. Cuando la otra persona no termine de tener confianza en nosotros.
- b. Cuando debamos afrontar el desánimo.
- c. Cuando tengamos que reducir la hostilidad.
- d. Cuando intentemos lograr que se identifique con nosotros.
- e. Cuando notemos, en general, un estado emocional que pueda interferir en la comunicación.

¿Cómo hacerlo?

Deberemos utilizar expresiones que denoten cercanía e interés por el problema que nos están contando.

Algunos ejemplos:

- a. *Entiendo por lo que está pasando.*
- b. *Le estoy escuchando y le noto que...*
- c. *Comprendo lo que me dice.*
- d. *Me hago cargo.*

Un recurso fundamental que no hemos de olvidar, ya que dará fuerza de convicción a lo que decimos, es la gesticulación y la actitud física en general, que deberemos guiar y mantener según cómo se comporte el otro, procurando en todo momento transmitir esa sensación de cercanía e interés a que nos referíamos. El tono de voz (firme y regular), la intensidad (suave) de la misma, el contacto físico..., dan la sensación de estar hablando en confianza y son medios que pueden ayudarnos mucho.

ASERTIVIDAD

Nos queremos referir con este nombre a la forma de comunicación más adecuada para el trato con el familiar y el enfermo. Ser asertivo significa, aquí, poseer la habilidad necesaria para elegir el mejor comportamiento en función tanto de las características de la situación a que nos enfrentamos, como de nuestros propios objetivos (mantener una buena relación, reducir en lo posible el coste emocional...). Esta capacidad, debidamente ejercitada, dotará al voluntario de autenticidad y credibilidad ante los familiares y el propio enfermo.

¿Cuál es el comportamiento apropiado?

Dentro de lo que hemos llamado comportamiento asertivo, existen dos posibilidades de comunicación: verbal y no verbal.

Por lo que respecta al comportamiento verbal, nuestro modo de expresión debe ser firme y directo, con objeto de transmitir confianza y evitar

rodeos inútiles. Nos serviremos de expresiones del tipo de «quiero...», «opino que...», «me estoy sintiendo...», «¿qué piensas de...?», etc.

Con respecto al comportamiento no verbal, la expresión del cuerpo debe ser franca y abierta; la postura, relajada, con ausencia de tensión muscular; los movimientos faciales, pausados, sin atropellamiento ni nerviosismo. Deberemos conservar la cabeza alta, manteniendo el contacto visual con nuestro interlocutor; los movimientos de cuerpo y cabeza deberán estar igualmente orientados hacia él. Nuestro tono de voz debe ser firme —evitando transmitir una sensación de duda o vacilación, puesto que el otro necesita, ante todo, un apoyo—; el espacio interpersonal debe ser el adecuado, evitando tanto un exceso de lejanía —que volvería difícil o imposible el clima de confianza que queremos crear—, como agobiar al otro con una excesiva proximidad, que podría generar en él una actitud de defensa.

¿Qué otras características debe tener una comunicación de estilo asertivo?

- a. Lograr el objetivo buscado sin ofender al otro.
- b. Proteger los propios derechos y respetar los de los demás.
- c. Conseguir satisfacción con uno mismo.
- d. Permitir a la otra persona saber cómo nos sentimos.
- e. Transmitir la sensación de que le comprendemos.
- f. Ofrecer una explicación cuando es posible.
- g. Saber cómo comportarse en cada situación.

APOYO CONSCIENTE

No abusar de frases que inviten a no sentir. A veces, sin darnos cuenta (en una reacción humana y natural ante el sufrimiento), utili-

zamos en nuestra conversación expresiones que invitan al otro a endurecerse o a esquivar la conciencia de la situación en la que se encuentra; expresiones del tipo de «no importa», «no te preocupes», «no pasa nada»... La orientación general de nuestra actitud no debe ser ésta; más bien hay que ayudarle a asumir su realidad, aunque evitando que la dramatice. Podremos lograr esto poniéndole ejemplos de personas que han tenido que afrontar situaciones parecidas a la suya, o bien con expresiones del tipo siguiente: «Esta es una situación nueva y difícil, pero nos adaptamos a todo», «es natural que sientas eso»... En otras palabras, la ayuda que podamos proporcionar no puede estar basada en una invitación a huir de la realidad, o a no valorarla adecuadamente; la realidad siempre impone sus derechos, y una actitud así resultaría, a la larga, perjudicial para todos: para el enfermo, los familiares y nosotros mismos.

ESCUCHA ACTIVA

Debemos mostrar abierta y claramente nuestro interés en lo que nos están diciendo, así como estar dispuestos en todo momento a participar en esa comunicación. No es lo mismo oír que escuchar; nuestra participación activa es un medio eficaz de incentivar o motivar a nuestro interlocutor para que siga hablando y se sienta a gusto al hacerlo, transmitiéndole la sensación de que (como así es, realmente) nos está proporcionando información útil y valiosa.

Deberemos entender cuál es el momento en que la persona que nos habla desea que se produzca nuestra intervención, el momento de acabar, en cada caso, con nuestro papel de simple oyente. Para lo cual es preciso que sepamos identificar los sentimientos del otro. Hay que pensar que, cuanta más información nos proporcione la persona con la que estamos hablando, tanto mejores serán las condiciones en que nos encontremos para desempeñar nuestra labor.

¿Cómo conseguirlo?

Aquí son especialmente importantes las habilidades a las que antes nos hemos referido, relativas a la comunicación no verbal: movimientos de cabeza y gestos de la cara que demuestren que seguimos con atención en todo momento el tema del que se habla, postura corporal activa y de acercamiento, mirar a los ojos de la persona con la que hablamos...

PREGUNTAS

Importantísimas para demostrar nuestro interés y crear el clima de confianza necesario en una relación fluida y útil son las preguntas que podamos dirigir a nuestro interlocutor. Esto es especialmente cierto si notamos que se trata de una persona de «pocas palabras», a la que le cuesta exteriorizar sus sentimientos.

De este modo podremos saber cómo se siente, qué cosas le preocupan, qué le gustaría hacer. Con ello estamos almacenando información para poder saber cómo ayudarle, así como invitándole a reflexionar en ciertos aspectos de su propia situación.

Disponer de información relevante es algo absolutamente necesario para poder comunicarnos adecuadamente y para afrontar los problemas y demandas del entorno. En la medida en que estemos informados de las necesidades, quejas, objeciones, etcétera, de la persona que nos habla, nos encontraremos preparados para buscar las soluciones más apropiadas en cada caso, lo que, a su vez, nos proporcionará seguridad.

Tipos de preguntas

Las preguntas que nos servirán son de dos clases: **abiertas** y **cerradas**. La situación concreta nos dictará, en cada momento, cuál es el tipo que debemos elegir. Las preguntas abiertas las utilizaremos

cuando queramos conseguir información amplia y general sobre algún asunto determinado. Ejemplo: *¿cómo se siente?*

Las preguntas cerradas nos servirán para obtener información concreta y específica, o cuando queramos evitar que nuestro interlocutor se extienda demasiado en sus explicaciones. Ejemplos: *¿dónde fue?*, *¿quién?*, *¿cuándo?*...

IMPROVISACIÓN

Con toda seguridad, en algún momento de nuestra labor de apoyo tendremos que improvisar, particularmente durante las visitas de acompañamiento en el domicilio.

Como ya sabemos, durante el proceso de la enfermedad se van presentando muchas situaciones nuevas, que requieren un tiempo para que se produzca la adaptación. En ese proceso se originarán cambios emocionales de muchos tipos, que van a producir alteraciones inesperadas en el estado de ánimo, tanto del cuidador como del enfermo.

Ejemplos: Llegamos a hacer nuestra visita y nos encontramos al familiar o al enfermo triste, callado, hablando continuamente del mismo tema. O la esposa nos informa de que ha habido una trifulca y nos dice que nos marchemos, que su marido hoy no sale de paseo. Es en circunstancias como éstas en las que tendremos que utilizar nuestra capacidad de improvisación, para conseguir que el acompañamiento se desarrolle de la manera más adecuada y útil posible.

¿Qué decir, qué hacer?

- a. Escuchamos al familiar y nos hacemos cargo de la situación.
- b. Tratamos de quitarle dramatismo, poniendo ejemplos de otros casos parecidos. Le ayudamos en lo posible.

- c. Si vemos que es necesario, ese día nos centramos solamente en escuchar al familiar.
- d. Le hacemos ver que si ese día no hay paseo, se puede, en cambio, improvisar alguna otra actividad útil con el enfermo, que pueda realizarse en casa.

ADAPTACIÓN

La capacidad de adaptación es importante, ya que durante el desempeño de nuestro trabajo como voluntarios iremos, normalmente, cambiando de actividad o área de apoyo. Podemos empezar, por ejemplo, ayudando en labores administrativas puntuales, para pasar más tarde, a medida que adquirimos seguridad, conocimiento y experiencia, a afrontar situaciones nuevas y más complicadas (y también más enriquecedoras) o a echar una mano en algún área sobrecargada de trabajo. Todo esto supone la necesidad de poner en juego nuestra capacidad para adaptarnos a situaciones nuevas.

En el caso de los voluntarios que realizan labores de acompañamiento en el domicilio de las familias, es donde más se necesitará desarrollar esta habilidad de adaptación a nuevas circunstancias. No todas las familias son iguales; en algunos casos nos costará introducirnos y ser aceptados en el entorno familiar, mientras que en otros este proceso de integración no será nada difícil... Pero, sea cual sea la circunstancia concreta, el desarrollo de nuestra capacidad de adaptación nos hará más fácil estar en disposición de ofrecer, en cada caso, la respuesta más útil y eficaz.

2.4. MOTIVACIONES DEL VOLUNTARIO

El conocimiento de los motivos que llevan a una persona a convertirse en voluntario para ayudar a los enfermos de Alzheimer y sus familiares es fundamental. Dicho conocimiento es el que puede permitir, tanto a la organización como al propio voluntario, evaluar debida-

mente sus potencialidades, de cara a prestar el mejor tipo de ayuda posible, y hacerlo del mejor modo.

Los estudios al respecto parecen demostrar que no existen motivaciones «puras» (queremos decir, exclusivamente desinteresadas), que lleven al voluntario, o al aspirante a serlo, a participar en una asociación, sino que encontraremos siempre una mezcla de factores, tanto de tipo altruista como de interés personal (un ejemplo, entre muchos, de esto último: participar en el voluntariado como vehículo de preparación para el propio empleo).

Entre las motivaciones más frecuentes del voluntariado en general están las siguientes:

- Ayudar a los demás.
- Servir a la organización o colectivo.
- Dar pruebas de solidaridad.
- Deseo de sentirse necesario y útil.
- Adquirir una formación.
- Deseo de aplicar los propios conocimientos y habilidades especiales.
- Participar en actividades que son importantes para el barrio o la comunidad.
- Deseo de obtener reconocimiento.
- Deseo de darse a conocer, lo que puede ayudarnos a progresar en lo laboral y en lo social.
- Aprovechar el tiempo libre.
- Necesidad de sentir que nuestra vida tiene un objetivo, un significado trascendente y de importancia.
- Interés profesional: capacitación como vehículo personal para el empleo.
- Motivos ideológicos, identificando los problemas de otros como problemas propios, lo que nos lleva a actuar para conseguir una evolución y transformación social.

- Motivos personales, que abarcan un amplio abanico de posibilidades, desde el deseo de crecer y madurar como persona hasta la intención de obtener conocimiento y experiencia.

El voluntario o la organización no pueden elegir un método de trabajo pensando, en primer lugar, en lo bien que pueda sentirse el voluntario, en si éste va a salir de su depresión, en si dicho método se adapta mejor o peor a una doctrina o en si se conseguirá repercusión. La intención primordial, a la que cualquier otra tiene que subordinarse, es la búsqueda del medio más eficaz para que tanto el enfermo como los familiares consigan el mayor beneficio posible de nuestra actividad. Otra cosa es que, de paso, el voluntario obtenga recompensas personales que son, de hecho, incalculables.

Es un hecho que uno se siente mejor, se encuentra bien emocionalmente ayudando a otros. También lo es que el voluntariado puede ser una ayuda para hacer frente a un estado personal de tensión o frustración y para desarrollar en nosotros una sensibilidad que nos hará crecer y madurar como personas. El sufrimiento motiva a las personas a ayudar, aun cuando no se espere ninguna recompensa (aquí vendría bien recordar los hermosos versos del poeta español Luis Cernuda, que dicen: *...a odiar entonces aprendiste el amor que no sabe / arder anónimo sin recompensa alguna*). Este es el denominado **modelo de altruismo empático**.

Porque, en efecto, existen motivaciones válidas y otras que no lo son. Las segundas, las falsas motivaciones —en general, motivaciones egoístas, carentes del componente de empatía y solidaridad que ya hemos destacado como fundamental—, difícilmente resistirán mucho tiempo el desgaste diario de unas tareas que, sin la presencia de esa empatía y solidaridad a que nos referíamos, y sin la sensación de alegría y de realización personal que derivan de ellas, fácilmente se nos aparecerán como duras e ingratas.

Resumiendo, pueden ser muchas, y de muchas clases, las motivaciones que llevan a las personas a desarrollar un trabajo voluntario. Lo importante es mantener viva nuestra motivación durante el desarrollo de la actividad voluntaria, cosa que sólo ocurrirá en la medida

en que obtengamos satisfacción al hacerlo, y tengamos clara la respuesta a estas preguntas:

¿Por qué quiero ser voluntario?

¿Qué cosas puedo aportar?

¿Qué espero recibir?

Concretamente, las motivaciones más habituales de los voluntarios que quieren colaborar en una asociación de familiares de enfermos de Alzheimer son las siguientes:

- *Necesidad de **dar afecto***: éstos son los voluntarios que, desde el principio, tienen claro que quieren mantener un contacto directo con el enfermo y su entorno familiar.
- *Necesidad de **relacionarse con gente***: voluntarios polivalentes, que están dispuestos a ayudar allí donde haga falta.
- *Necesidad de **emplear el propio tiempo libre*** ayudando a la gente.
- *Necesidad de **adquirir capacitación y práctica***, con posible destino a alguna actividad privada posterior.

Éstas son necesidades características de los voluntarios de enfermos de Alzheimer, lo que no quiere decir que no estén igualmente presentes en otros muchos voluntariados.

3. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias

3. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias

3.1. LAS DEMENCIAS

3.1.1. ¿Qué son las demencias?

Las demencias son enfermedades cerebrales que, por diferentes causas, provocan una serie de lesiones neuronales, alterando el mecanismo y el equilibrio neuronal; lesiones que conllevan la correspondiente alteración de las capacidades mentales.

3.1.2. ¿Cuántos tipos de demencias hay?

Existen muchos tipos de demencias con diferentes variantes, pero son tres los principales:

- **La enfermedad de Alzheimer** (la más frecuente y que afecta inicialmente a la memoria).
- **La demencia vascular** (causada por trastornos en los vasos sanguíneos cerebrales).
- **La demencia por cuerpos de Lewy** (caracterizada por trastornos de la conducta, alucinaciones y trastornos visuales).

3.1.3. ¿Qué pasa en el cerebro de una persona con demencia?

El cerebro es una «máquina» complicada que funciona a través de muchos sistemas o mecanismos. Está compuesto por células muy sensibles y especializadas, llamadas neuronas, que para su buen funcionamiento han de comunicarse entre sí a través de neurotransmisores. Además, han de tener un metabolismo adecuado, facilitado por la vascularización sanguínea. Cuando el equilibrio neuronal se altera o falla el sistema de conexión, se producen las *demencias*. Este desequilibrio del sistema neuronal se produce bien por muerte neuronal de causa primaria, bien por falta de aporte sanguíneo a las células.

3.2. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

3.2.1. ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

El **Alzheimer** es una enfermedad neurodegenerativa irreversible, que provoca en quien la padece un deterioro de todo el sistema cognitivo, de forma progresiva, además de diversas alteraciones conductuales y motoras, y cuya causa es todavía desconocida. Es el más frecuente de todos los tipos de demencia que existen. No es parte del envejecimiento normal. No es una enfermedad contagiosa, ni tampoco puede hablarse de una enfermedad totalmente hereditaria.

3.2.2. ¿Desde cuándo se conoce esta enfermedad?

En 1907 Alöis Alzheimer (médico neurólogo) descubrió en una mujer de 51 años las anomalías que hoy se conocen con el nombre de enfermedad de Alzheimer. Todavía hoy se ignoran las causas que provocan la enfermedad, aunque están abiertas numerosas vías de investigación para la solución de este mal.

3.2.3. ¿Cuáles son los síntomas iniciales de esta enfermedad?

Al comienzo de la enfermedad, las personas pueden tener problemas para recordar nombres o caras familiares, actividades recientes, qué día es o lo que comieron en el desayuno.

A menudo, los amigos y familiares no reconocen los síntomas tempranos de la enfermedad porque comienzan con cambios imperceptibles en la conducta y la personalidad, y progresan lentamente. A veces, estos síntomas pueden ser considerados por los familiares como parte del proceso normal de envejecimiento. Sin embargo, **los síntomas de la enfermedad de Alzheimer no son parte natural del envejecimiento.**

Una persona, en las etapas tempranas de la enfermedad, puede continuar con sus actividades regulares diarias. Esto hace aún más difícil reconocer la enfermedad. Más adelante, los síntomas se agudizan y comienzan a interferir en la vida diaria del afectado. Según vaya avanzando la enfermedad, notaremos cambios drásticos en el ánimo, el juicio y pérdida progresiva de la coordinación física.

A continuación, vamos a indicar los síntomas más comunes en estos estadios tempranos:

- Cambios de humor, comportamiento o personalidad.
- Pérdida de interés en las aficiones.
- Pequeños olvidos.
- Dificultad para planificar actividades complejas.
- Desorientación en lugares poco habituales.

3.2.4. ¿Cómo se llega a su diagnóstico?

No existe actualmente ninguna prueba definitiva y segura para el diagnóstico de la enfermedad, salvo biopsia cerebral en vida o autopsia una vez fallecido el paciente. Dado que no es posible hacer una biopsia del cerebro hoy en día, por los altos riesgos que puede

ocasionar su práctica, la única prueba definitiva es el estudio del mismo, una vez muerto el enfermo, a través de la **autopsia**. Aun así, existe una serie de características propias de los enfermos de Alzheimer que ayudan al especialista a diferenciar el cuadro clínico de esta enfermedad de aquellas otras situaciones o causas que pueden producir pérdida de memoria o demencia de otro tipo; pero el especialista siempre hablará del diagnóstico como «posible/probable enfermedad/demencia tipo Alzheimer».

Existen unos protocolos para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer por parte de la SEN (Sociedad Española de Neurología). Son los siguientes:

- Estudio detallado de la información proporcionada por la familia.
- Exploración detenida del paciente mediante entrevista.
- Batería de exploraciones complementarias: escáner y/o resonancia magnética (RMN), electroencefalograma (EEG), tomografía axial computarizada (TAC).
- Resultados de *tests* psicológicos que ayudan a hacer una valoración del deterioro cognitivo, comparando la puntuación obtenida con la de exámenes posteriores.
- Afectación de la capacidad de denominar objetos en la fase inicial de la demencia.
- Alteraciones de la comprensión verbal, de la fluidez verbal, de la distinción de las cosas por su especie y de la orientación visoespacial ya en las fases iniciales de la enfermedad.

Hemos de insistir, no obstante, en que ninguna prueba consigue un diagnóstico definitivo, aunque sí son útiles para orientar y, sobre todo, para descartar otras patologías.

3.2.5. ¿Cuál es la evolución de la enfermedad?

Aunque en la enfermedad de Alzheimer (EA) se produce siempre un deterioro progresivo de las funciones intelectuales, la evolución de

este cuadro sintomático es muy variable. Mientras que en unos casos dicha evolución es muy rápida, en otros, este deterioro puede prolongarse hasta más de 10 años. Atendiendo a estas variaciones, podemos señalar en la EA tres fases o estadios evolutivos: **leve**, **moderado** y **avanzado**.

PRIMERA FASE (LEVE)

Los primeros síntomas, como ya dijimos, son muy sutiles y difíciles de detectar; pueden, por otra parte, ser diferentes en cada enfermo. Éstos son los principales:

- Quejas por pérdida de memoria reciente (no recordar dónde están las cosas, nombres usuales y cotidianos, o cifras).
- Ansiedad leve: el enfermo se muestra frecuentemente irritable.
- Dificultad perceptible para concentrarse en algo.
- Evidencia de bajo rendimiento laboral.
- Desorientación en el tiempo y en el espacio.

SEGUNDA FASE (MODERADA)

Los síntomas se vuelven más marcados y el enfermo, limitado por el avance de su padecimiento, evita realizar muchas de las actividades de su vida corriente. Notaremos:

- Dificultad para reconocer personas, objetos y lugares.
- Alteraciones del comportamiento: altibajos emocionales, agresividad, vagabundeo por la casa.
- Mecanismo de negación: niega actos que comete, no reconoce tener problemas, dice no necesitar ayuda...

- Olvido de hechos cotidianos o recientes.
- Problemas para realizar actividades que requieran una planificación.
- Pérdida progresiva de las capacidades verbales.
- Incapacidad para desempeñar la actividad laboral y mantener una vida social fluida.

TERCERA FASE (AVANZADA)

El enfermo entra en una situación de dependencia total, porque se agravan todos los síntomas anteriores de forma muy notable. En un estadio avanzado de esta tercera fase se pierden las funciones psicomotoras básicas (andar, comer) hasta que los pacientes terminan encamados y con alimentación asistida. Los síntomas más comunes son:

- Rigidez muscular, así como resistencia a mantener determinadas posturas. Aparición frecuente de temblores.
- Desorientación espaciotemporal, mucho más acusada que en las otras fases.
- Necesidad de asistencia prácticamente total para las actividades de la vida diaria y aseo personal.
- Pérdida total de las capacidades verbales.
- Cambios en la personalidad (delirios, agresividad, etc.); la afectividad es casi nula.
- Alteraciones del sueño.
- Incontinencia urinaria y fecal.
- Pérdida progresiva de las funciones psicomotoras básicas (andar, comer, etc.) hasta su totalidad.

3.3. TRATAMIENTOS EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

En la actualidad, no existe un tratamiento eficaz para erradicar o hacer desaparecer esta enfermedad. Hay, no obstante, dos tipos de tratamientos: farmacológico y no farmacológico.

3.3.1. Tratamiento farmacológico

El tratamiento farmacológico varía en función del estadio o fase de la enfermedad. Está dirigido a combatir o mejorar los síntomas (depresión, ansiedad, trastornos del sueño, agitación, agresividad, alteraciones de la conducta, etc.) y a retardar el avance de la enfermedad.

Los fármacos que existen para la enfermedad de Alzheimer orientados a ralentizar el progreso de la enfermedad son:

NOMBRE COMERCIAL		NOMBRE GENÉRICO
Aricept	→	Donepezilo
Exelon o Prometax	→	Rivastigmina
Reminyl	→	Galantamina
Axura o Ebixa	→	Memantina

3.3.2. Tratamiento no farmacológico

El tratamiento no farmacológico, como su propio nombre indica, no tiene como base ningún tipo de medicamento. Este tratamiento integra toda una serie de técnicas terapéuticas orientadas a estimular o potenciar todo el sistema cognitivo del enfermo. Una de esas técnicas es la **estimulación cognitiva**, que tiene como base científica el concepto de neuroplasticidad o reserva cognitiva, entendida como respuesta del cerebro para adaptarse a las nuevas situaciones y reestablecer o compensar en alguna medida su equilibrio alterado (Geschwind, 1985).

Esta intervención se puede realizar en forma individual o grupal, pero siempre enfocándola a estimular las capacidades cognitivas que aún tiene preservadas el enfermo.

Para realizar una correcta intervención terapéutica, es indispensable determinar exactamente el momento evolutivo de la enfermedad. Es decir, dependeremos de las capacidades reales del paciente para realizar, en función de ellas, la programación de las áreas a estimular. Para ello existe una exploración neuropsicológica, realizada por el experto, que nos dará información sobre el estado mental del paciente. Como complemento de ésta, se requiere un conocimiento detallado de las capacidades y comportamiento del paciente en su entorno familiar y social en general. Con todo esto, en su conjunto, tendremos información real del paciente con respecto a las actividades de la vida diaria.

Los objetivos que se pretenden con esta técnica son:

- Ayudar al enfermo a que mantenga el mayor tiempo posible esas capacidades cognitivas que aún conserva.
- Evitar su desconexión con el entorno.
- Incrementar su autonomía.
- Favorecer su autoestima.
- Mejorar su calidad de vida y su entorno familiar.

TÉCNICAS DE PSICOESTIMULACIÓN:

Orientación de su realidad	Se desarrollan ejercicios para que «reaprendan» datos sobre ellos mismos y su entorno.
Reminiscencia	Se trabaja el recuerdo sistemático de memorias antiguas: recordar hechos personales de su vida.
Terapia de validación	Conjunto de técnicas simples de comunicación, basándose en una actitud de respeto y empatía con el enfermo.

Sigue →

Continúa →

Terapias cognitivas	El conjunto de técnicas que tienen como finalidad ejercitar y estimular las diferentes funciones cognitivas (memoria, lenguaje, atención, percepción...).
Psicomotricidad	Con estos ejercicios se facilita la expresión a través del movimiento y la conciencia global de nuestro propio cuerpo.
Musicoterapia	Con esta técnica se estimulan diferentes áreas cognitivas, así como emocionales y sociales.
Otras terapias	Existen otras actividades lúdicas y recreativas enfocadas hacia las habilidades, <i>hobbies</i> y aficiones de cada enfermo. Ejemplo de ellas es la laborterapia (o manualidades), que estimula la creatividad, la motivación, la ilusión y la autoestima del enfermo.

3.3.3. La investigación básica en el Alzheimer

La investigación básica es aquella que busca el conocimiento por sí mismo. En esto se diferencia de la investigación aplicada, que, en el caso del Alzheimer, es la que persigue la obtención de un fármaco para su comercialización. La investigación básica, por tanto, necesita financiación con fondos públicos o privados para fines altruistas.

AFAL apoya con especial dedicación la investigación de las causas del Alzheimer. Nada realmente eficaz podrá hacerse para la cura o prevención de esta enfermedad sin conocer las causas que la originan. Hay en España magníficos investigadores en biomedicina que trabajan con este objetivo y que necesitan fondos para poder conti-

nuar su labor. AFAL consigue para ellos financiación de algunas entidades, como, por ejemplo, Obra Social Caja Madrid. Estos fondos hacen posible el trabajo del equipo de Fernando Valdivieso, del *Centro de Biología Molecular Severo Ochoa*, de la Universidad Autónoma de Madrid.

En este sentido, el lema utilizado por AFAL es:

***AFAL con la investigación
... porque ellos son nuestra esperanza.***

4. El enfermo y su entorno

4. El enfermo y su entorno

4.1. EL ENFERMO

4.1.1. ¿Qué empieza a cambiar en la vida del enfermo de Alzheimer?

Los cambios que se van suscitando en la vida del enfermo dependen de varios factores. El más importante será el de la **edad**: no es lo mismo empezar a desarrollar la EA a los 50 años que a los 70. Por eso, querríamos hacer hincapié aquí en los enfermos de Alzheimer jóvenes (menores de 65 años) y leves. En estos enfermos se presentan unas características y dificultades específicas, y diferentes a las que puede tener la enfermedad en una persona mayor. Por ejemplo:

- Son más conscientes de que algo va mal, por sus mayores expectativas sobre sus propias habilidades y capacidades.
- Es más probable que se sientan impotentes y frustrados.
- Suelen tener más responsabilidades familiares y laborales por su trabajo y su papel en la sociedad, ya que las decisiones que tomen pueden tener efectos considerables sobre otras personas.
- Reaccionan de distinta manera ante la enfermedad que los enfermos de mayor edad.

Hay una serie de cambios y repercusiones que se dan en estos enfermos:

- En la **familia**. El enfermo puede tener aún hijos bajo su tutela o pequeños en edad escolar, y su situación puede influir en el bajo rendimiento escolar de éstos.
- En **las relaciones personales y/o con los amigos**. Al presentarse manifestaciones de alteración de la personalidad, se puede producir la pérdida del trabajo, lo que puede llevarle a una bajada de su estatus social y económico, así como una menor relación con compañeros de trabajo y amigos. Asimismo, la obligación de quedarse en casa, aunque aún esté activo y con energía, repercute en sus relaciones personales y de amistad.
- **Laboralmente**. Lo probable es que si está trabajando, tenga que dejarlo.

Naturalmente, estos factores no se presentan igual en personas de edad más avanzada, pues normalmente están ya jubiladas y sin hijos menores a su cargo, así como acostumbradas, por lo general, a estar más tiempo en el hogar y tener una actividad menor.

4.1.2. ¿Cuáles son las dificultades iniciales a las que el enfermo tiene que enfrentarse?

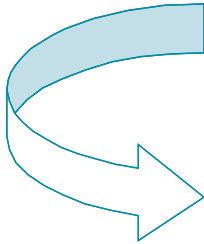
En primer lugar, hay que decir que el enfermo va a experimentar una serie de cambios que no le permitirán desarrollar actividades que está acostumbrado a realizar habitualmente.

Estos cambios o alteraciones son fundamentalmente **dificultades para recordar**, para **tomar decisiones** y para **comunicarse con los demás** (no podrá expresar sus ideas y sentimientos en la forma que estaba acostumbrado a hacerlo).

Según vaya avanzando la EA, estas dificultades llegarán a disminuir sensiblemente su capacidad para cuidarse a sí mismo.

4.1.3. ¿Qué sentimientos experimenta el enfermo de Alzheimer?

El enfrentamiento a esta nueva situación de cambios y reajustes en su vida, propios de la enfermedad, y de dependencia, que cada vez se hará mayor, puede ocasionar en el enfermo de Alzheimer sentimientos como:



Irritabilidad
Frustración
Exceso de preocupación
Vergüenza



Tristeza
Culpabilidad por depender de los demás
Mal humor
Impotencia
Inseguridad

Si preguntáramos a un enfermo de Alzheimer lo que piensa de su entorno familiar, probablemente nos diría cosas como éstas:

«Creo que se aburren conmigo»

«Hablan entre ellos como si yo no estuviera»

«Controlan mi vida y hablan por mí»

«No me dejan hacer cosas que aún podría hacer, si me dan tiempo»

«Se sienten avergonzados y desconcertados por mi causa»

«Necesito estar cerca de mis familiares para sentirme seguro»

4.2. COMUNICACIÓN Y TRATAMIENTO CON EL ENFERMO

4.2.1. ¿Cómo hay que tratar a un enfermo de Alzheimer?

No existe un patrón establecido referente a cómo tratarle, ya que no hay dos enfermos iguales, y lo que vale para uno no vale para otro.

Los voluntarios tenéis la formación (pautas generales) para tratar al enfermo. Empezaríamos haciéndonos la siguiente pregunta: **¿Cómo me gustaría que me trataran a mí si fuera un enfermo de Alzheimer?**

Esta cuestión sería vuestro punto de partida para saber cómo abordar la situación.

4.2.2. ¿Cómo debemos comunicarnos con el enfermo en las tres fases?

Durante todo el proceso de la enfermedad, el enfermo de Alzheimer va a experimentar una serie de cambios y dificultades. Después de la pérdida de la memoria, uno de los problemas principales es el del **lenguaje**. La pérdida de capacidad de expresión con el lenguaje será de dos tipos o en dos aspectos: dificultad para **expresarse** y dificultad para **entender** a los demás, lo cual hará más difícil su proceso natural de comunicación con el entorno.

Nos podemos encontrar diferentes déficits de comunicación en el área del lenguaje, como:

- AFASIA → Dificultad para expresarse y comprender
- ANOMIA → Dificultad para reconocer y nombrar las cosas

Esta progresiva incapacidad obliga a las personas de su entorno, como puede ser el caso de un voluntario, a tener que ir adaptándose y aprender nuevas técnicas o habilidades apropiadas para comunicarnos con el

enfermo. En la medida en que logremos que el enfermo pueda expresarse y hacernos entender nosotros de alguna forma, le ayudaremos tanto a reducir su ansiedad como a evitar posibles trastornos de conducta.

En el siguiente cuadro vamos a esquematizar los problemas que tiene el enfermo para comunicarse, según la fase de la enfermedad, y el modo en que podemos ayudarle facilitándole la comunicación:

Primera fase

FALLOS DE COMUNICACIÓN DEL ENFERMO DE ALZHEIMER	¿CÓMO LE AYUDAMOS A COMUNICARSE?
Dificultad para encontrar la palabra adecuada en el lenguaje espontáneo.	– Le ayudamos o decimos nosotros la palabra si vemos que no puede. Es mejor ayudarle, le resultará menos frustrante que dejarle luchar para encontrarla. Lo importante es que nos siga hablando.
Dificultad para seguir el hilo de la conversación.	– Incluirlo en la conversación para que no la rehuya, así evitaremos que se sienta desplazado.

Segunda fase

FALLOS DE COMUNICACIÓN DEL ENFERMO DE ALZHEIMER	¿CÓMO LE AYUDAMOS A COMUNICARSE?
Empobrecimiento del lenguaje y vocabulario de uso cotidiano.	– Darle el tiempo que necesite para que se exprese y piense con toda tranquilidad.
Utiliza un lenguaje muy reiterativo.	– Seremos pacientes y comprensivos en todo momento, le proporcionaremos otra palabra para que la recoja y le llevaremos después hacia otro tema.

Sigue →

Continúa →

Uso de palabras inventadas para describir algo que ya no recuerda.	– Le ayudamos a expresarse proponiéndole ejemplos, pero evitando provocarle una frustración innecesaria.
Dificultad para organizar las palabras con un orden lógico.	– Tener imaginación para comprender lo que nos quiere decir; para ello tenemos que ser sutiles y observadores (fijarnos en sus gestos). Asimismo, es conveniente pedir información a su cuidador. Le proporcionaremos frases breves y sencillas. Su capacidad de comprensión está disminuyendo, de ahí que cuanto más sencilla sea la frase, más probabilidad de entendimiento exista; sobre todo, acompañaremos nuestras palabras con gestos para reforzarlas.
Utiliza un lenguaje extremadamente sencillo	– Centrase en los sentimientos que quiere expresar y no en los hechos o las palabras que dice, ya que las emociones son más importantes. – Animarle a comunicarse de forma no verbal, ya que le será más fácil.

Tercera fase

FALLOS DE COMUNICACIÓN DEL ENFERMO DE ALZHEIMER	¿CÓMO LE AYUDAMOS A COMUNICARSE?
<p>Respuestas muy limitadas y escasísimas palabras.</p>	<p>– Si vemos que es capaz de decir «sí» o «no», podemos hacerle preguntas de tipo cerrado para seguir manteniendo alguna comunicación. Le miraremos fijamente a los ojos con muestra de cariño y una sonrisa, le daremos apuntes visuales para que señale o toque las cosas de las que le estamos hablando.</p>
<p>Gesticulación creciente. Va sustituyendo cada vez más las palabras por gemidos.</p>	<p>– Utilizaremos la comunicación no verbal en todo momento: Cogerle de la mano cuando intente decirnos algo, acariciarle la cabeza, etc. El contacto físico, como el cariño, el tacto y la sonrisa, serán nuestras herramientas de comunicación con el enfermo en esta fase.</p>

4.2.3. ¿Qué actitudes debemos evitar cuando nos comuniquemos con un enfermo de Alzheimer?

- a. No hablarle deprisa.
- b. No hablar con otro familiar acerca de los problemas de comportamiento del enfermo delante de él; que no sea capaz de comunicarse verbalmente no significa que no entienda lo que pasa o lo que se dice.
- c. Evitar comunicarse con él en un ambiente ruidoso o hablando varias personas a la vez.

- d. No sobreprotegerle quitándole cada palabra de la boca.
- e. No intentar engañar al enfermo por no haberle entendido.
- f. No hablar en tono de enfado.
- g. Nunca tratarle como si fuera un niño.
- h. Evitar cortes o interrupciones durante la conversación.
- i. No realizar contraquejas, es decir, no responder a una queja con otra.
- j. No corregirle, ni criticar, ni discutir, ni razonar lo que dice, ya que generalmente sólo se empeoran las cosas.
- k. Evitar los interrogatorios a la hora de ayudarle a recordar.

Recomendaciones

Nuestra presencia tiene que ser estimulante y alentadora para el enfermo.

No olvidemos que el enfermo, por muy deteriorado que esté, continúa necesitando y disfrutando de las muestras de afecto que le puedan ofrecer las personas cercanas.

4.3. VOLUNTARIO Y ENFERMO

4.3.1. Recursos del voluntario con enfermos en situaciones difíciles

La enfermedad de Alzheimer provoca en el que la padece una serie de problemas de conducta y comportamientos diferentes e impredecibles, teniendo en cuenta que no todos los enfermos se comportan o reaccionan de la misma manera ni son iguales los cambios que experimenta cada uno.

Las causas de estos cambios pueden ser muchas; a continuación veremos las más comunes y cómo se puede actuar ante cada situación:

**ENFERMO
CON AGITACIÓN**

- Transmitirle calma y ánimo tranquilizador.
- Distraerle con cosas como una baraja de cartas u ofrecerle objetos para que se entretenga; por ejemplo, algo que tengamos en el bolso.
- Reducimos los movimientos (ya que le ponen más nervioso).
- Le hablamos sosegadamente y en tono pausado.
- Intentamos realizar alguna actividad sencilla para distraerle de su idea.
- No llevarle la contraria.
- Si está encendida la televisión (o la radio), la apagamos para disminuir los estímulos ambientales.

**ENFERMO CON
DEAMBULACIÓN**

- Le dejamos que camine por la casa.
- Intentamos saber si quiere algo, como beber agua o ir al servicio, si tiene hambre o, simplemente, si busca a su cuidador. Le damos la información necesaria para que se tranquilice.
- No le prestamos mucha atención, actuamos como si fuera algo normal.
- Podemos utilizar estímulos visuales, como escribirle alguna palabra en un folio y que lo lea.
- Le decimos quiénes somos y le ayudamos a orientarse en el lugar y en el momento del día.
- Le cogemos de la mano o del brazo y le llevamos al lugar de la casa en el que suele estar; le distraemos hablándole del pasado.

Sigue →

Continúa →

<p>ENFERMO AGRESIVO</p>	<ul style="list-style-type: none"> - No prestarle mucha atención a esa reacción; posiblemente no recuerde, minutos después, lo sucedido. - Le miramos con una sonrisa; le hablamos en tono tranquilo y amable y nos ponemos a hacer algo con él, como leer o ver fotos. - Podemos utilizar el elogio hacia él con algún motivo o pretexto o comentar algo que sea de su interés para distraerlo. - Nunca acercarse o tocarle por detrás. - No ofenderse ante sus comentarios.
<p>ENFERMO CON DELIRIOS O ALUCINACIONES</p>	<ul style="list-style-type: none"> - No intentar sacarle de su realidad, sino, al contrario, adentrarnos en ella. - Atender a lo que él cree que está viendo en ese momento para transmitirle confianza; luego, plantearle hacer otras cosas, como charlar, pasear, ver alguna revista, etc.

4.3.2. Actividades que se pueden realizar con el enfermo en el domicilio

<p>ACTIVIDADES</p>	
<p>Si estamos dando un paseo con el enfermo...</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Intentaremos que se fije en cosas como: calles, algunos detalles de las casas, centros comerciales, plazas, parques, tipos de coches, la gente. Si es una persona religiosa y pasamos por una iglesia podemos

Sigue →

Continúa →

ACTIVIDADES	
Si estamos dando un paseo con el enfermo...	<p>plantearle entrar en ella para conocerla y rezar si le apetece.</p> <ul style="list-style-type: none">- Con estas iniciativas le ayudamos a que conecte con su entorno y que esté cognitivamente activo.
Si estamos en casa con el enfermo, podemos....	<ul style="list-style-type: none">- Realizar juegos de mesa como: cartas, dominó, parchís, veveo, chapas...- Escuchar música. Pedirle a su familiar que grabe un casete o CD con las canciones que sean de su agrado, p. ej.: canciones que bailaron juntos en su día, canciones de la infancia... Podemos hacer comentarios acerca de ellas.- Leer y comentar: el periódico, alguna revista (si puede, y si no, la leemos nosotros y le vamos explicando poco a poco)... También le podemos pedir que señale algo que haya en la revista o periódico como una forma de participación.- Ver una película con actores que sean conocidos para el enfermo; no nos debe importar si no sigue la película, lo importante es que se lo pase bien.- Hacer algunas manualidades: Para realizar este tipo de actividad con el enfermo, tenemos que valorar dos aspectos: 1.º Que lo que va a realizar sea adecuado a su capacidad en ese momento. 2.º Que lo haya hecho antes de la enfermedad.

Sigue →

Continúa →

ACTIVIDADES

Si estamos en casa con el enfermo, podemos....

Las manualidades pueden ir desde lo más sencillo hasta algo más elaborado. La elección se hará de acuerdo a su capacidad.

Ejemplo:

Manualidades sencillas:

Hacer recortes de revistas de un determinado tema y pegarlos sobre un folio.

Hacer juntos figuras geométricas con cartulinas y colorearlas.

Hacer un molino o máscara para el nieto.

Manualidades no tan sencillas:

Hacer un portalápices, un collar con cuentas o de pasta (macarrones).

Dibujar en una cartulina grande el recorrido o ruta de una chapa para utilizarlo como juego de mesa.

Hacer un separador de libro con su fotografía o su nombre.

- Conversar. Los posibles temas de conversación pueden ser: el fútbol o deportes en general, comidas, su infancia, el pueblo, etc.
- Ver juntos el álbum familiar y repasar fotos antiguas que le evoquen recuerdos...
- Disfrutar juntos de algún programa de televisión que el enfermo acostumbre a ver.
- Podemos trabajar los refranes, adivinanzas, dichos... y comentar su significado o contenido. También podemos empezar nosotros diciendo el refrán y que ellos lo terminen.

4.3.3. Recursos o materiales

RECURSOS O MATERIALES	
«El Baúl de los Recuerdos» Editado por AFAL	<ul style="list-style-type: none">– Es un material completo para realizar la estimulación cognitiva con el enfermo de Alzheimer en su propio entorno familiar. Está compuesto por 8 tomos, uno de ellos el manual de instrucciones. Cada uno de los 7 tomos específicos se ocupa de un área concreta para trabajar: 1. Memoria, 2. Atención y Percepción, 3. Lenguaje, 4. Orientación, 5. Razonamiento y Cálculo, 6. Música, Motricidad, Manualidades y 7. Actividades de la Vida Diaria (a la venta en AFAL).
Pedir al familiar material casero, como...	<ul style="list-style-type: none">– Recuerdos personales del enfermo, cosas que ha hecho antes de la enfermedad, p. ej.: algo de ganchillo, dibujos o pinturas, ropa, algún objeto de decoración; si ha sido músico, el instrumento que solía tocar, etc.– Revistas de decoración, prensa, libros, cuentos, diccionario, fotografías de familia o amigos, o también fotografías de famosos.– Un cuaderno de notas (o folios).– Rotuladores de colores o lápices. Tijeras, pegamento, cartulinas...

4.4. EL ENTORNO FÍSICO DEL ENFERMO

4.4.1. Recomendaciones para el voluntario

Los voluntarios que realicen el acompañamiento al enfermo en su domicilio deben tener muy en cuenta una serie de recomendaciones para aportar un «entorno seguro» al enfermo, lo que, a su vez, les dará tranquilidad (a los voluntarios) durante su acompañamiento. Debemos ser realistas en el enfoque de la seguridad. El voluntario nunca podrá anticiparse a todos los riesgos ni prevenir todos los problemas como quisiéramos. Pero esto no significa que no pongamos en práctica algunas prevenciones. Las más importantes son las siguientes:

Establecer rutinas como...

Utilizar siempre el mismo sitio para sentarnos, al igual que el enfermo. Esto no sólo ayuda a que nos identifique, sino a que identifique la situación.

Evitaremos que se confunda si...

El voluntario debe saber que, además de los espejos, también hay que evitar otra serie de objetos que reflejen formas; por lo tanto, hay que evitar situarle frente a un televisor apagado (se reflejan siluetas) o frente a un cristal exterior con luz interior, en el que, igualmente, aparecer siluetas o formas que pueden provocar desorientación al enfermo.

En cuanto a la iluminación...

Si no es posible estar con el enfermo en un lugar donde tengamos luz natural, facilitar la iluminación eléctrica adecuada. Ésta no debe ser directa, así evitaremos que el enfermo se desoriente o que el juego de luces y sombras perturbe su atención.

Quando paseamos con el enfermo por casa...

Si paseamos con el enfermo por el interior de la casa, por pasillos o habitaciones, tenemos que ir anticipándonos, dejando las estancias por las que vamos a pasar iluminadas antes de iniciar el paseo. Retiraremos, asimismo, cosas que puedan crear un obstáculo.

Si salimos a dar un paseo por la calle...

Antes de salir, debemos repasar la ropa y calzado para que sean adecuados. Si utiliza alguna ayuda técnica, como bastón, muletas o silla, nos cercioraremos de que estén en condiciones.

Si es necesario, tendremos que sujetarle al bajar las escaleras y, si vemos que no es necesario, nos ponemos lo más próximos al enfermo por si surgiera algún imprevisto.

Si deambula por casa...

Si en un determinado momento vemos que el enfermo empieza a deambular por la casa, y este deambular es repetitivo, le ayudaremos dando un sentido a la deambulación; es decir, no debemos reprimirle ese impulso, sino marcarle un objetivo para que, una vez cumplido, se siente. Por ejemplo, le podemos decir: «Paco, ya que te has levantado, vamos a ir juntos a la cocina a por un vaso de agua» (luego volvemos), o también: «Ya que te has levantado, pásame esa figurita». Si vemos que no lo conseguimos, podemos ayudarle a que deje de hacerlo cerrando las puertas con llave. A continuación, podemos ayudarle a que se centre en una sola habitación, aprovechando para enseñarle algo que llame su atención hacia otra cosa.

Si jugamos a un juego o realizamos alguna actividad...

Si vamos a jugar o realizar alguna actividad sobre una mesa, retiraremos todo lo que no tenga que ver con esa actividad, para que no se distraiga, y nos sentaremos próximos al enfermo.

No le dejaremos solo en situaciones como...

Mientras estemos en casa con el enfermo no debemos dejarle solo, sobre todo en lugares como terrazas y balcones, bordes de una piscina, escaleras o cocina.

Le ayudaremos si...

Evitaremos, dentro de lo posible, ruidos o confusiones (televisión, radio, interferencias de terceras personas...) cuando estemos hablándole o realizando alguna actividad.

No olvidaremos que...

El entorno físico se debe adaptar lo mejor posible al enfermo, no es el enfermo el que debe adaptarse al entorno.

Debemos tener paciencia y tomárnoslo con calma.

4.4.2. Recomendaciones que puede aportar el voluntario a los familiares

Si vemos en la casa alguna posible situación de riesgo para el enfermo o si tenemos alguna información referente a algo que pueda ser de ayuda para el familiar, se lo podemos decir, siempre de una manera **muy sutil** y cuando el familiar no esté agobiado.

Con respecto a las ayudas técnicas...

Las ayudas técnicas tienen que ser las más adecuadas y adaptadas para quien las va a usar; esto es, de acuerdo a las necesidades que demande el enfermo. Para ello es importante saber elegir las y dónde conseguir lo que necesitamos. En estos casos, el familiar debe llamar a AFAL, y esto por dos motivos: porque en la Asociación se le podría

facilitar o también porque quiera pedir asesoramiento técnico. Citaremos algunos objetos o elementos para los que es recomendable pedir asesoramiento:

- Camas adaptadas.
- Cinturones de sujeción.
- Colchones y cojines antiescaras.
- Andadores.
- Barras para la cama.
- Sillas de ruedas altas, con ruedines pequeños, reposacabezas, reposapiés, sistema de frenado, reposabrazos y reposapiés que puedan quitarse o moverse para facilitar la movilidad, en casos avanzados de la enfermedad.

Con respecto a algunos muebles y otros objetos de la casa...

Si vemos esquinas en algunos muebles que puedan constituir peligro para el enfermo, podemos **sugerir** al familiar, como forma preventiva, que los retire de la zona; y, si esto no es posible, se pueden cubrir esas esquinas, forrándolas. Haremos lo mismo si notamos algún mueble inseguro o inestable que pueda volcarse, especialmente si lleva algún cristal.

En el caso de que existan alfombras en la casa, para mayor seguridad, conviene que tengan debajo una goma antideslizante, que puede comprarse en las ferreterías o tiendas donde venden alfombras y felpudos. Pero si vemos que el enfermo que cuidamos arrastra un poco los pies al caminar, sería mejor **sugerir** al familiar la posibilidad de retirarlas, para mayor seguridad.

El teléfono o la agenda telefónica que el familiar crea conveniente dejar, conviene que esté a mano, por si el enfermo o el propio voluntario lo necesitaran.

Si vemos que el enfermo se desorienta dentro de su propia casa (por ejemplo, cuando quiere ir a la cocina o a cualquier otro lugar de

la casa), se puede **sugerir** al familiar que ponga señales o etiquetas orientativas en las puertas de las distintas habitaciones, así como los nombres del contenido de algunos de los botes de comida, cajones, armarios, etc., que el enfermo suele utilizar. Nosotros le podemos ayudar a hacerlo.

Si notamos que el familiar tiene poca información sobre algunos temas, como aspectos de comunicación con su enfermo, aspectos legales, nuevos medicamentos, etc., o que tiene dudas de cómo adaptar la casa a las necesidades de su enfermo, le animaremos a que se ponga en contacto con la Asociación y pida información y consejo, para poder ayudarle en los casos que sea necesario.

5. El cuidador principal y la familia. Relaciones con el voluntario

5. El cuidador principal y la familia. Relaciones con el voluntario

5.1. LA ENFERMEDAD Y LA FAMILIA

Un buen día dice el médico: «Su familiar tiene la enfermedad de Alzheimer». A partir de ese momento se producen cambios de todo tipo: preocupación, tristeza, impotencia, inseguridad, no aceptación de la enfermedad inicialmente...

Este impacto se agudiza cuando el enfermo vive en casa de forma habitual, es decir, con su núcleo familiar, ya que los miembros de la familia, sobre todo los más pequeños, van a notar cambios significativos en los hábitos familiares. Por ejemplo, los niños pueden empezar a recibir menos atención por parte de sus padres, e incluso se puede dar el caso de que los padres puedan delegar en ellos alguna responsabilidad ocasionalmente en el cuidado, por ejemplo, de su abuelo.

En síntesis, estos cambios se darán en dos vertientes:

- 1.º **Afectación de las relaciones que se establecen entre los miembros de la familia, así como en sus relaciones sociales.**
- 2.º **Cambio de roles o papeles en la familia.**

Por eso es importante dar una explicación a los niños, para que entiendan lo que está pasando y que esto no desencadene, a su vez, otros problemas como, por ejemplo, que el niño pueda interpretar desamor por parte de los padres.

La familia, en general, tendrá que enfrentarse a una serie de nuevos sentimientos y emociones generados por la situación de tener un enfermo de Alzheimer en casa, como pueden ser:

Tristeza: Porque se evidencian importantes cambios de comportamiento, de humor y de personalidad por parte del enfermo. Los familiares ven que se van alejando de la persona que, hasta entonces, había compartido su vida en plenas facultades.

Impotencia y compasión: Por notar que el enfermo es cada vez más dependiente e indefenso frente a las actividades normales de su vida diaria.

Preocupación: Por parte de los hijos, por pensar que ellos pueden padecer esta misma enfermedad algún día.

Frustración: Por las dificultades que tienen para entenderle y por no saber ellos mismos cómo hacerse entender.

Vergüenza: Por el comportamiento del familiar enfermo en la calle o ante amigos.

El voluntario es un mediador entre la Asociación y la familia a la que está apoyando, por lo tanto, si el voluntario **detecta** alguno de estos problemas, debe animar a la familia para que pida ayuda y lo comunique a la Asociación. Ésta podrá intervenir ayudando al voluntario y proporcionándole la FORMACIÓN e INFORMACIÓN necesarias. Asimismo, el voluntario puede potenciar la comunicación y el conocimiento de la enfermedad entre los miembros de la familia o recomendar y facilitar un apoyo profesional, en caso necesario.

5.2. LA FIGURA DEL CUIDADOR PRINCIPAL

5.2.1. El cuidador

La EA no solamente afecta al enfermo, sino a toda la familia. La peor carga la soporta el familiar que, por distintos motivos, ya sea parentesco, cercanía o vínculos afectivos, se encuentra más cercano e

implicado, y convive con el enfermo durante más tiempo, en el día a día. Frecuentemente, el cuidador principal —muchas veces prácticamente solo— suele ser el cónyuge, y si el enfermo es viudo, uno de los hijos (normalmente una hija) o, en algunos casos, la nuera.

Cuidar implica ocuparse y pre-ocuparse del otro; a esa persona se le llama **cuidador principal**. Sobre éste recaen las siguientes cargas y tareas:



- Una gran carga física y psíquica.
- Se responsabiliza de la vida del enfermo: medicación, higiene, cuidados, alimentación, etc.
- Va perdiendo paulatinamente su independencia, porque el enfermo cada vez lo absorbe más.
- Se desatienden a sí mismos: no tienen tiempo para ellos, abandonan su vida social, su ocio, y acaban paralizando durante largos años su proyecto vital.

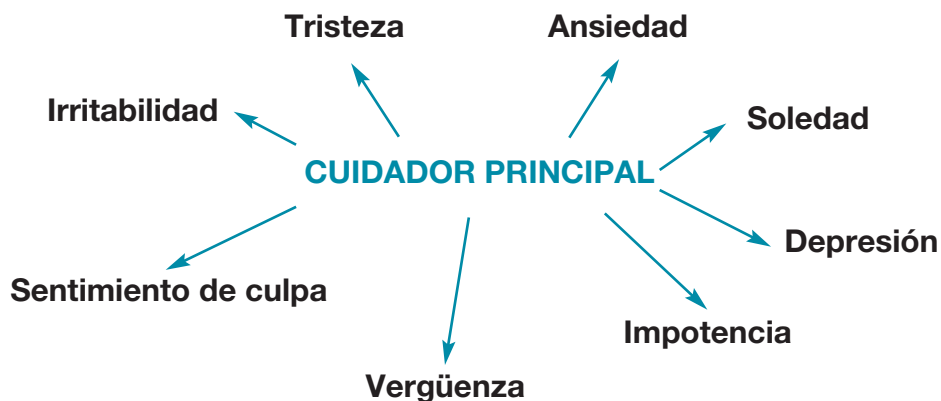
Todas estas cosas ocasionan importantes trastornos psicológicos en el cuidador principal a lo largo de la enfermedad.

5.2.2. ¿Cómo se siente el cuidador?

Todo lo que hemos mencionado anteriormente va a ocasionar importantes trastornos psíquicos y físicos en el cuidador principal, que pueden desencadenar un estrés afectivo, un estrés laboral y una inadecuación personal. Todo este conjunto de signos y síntomas es lo que se denomina SÍNDROME DEL CUIDADOR.

La convivencia, el cuidado y el aprender a convivir con esta enfermedad son los retos con los que se tiene que enfrentar el cuidador que, muy pronto, puede empezar a experimentar una serie de sentimientos muy difíciles de sobrellevar.

A continuación veremos algunos de los estados de ánimo más comunes en los cuidadores:



5.3. RELACIÓN DEL VOLUNTARIO CON EL CUIDADOR PRINCIPAL Y LA FAMILIA

5.3.1. ¿Cómo puede ayudar el voluntario al cuidador?

No solamente hay que tener buenas intenciones, sino demostrarlo. Para establecer una adecuada relación de comunicación entre el voluntario y el cuidador, es importante tener en cuenta una serie de factores. Por ejemplo, a veces *oímos* pero *no escuchamos*. Hay que recordar que escuchar al cuidador del enfermo de Alzheimer es un acto de «solidaridad», ya que, a través de él, el cuidador experimentará una liberación de las emociones y del estado de ánimo que, en su conjunto, llamamos el **síndrome del cuidador**. Para ello, tendremos que tener en cuenta algunas habilidades que nos permitirán realizar este acto con empatía ante estas reacciones:

- Utilizaremos el lenguaje verbal y no verbal para demostrar que estamos escuchando.
- Elegiremos el lugar y el momento adecuado.
- Esperaremos a que llegue nuestro turno para hablar.

- d. Conectaremos con sus sentimientos o emociones.
- e. Evitaremos hacer críticas, haremos sugerencias.

Lo normal es que cuando realicemos nuestro acompañamiento al enfermo o al familiar en su domicilio notemos algunas de estas reacciones emocionales o alguna de estas características en el «cuidador principal». Es importante identificarlas para saber qué actitud tomar y cómo poder ayudarles.

Estado emocional del cuidador	¿Cómo podemos ayudarle?
Tristeza	<ul style="list-style-type: none">- Escuchar los estados de tristeza y de dolor del cuidador y/o familiares para producir un desahogo, pero no para que se sienta víctima.- Hacerle ver que el sentimiento de tristeza y aflicción es lógico y consecuente con la situación, pero que no es bueno vivirlo como un sentimiento único y prioritario.- Intentar que esta pesadumbre no le impida disfrutar de otros momentos felices de la vida.- Animarle a que participe en actividades gratificantes.- Podemos establecer comparaciones satisfactorias que le hagan valorar de una manera más realista su situación actual.
Ansiedad	<ul style="list-style-type: none">- Escuchar los motivos que provocan ansiedad y angustia al cuidador.- Serenar y tranquilizar al cuidador, recogiendo sus emociones, pero no creándole falsas expectativas.- Ayudarle a vivir el presente de la forma más adaptada posible; es importante

Sigue →

Continúa →

Estado emocional del cuidador	¿Cómo podemos ayudarle?
Ansiedad	<p>que no utilice el presente para darle vueltas a cosas que nadie sabe exactamente cómo van a suceder.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hacerle entender que, normalmente, es peor lo que nos imaginamos en nuestra mente, que lo que realmente suele ocurrir. - Enseñarle que de nada sirve una preocupación excesiva, y que en esta enfermedad es mejor ocuparse de los problemas día a día, siendo previsores a corto plazo. - Motivarle para que haga actividades que favorezcan la relajación: ejercicio físico, pasear, dormir la siesta, escuchar música, charlar con las amistades, leer un buen libro o, simplemente, ver una película, etc. - Podemos llevar a cabo con el familiar alguna técnica de relajación.
Soledad	<ul style="list-style-type: none"> - Con nuestra presencia y apoyo le ayudamos a mitigar, en parte, su soledad. - Negarle la importancia del «qué dirán» por dejar con otra persona a su enfermo. - Hacerle sugerencias para que quede con algún amigo o visite a alguien. - Enseñarle a distinguir entre estar solo y sentirse solo. - Informarle sobre los grupos de Ayuda Mutua (GAMA) de su zona y que se integre con otros familiares. Sentirá que no está solo y que hay mucha gente en su situación.

Sigue →

Continúa →

Estado emocional del cuidador	¿Cómo podemos ayudarle?
Depresión	<ul style="list-style-type: none">- La depresión leve es algo que suelen sufrir los cuidadores debido a su situación.- Le escuchamos y le hacemos ver que podemos entender por lo que está pasando, pero, a su vez, también le hacemos comprender que estando así se empeoran aún más las cosas.- Le hacemos ver que los pensamientos negativos son irracionales y que no nos sirven para ningún propósito útil; es más, hacen que nos sintamos peor.- Intentamos realizar alguna actividad agradable con ellos que nos sirva de «arranque».- Intentamos que equilibre los sentimientos que causan infelicidad con vivencias positivas: amor, cariño, ilusiones, metas, objetivos, etc.- Si notamos (o nos lo cuenta) que llora con frecuencia, que muchas noches no puede dormir, que tiene poco apetito, que experimenta desinterés y falta de ganas de hacer nada, le haremos ver que no debe caer en el descuido personal. Y si la situación es crítica, le ayudamos, comunicándoselo a algún familiar cercano, para que se ponga en manos de un profesional.
Vergüenza	<ul style="list-style-type: none">- Crear empatía con el cuidador para vencer la vergüenza inicial.- Escuchar las quejas del cuidador acerca del enfermo.- Aportarle tranquilidad diciéndole que esas conductas son propias en un enfermo de Alzheimer.

Sigue →

Continúa →

Estado emocional del cuidador	¿Cómo podemos ayudarle?
Vergüenza	<ul style="list-style-type: none"> – Ayudarle a que disminuya la importancia del «qué dirán» frente al aumento de la importancia de la consecución de sus objetivos. – Animarle a que no tenga reparos en contar a familiares y amigos, o vecinos de confianza, lo que está pasando. – Transmitirle la seguridad de que tiene los mismos derechos que cualquier otra persona e, incluso, necesidad de ayuda. – Demostrarle que hay personas, como los voluntarios, que están dispuestas a solidarizarse por una causa tan noble. – Contarle que cada vez existe una mayor conciencia social acerca de la EA, razón por la cual la gente tiende a ser más comprensiva.
Irritabilidad	<ul style="list-style-type: none"> – Escuchar las quejas de incomprensión e insatisfacción del cuidador. – Tranquilizarle en la medida de lo posible, respetando sus sentimientos y sin llevarle la contraria. – Darle el apoyo emocional que demanda en cada momento. – Hacerle ver que está haciéndolo lo mejor posible y que es lógico que a veces no salga todo bien en el transcurso de la enfermedad. – Enseñarle a relajarse (ej.: contar hasta 10) cuando se sienta desbordado, pues se reacciona mejor. – «Hablando se entiende la gente». Decirle que no acumule agresividad, sino que se exprese y hable de los problemas,

Sigue →

Continúa →

Estado emocional del cuidador	¿Cómo podemos ayudarle?
Irritabilidad	desde que aparecen, con quien estime oportuno. – Animarle a que canalice la agresividad a través de actividades y/o ejercicio físico.
Sentimientos de impotencia e indefensión	– Decirle al familiar que, aunque su enfermo ya no es la misma persona, él sí que conserva todas sus cualidades. Ha de sacar lo mejor de sí mismo para tratar a su familiar. – Hacer ver que mantener un buen estado del enfermo es una labor que es posible llevar a cabo. – Transmitir la idea de que pueden obtenerse aspectos positivos de todo ello, como por ejemplo tener una relación con el enfermo más estrecha y sincera. – No podemos curarle, pero sí podemos ofrecerle una vida digna y lo más feliz posible. – Informarle sobre distintas actividades que pueden realizarse con el enfermo (tanto en el domicilio como en la Asociación, con los grupos de psicoestimulación), utilizando los materiales existentes en el mercado.

5.3.2. Relación voluntario-familia. Recomendaciones

Al inicio de nuestro apoyo con las familias, es importante planificarse y organizarse; para ello es conveniente llevar un material de apoyo a nuestra labor, que llamamos **cuaderno de campo** (puede ser una libreta, una agenda o un cuaderno), donde podamos recoger información que nos será útil (cosas que nos vaya diciendo la familia y que

consideremos importantes, reflexiones que vayan surgiendo referentes a nuestra experiencia como voluntarios...). El objetivo principal es que nos sea útil a nosotros mismos, cuando queramos hacer memoria de la actividad realizada con la familia y del proceso seguido.

Durante el Curso de Formación, se proporcionará la información necesaria, que en principio hay que tener anotada.

La relación entre el voluntario y la familia requiere, como ya dijimos, una gran delicadeza, presencia de ánimo, alegría, una entrada de aire fresco: un «saber hacer» casi sin notarse. Durante nuestra visita, no debe existir para nosotros, como voluntarios, nada más que el cuidador y el enfermo; pero, a su vez, también debemos mantener la distancia entre lo que vemos o escuchamos y nuestra vida personal. Esto es **para que nuestra ayuda sea mejor, no perdiendo la objetividad, evitando el efecto de excesiva implicación emocional.**

Recomendaciones:

Es importante tener en cuenta algunas recomendaciones antes de iniciar nuestra maravillosa labor de apoyo con la familia:

- Ser respetuoso con la intimidad de la familia, así como darle tiempo para que se adapte a que una persona extraña entre en su casa.
- El trato tiene que ser de respeto y comprensión, ya que se trata de una familia que está angustiada.
- Recordar que quien conoce mejor al enfermo es su cuidador principal, ya que pasa las 24 horas del día con él, y nosotros sólo dos horas, una vez a la semana.
- No juzgar nunca a la familia.
- No llevar más problemas a la familia; ir tranquilos, sólo hablar de nuestros problemas a medida que vayamos creando un ambiente de confianza y amistad, ya que el cuidador también quiere sentirse útil, pero sin saturarlo.

- Si no estamos seguros de algo, es mejor preguntar.
- No hacer propios los problemas de la familia, ya que pasaremos a ser una carga más para ellos.
- No llegar al domicilio agobiados ni con prisas, ya que el familiar puede sentirse mal.
- No crearle falsas expectativas sobre la enfermedad.
- Si vemos que el enfermo se porta mejor con nosotros que con su cuidador, explicarle que no sienta celos.
- No criticar las reacciones de los familiares: son una forma de desahogo.
- En caso de algún conflicto con los familiares, comprender que están angustiados y que pueden decir cosas que no sienten.
- No es obligatorio dejar nuestro número telefónico, pero sí conveniente, por si algún día tuvieran que salir o les surgiera algún imprevisto; así podrán avisarnos y anular nuestra visita.
- Planificarse antes de escoger el día y hora de la visita al domicilio de la familia; no es conveniente ir cada vez a una hora distinta.
- Dosificar nuestra ayuda, no dándolo todo el primer día. Es mejor tener reservas de energía para durar más.
- No pretender hacer más de lo que sabemos ni de lo que podemos hacer.

El voluntario no debe olvidar que su labor es complementaria de la de los profesionales.

5.3.3. Consejos para el autocuidado del voluntario

Es importante poner unos límites a nuestra entrega solidaria, ya que una sólida implicación no está reñida con los límites que hay que marcar a la actividad que realicemos. La implicación tiene, en efecto,

que existir, pero con unos límites. A veces, sin darnos cuenta, todas las ganas y entusiasmo que tenemos para ayudar a los demás pueden llevarnos a considerar como nuestros los problemas de los otros, pero esto puede hacernos experimentar algunos sentimientos negativos. Para evitarlo, es importante tomar una serie de precauciones antes y después de nuestra labor de apoyo a las familias:

- No exceder el tiempo acordado inicialmente.
- No mezclar lo personal con los problemas de la familia a la que apoyamos.
- No intentar solucionar los problemas de los familiares nosotros mismos.
- Cuando nos marchemos del domicilio de la familia, desconectar en lo posible.
- No postergar nuestros compromisos familiares o personales. Integrar nuestro voluntariado como una actividad más.
- Tener presente que nosotros sólo somos una «pieza del puzzle» para completar la labor de ayuda a las familias.

Importante

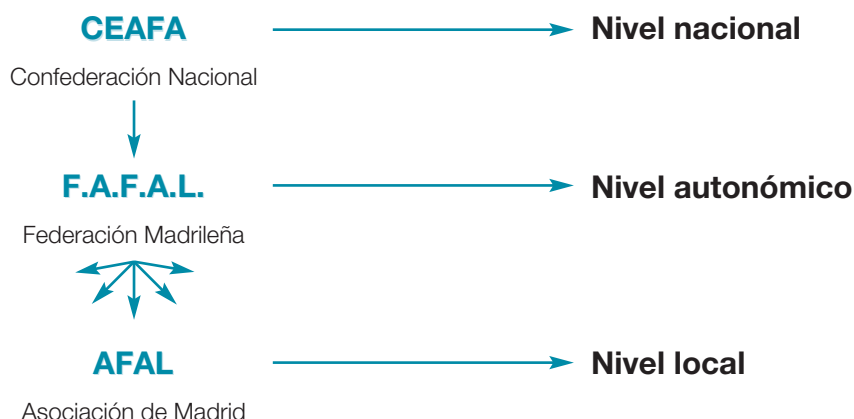
Si en algún momento de nuestro voluntariado notamos que la situación familiar nos desborda o se experimenta cansancio emocional, comentarlo con la coordinadora del Programa para re-orientar la actividad voluntaria.

6. El movimiento asociativo de los familiares de enfermos de Alzheimer y el Programa de voluntariado de las AFAS

6. El movimiento asociativo de los familiares de enfermos de Alzheimer y el Programa de voluntariado de las AFAS

6.1. EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Todo el movimiento asociativo del Alzheimer tiene una estructura federativa; esto quiere decir que las asociaciones de ámbito municipal se federan por Comunidades Autónomas y éstas, a su vez, se federan a nivel nacional en la Confederación Nacional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias, denominada «CEAFA».



6.1.1. Organización

Es importante que el voluntario tenga información de la organización y funcionamiento de la AFA con la que va a colaborar, para ver de qué forma puede implicarse él mismo y, sobre todo, para saber en qué lugar se **encuadran** los voluntarios dentro de la Organización.

Todas las asociaciones tienen, generalmente, los mismos objetivos, pero existen diferencias entre ellas, como, por ejemplo, en los servicios o prestaciones concretos que se ofrecen, o en la utilización de diferentes caminos para llegar a esos objetivos. Esto depende de varios factores:

- La **antigüedad**; es decir, no es lo mismo llevar funcionando muchos años que estar empezando ahora.
- El **equipo técnico** con el que cuente, el **apoyo institucional** de que disfrute, la **organización y gestión** que tenga o los **recursos económicos** de que pueda disponer. Hay asociaciones que van despacito y otras que han encontrado una buena fórmula de desarrollo para generar, en gran parte, sus propios recursos; esto, a su vez, les permite crecer y dar más servicios a los familiares.

Toda asociación está dirigida por una **Junta Directiva** que, a su vez, es elegida en Asamblea de Socios familiares. Para ser socio familiar hace falta, como su nombre indica, ser familiar de un enfermo de Alzheimer. Éstos son cargos voluntarios no remunerados. El código de funcionamiento por el que se rigen son los **estatutos**. Según estos estatutos se especifican cuatro cargos: Presidencia, Vicepresidencia, Secretaría y Tesorería. Al resto de los miembros se asignan las diferentes vocalías, en función del criterio de la Junta Directiva y de las necesidades de la asociación.

Generalmente existen en las asociaciones dos tipos de miembros:

- Los socios familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias.
- Los socios colaboradores, esto es, personas que desean ayudar con su tiempo (voluntarios) o con su colaboración económica, aunque no tengan un familiar afectado por esta enfermedad.

Toda asociación cuenta con un equipo técnico, cuyas directrices están marcadas por la Junta Directiva, que lleva a la práctica las labores de información, formación, apoyo y representación del colectivo Alzheimer de su ámbito.

6.1.2. Financiación

Normalmente las asociaciones tienen algunas formas habituales de financiación, como son:

- Cuotas de socios.
- Subvenciones (públicas o privadas).
- Donaciones.
- Actividades propias (proyectos, cursos de formación para profesionales, talleres, etc.).

6.2. EL PROGRAMA DE VOLUNTARIADO DE LAS AFAS

6.2.1. Necesidad de un Programa de voluntariado AFA

Un programa de voluntariado dentro de una asociación (AFA) es una necesidad fundamental que surge de una realidad social y sanitaria: la carencia de apoyo a la que se enfrentan las familias que tienen a su cargo un enfermo de Alzheimer, y todo lo que conlleva esta situación. En la medida en que vaya avanzando la enfermedad, la exigencia de atención y cuidado al enfermo será cada vez mayor, de modo que el cuidador se verá en la necesidad de ir abandonando progresivamente sus actividades de ocio o el trato con sus amistades, llegando incluso a tener que dejar su trabajo para cuidar a su familiar enfermo. De aquí la necesidad de todo tipo de ayuda, como la que puede prestar un voluntario con su apoyo y compañía, con objeto de aliviar en algo la sobrecarga del cuidador, así como la soledad en la que se encuentra. El solo hecho de que un voluntario acuda al domicilio, representa

también para el familiar la posibilidad de disfrutar un **desahogo emocional** importante.

Un programa de voluntariado sirve también de apoyo y ayuda para que las asociaciones puedan llevar a cabo sus actividades. Actividades que pueden tener que ver con las familias, el enfermo y con la propia organización, según sus necesidades.

El grueso de los recursos humanos de una asociación lo constituye el grupo de voluntarios. Éstos se vinculan a la entidad a través de la participación en un proyecto concreto. De aquí que en los últimos años muchas asociaciones se estén viendo en la necesidad de crear y poner en marcha su propio PROGRAMA DE VOLUNTARIADO.

6.2.2. Características que debe tener todo Programa de voluntariado dentro de una asociación AFA:



Es decir, el programa tiene que seguir creciendo, aprendiendo para una mejor ayuda: sin prisa, pero sin pausa.

6.2.3. ¿Cómo podemos poner en marcha un Programa de voluntariado AFA?

Para crear o poner en marcha un Programa de Voluntariado hay que dar respuesta a una serie de preguntas, y que esas respuestas sean la base para el fortalecimiento de la propia existencia del programa. Ello nos permitirá, a su vez, hacer un análisis de la situación, para elaborar con mayor precisión nuestro nuevo Proyecto de voluntariado.

¿Por qué un Programa de voluntariado?

- ¿Qué predisposición existe por parte de los familiares para aceptar la ayuda de un voluntario?
- ¿Qué porcentaje de demanda existe, por parte de las familias, de un voluntario y de la Asociación?
- ¿Qué necesidades tiene la Asociación que puedan ser cubiertas por los voluntarios?
- ¿Qué perfil de voluntarios necesitamos?
- ¿Qué le vamos a ofrecer al voluntariado?

Las respuestas a estas preguntas nos permitirán crear un servicio de voluntariado que se corresponda con las necesidades a cubrir (cuidado y/o acompañamiento al enfermo, apoyo al cuidador principal y ayuda a la Asociación para cumplir con sus objetivos.

No somos imprescindibles, pero sí necesarios.

Elaboración del Proyecto

Es importante plasmar todas nuestras ideas y objetivos en un proyecto, y esto por dos motivos:

1. Porque será nuestro marco de actuación a seguir.

2. Porque será nuestro camino para llegar a diversas instituciones, ya sean públicas o privadas, para solicitar financiación o ayuda económica con destino al desarrollo del programa.

Hay una serie de gastos imprescindibles que es importante tomar en cuenta:

- Pago del seguro de los voluntarios.
- Gastos de la campaña de sensibilización y captación de voluntarios (material informativo y divulgativo, como carteles o dípticos).
- Retribución del coordinador o responsable del Programa de voluntariado.
- Gastos que genere al voluntario el ejercicio de su actividad de voluntariado (por ejemplo, desplazamientos), tal como lo dispone la Ley de Voluntariado.

«En la vida no hay soluciones, sino fuerzas en marcha. Es preciso crearlas, y las soluciones vienen» (A. Saint- Exupéry).

La figura del Coordinador

Es la persona de referencia o interlocutor de voluntarios y familiares, la que implanta el programa y de la que dependen los voluntarios desde el inicio hasta el final de su actividad; a ella también han de remitirse quienes aspiran a ejercer un voluntariado, así como las familias que van a ser demandantes de este servicio. Pero es, sobre todo, quien se encarga de proporcionar «el combustible para que el tren no se pare», ese motor interno llamado «motivación», que permitirá tanto al coordinador mismo, como a las personas que dependen de él, enfrentarse cada día con ilusión a las tareas propias de un Programa de voluntariado que es muy variado.

El buen hacer del responsable ha de encaminarse a activar y potenciar la participación de su equipo de voluntarios.

Campaña de sensibilización y captación

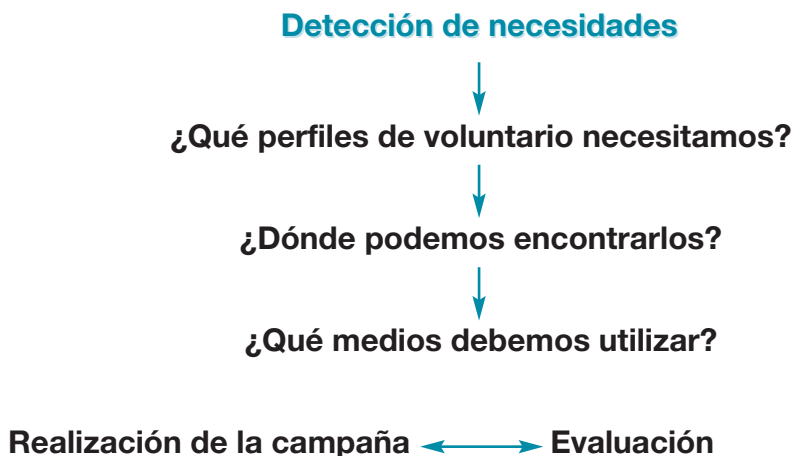
Toda asociación ha de velar por la sensibilización de la sociedad hacia este colectivo vulnerable, que hoy por hoy carece de ayuda; ayuda que, sin embargo, tanta falta hace por parte de la sociedad. Esta es una forma de compartir generosidad y solidaridad.

En realidad, nuestra campaña debe ir destinada a toda la población en general, porque a la vez que realizamos nuestra campaña de sensibilización, también estamos realizando la captación de futuros voluntarios.

- **Objetivos.** Se busca tener informada o predispuesta en forma positiva a la opinión pública sobre el problema que significa que una familia tenga a su cargo a un enfermo de Alzheimer u otra demencia, así como dar a conocer la labor de las asociaciones de familiares, en su apoyo a este colectivo y, sobre todo, la importancia que tiene la participación social en las mismas.

- **Duración.** Esta campaña debe ser una actividad constante dentro del programa para lograr la participación social de todo ciudadano que desee apoyarnos, incluso a través de la acción concreta y tangible de ser voluntario.

Podemos plantearnos el siguiente esquema antes de poner en marcha nuestra campaña de sensibilización y captación de voluntarios:



a. Material divulgativo. Es imprescindible contar con los medios materiales de información y divulgación necesarios, como folletos y carteles, que deben distribuirse lo mejor posible. Este material gráfico es un buen apoyo como complemento de otras acciones.

b. Folletos. En éstos aparecerá, en forma resumida y clara, información sobre aspectos tales como: qué es la enfermedad de Alzheimer, qué es el voluntariado, qué sentido tiene la actividad de los voluntarios en la Asociación, en qué consiste nuestro programa y, sobre todo, las áreas de apoyo que ofertamos o necesitamos.



c. Carteles. El criterio del contenido lo resumiríamos diciendo «más vale una imagen que mil palabras», es decir, crearemos algún diseño que llame la atención; también figurará el eslogan o lema del Programa.

d. Distribución. Es importante una buena distribución del material. Muchas veces un material gráfico de gran calidad y bien diseñado no obtiene los resultados esperados debido a una mala distribución. Es imprescindible, pues, realizar una buena distribución en todas aquellas organizaciones o instituciones que nos interesen o

adonde puedan acudir los tipos de voluntario que necesitamos.

El fijado de los carteles se puede realizar en lugares como:

- Ambulatorios, farmacias, comercios, centros de mayores, iglesias, paradas de autobús, Juntas Municipales o Ayuntamientos, mercados, centros comerciales, etc.

e. Revista o Boletín de la propia Asociación. Se puede crear un espacio para el voluntariado. Es una forma de llegar al público en general y, en particular, a las familias a quienes informamos, por este

medio, de que van a poder contar con un nuevo servicio en la Asociación, que sería la asignación de un voluntario.

Campaña de captación de voluntarios

Éste es el primer paso para llevar a la práctica nuestro programa. Por ello, debe desarrollarse y planificarse como un programa más de la Asociación. Hay que tener en cuenta que el programa de captación es el vínculo de unión entre los potenciales voluntarios y el programa a desarrollar y, sobre todo, será la imagen que demos de la organización a la sociedad. Por lo tanto, se debe contar con todo el apoyo de la Asociación, integrado en la actuación de ésta.

Esta campaña tendrá como público objetivo a aquellas personas que nos pueden interesar como *futuros voluntarios del colectivo Alzheimer*, porque cumplen el perfil que necesitamos.

En los inicios de un programa nuevo de voluntariado en una asociación, es conveniente que esta campaña sea permanente, porque estamos dando a conocer la existencia del Programa a nuestra comunidad.

Posteriormente, será útil realizarla solamente cuando se necesite el concurso de recursos humanos para la consecución de los objetivos trazados por el Programa de voluntariado, según las necesidades que se planteen.

En esta campaña existen diferentes técnicas o vías para llegar a la gente, dependiendo de los recursos económicos o humanos de que se disponga:

Medios de Comunicación

- Radio
- Televisión
- Periódicos locales
- Revistas

Asistencia a eventos para dar a conocer nuestra organización
(Programa de voluntariado)

Conferencias, jornadas, charlas de sensibilización en:

- Universidades
- Colegios mayores
- Institutos

Participación en actividades del barrio, en ferias...

Establecer contactos con

- Otras ONGs
- Asociación de amas de casa
- Asociación de vecinos

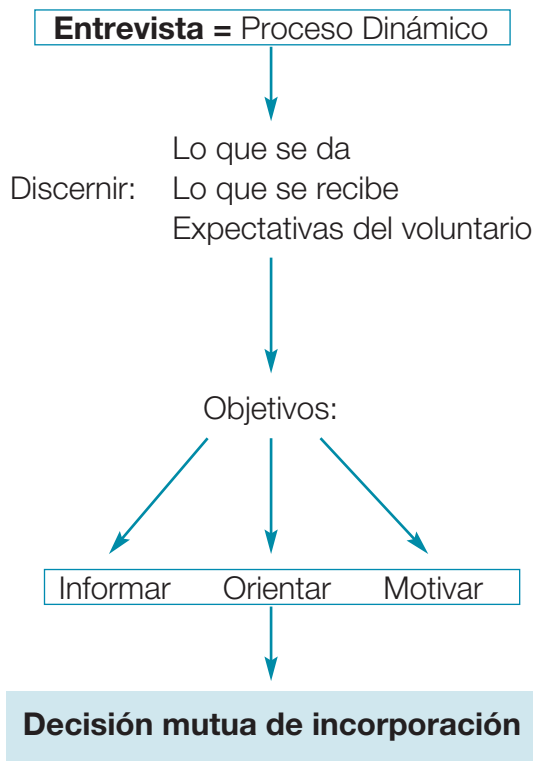
Aparte de estas vías de captación de voluntarios, a través de mi experiencia personal he comprobado que las formas o medios más directos para captar voluntarios son: el boca a boca entre los propios familiares, ex familiares, amigos o conocidos de los familiares o los mismos voluntarios; también a través de las reuniones con colectivos específicos. **Quien mejor capta otros voluntarios es el voluntario mismo.**

Es importante hacer un seguimiento en todo momento, sea cual fuere el canal elegido para captar voluntarios. Para ello, podemos incluir como una pregunta más en la primera entrevista del aspirante a voluntario cuestiones como ésta: ¿cómo se enteró de nuestro Programa?, y registrar sus respuestas en la ficha. Esto nos servirá para hacer la evaluación al final.

Acogida y entrevista personal al voluntario

Existen varios sistemas o criterios de acogida a la gente que se acerca para pedir información o interesarse por formar parte de nuestro colectivo de voluntarios.

En este proceso es importante valorar tres aspectos fundamentales que nos ayudarán a seleccionar rigurosamente al futuro voluntario:



Este primer contacto nos permitirá valorar del mejor modo las posibilidades de una incorporación efectiva si, durante este proceso de acogida y entrevista, tenemos en cuenta los aspectos siguientes:

- **Información a los potenciales voluntarios** sobre la organización, programas, tareas a desarrollar por el voluntariado de la Asociación.
- **Información a la Asociación** sobre la aptitud, actitudes, motivaciones e intereses del voluntario; es decir, debemos obtener toda la información posible con el fin de conocerlo.

- **Decidir de forma mutua y consensuada** (voluntario y coordinador):
 - a. Su incorporación a la tarea más adecuada.
 - b. Su no incorporación a la Organización.
 - c. Aplazamiento de su decisión.
 - d. Derivación a otra organización que sea más acorde con sus intereses o expectativas para realizar la actividad que más se ajuste a sus preferencias.

Si este proceso de mutuo acuerdo se realiza adecuadamente, beneficiaremos a los usuarios y evitaremos problemas futuros, como por ejemplo, frustración del voluntario o conflictos con otros voluntarios ya establecidos.

La selección implica elegir a la persona más adecuada para atender las diferentes actividades que cada asociación cubre con su voluntariado.

Nada suple la entrevista personal al aspirante a voluntario, ya que nos permitirá llegar a conocerlo y que nos conozca. También nos proporcionará toda la información que necesitamos para llegar a conclusiones específicas en lo referente al voluntario, lo cual sería imposible de otra manera.

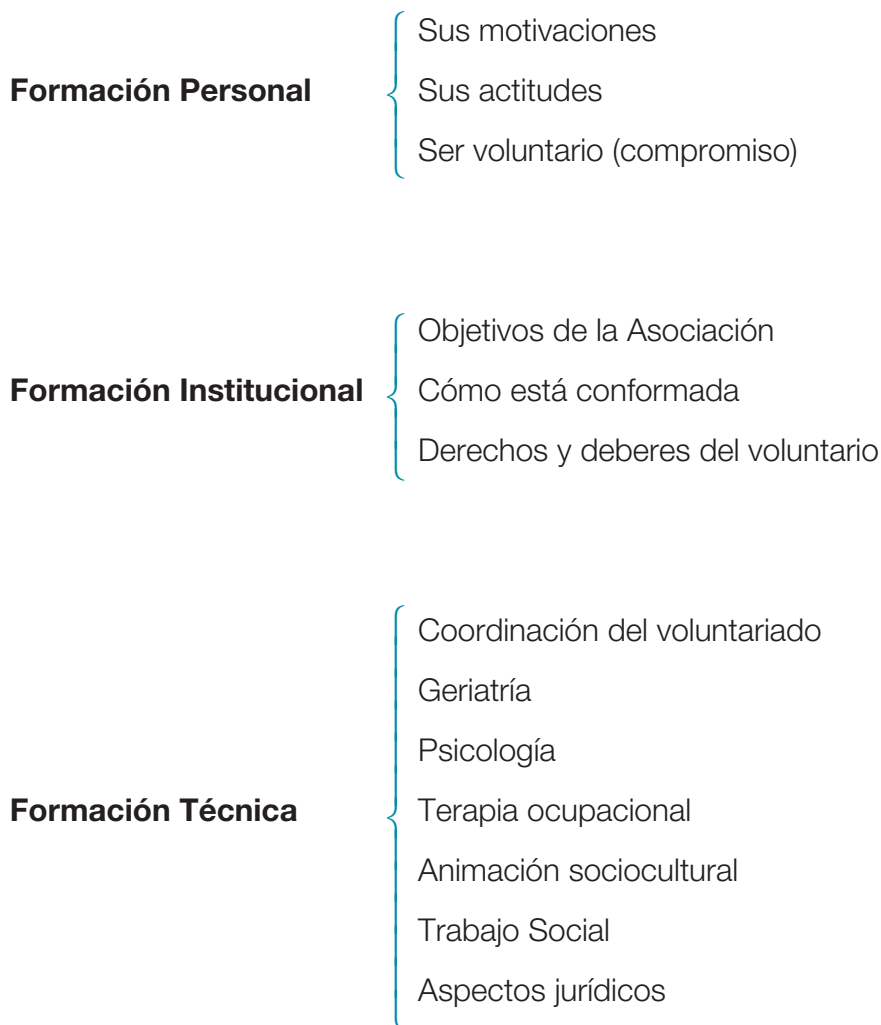
Se aconseja a los coordinadores o responsables del voluntariado personalizar las entrevistas a los futuros voluntarios. Esto nos va a permitir modificar e influir en algunas ideas y actitudes, y sobre todo potenciar su motivación, sin olvidar que la entrevista debe desarrollarse en un ambiente tranquilo y relajado, para fomentar en el voluntario la espontaneidad.

Formación inicial multidisciplinar

La formación del voluntario en Alzheimer y otros tipos de demencia es el pilar más importante para el buen desarrollo de su actividad. Es-

to es cierto en todos los casos, pero particularmente para aquellos voluntarios cuya labor será la de acompañar al enfermo en su domicilio.

La formación debe ser global o general (multidisciplinar), de modo que el voluntario reciba toda la información necesaria, tanto respecto a la organización como a todo lo relacionado con la enfermedad (a nivel técnico, repercusión de la enfermedad en la familia...). Por todo ello, debe trabajar las siguientes áreas:



Con esta formación se trata de dotar a los voluntarios de conocimientos, habilidades, herramientas para el buen desempeño de su labor, lo que, a su vez, les hará sentirse más seguros antes de empezar su voluntariado.

Los contenidos de los temas que se tratan durante la formación al voluntariado en el Alzheimer y otras demencias son parecidos, pero no iguales, en todos los casos, o por lo menos así debe ser; esto dependerá del perfil de los voluntarios que necesitemos formar. No todos los grupos son iguales: varían las demandas e intereses.

En estos últimos años se ha notado el incremento de voluntarios con un nivel de formación académica superior, que en general demandan una formación más profesional y específica. Esto permite que el voluntariado pueda ser algo más que un simple acompañamiento, lo cual mejora el apoyo al enfermo y a su cuidador.

Es especialmente importante proporcionar al voluntario conocimientos en estimulación cognitiva al enfermo en su entorno familiar. Para ello, en el curso de formación se cuenta con un psicólogo y un terapeuta ocupacional.

Seguimiento al voluntario y a las familias

Voluntarios:

El seguimiento al voluntario no es más que acompañarle inicialmente durante su labor de voluntariado; que se sienta respaldado y próximo a la Asociación y, especialmente, que sepa que no está solo. Todos tenemos dudas cuando empezamos a hacer algo nuevo, y este seguimiento sirve para aclarar esas dudas de cara a la buena realización de la tarea que se le ha encomendado.

Nuestros objetivos serán que el voluntario tenga autonomía en la realización de su actividad, que se integre, motivarle, mejorar su calidad de acción, asegurar su continuidad, supervisar tareas, detectar sus necesidades...

El seguimiento al voluntario se lleva a cabo mediante llamadas telefónicas, reuniones individuales en la Asociación, según el caso y la necesidad concreta de cada voluntario.

Familias:

Antes de asignarle un voluntario a una familia tenemos que hacer una serie de reflexiones y valorar el perfil de voluntario que le puede venir bien a esa familia, de acuerdo con sus necesidades. Buscaremos un voluntario que, en función de sus características, pueda encajar bien en esa familia, de tal forma que la relación que se inicie (familia-voluntario) pueda funcionar bien.

El objetivo del seguimiento posterior a las familias es comprobar que, efectivamente, todo marcha bien y ambas partes están a gusto.



Cursos de reciclaje

La formación del voluntario es un proceso continuo que se realiza a lo largo de la propia actividad en los diferentes campos o áreas en los que se desempeñe la labor voluntaria.

El reciclaje de los voluntarios en la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia es fundamental por varios motivos:

Estamos ante una enfermedad devastadora, cuyas causas son aún desconocidas y contra la que seguimos luchando. Esto nos exige estar más informados y formados en diferentes campos, ya que nos enfrentamos a nuevos problemas e interrogantes, y nos vemos en la necesidad de adquirir formación abundante y continua para que nuestra ayuda voluntaria sea más eficaz. La organización debe aten-

der a la satisfacción de estas nuevas necesidades. **Los voluntarios son también transmisores de información.**

Antes de iniciar nuevos cursos de reciclaje para voluntarios, tendremos que realizar un sondeo entre el voluntariado para saber sobre qué temas les gustaría recibir más formación. El momento más adecuado para ello es el de los **encuentros de voluntarios**. En estos encuentros recogeremos sus inquietudes, experiencias, preocupaciones, ideas, etc., y aprovecharemos para indagar sobre el interés que para ellos tienen algunos temas en especial.

La experiencia dice que, generalmente, los voluntarios suelen pedir cursos prácticos sobre:

- Movilizaciones.
- Técnicas de relajación.
- Pautas para estimular al enfermo en su entorno familiar.
- Técnicas de comunicación con el enfermo.
- Información sobre las ayudas técnicas.
- Temas sobre la investigación en la enfermedad.

Coordinación con otras entidades de voluntariado

La coordinación con otros programas de voluntariado del colectivo Alzheimer, u otros que no sean del propio colectivo, es un recurso de beneficio mutuo y ayuda para la acción voluntaria que nos puede servir en diferentes vertientes, como por ejemplo:

- *Entidad de grupo y presencia del voluntariado.* Nuestro Programa puede participar en foros de ámbito social, charlas, conferencias, coloquios de otras entidades u ONGs, pudiendo transmitir nuestra experiencia –tal vez corta, pero seguro que intensa–, sobre todo en detección de nuevas necesidades sociales.
- *Derivaciones de voluntarios* que resulten más afines a otras ONGs, de acuerdo con su perfil o sus expectativas.

7. AFAL y su voluntariado

7. AFAL y su voluntariado

7.1. EL VOLUNTARIADO DE AFAL. ORGANIGRAMA

El Programa de voluntariado se inició en el año 1993, y desde entonces se mantiene viva la llama de la solidaridad y la ayuda a las familias. Hemos ido creciendo y consolidando nuestros pasos, tanto en las relaciones con otras instituciones de voluntariado como en nuestro propio voluntariado, para unir fuerzas con un solo objetivo común: **ayudar y apoyar a las familias**, en ese camino, largo y difícil de seguir, que les plantea la EA. Esta ayuda es una de las alternativas de apoyo que la Asociación les ofrece.

AFAL ha ido regulando los objetivos de acuerdo a las necesidades de la propia Asociación y a las demandas de las familias y los enfermos.

La principal preocupación de todo familiar es su «enfermo» y, a su vez, las familias son la principal arma asistencial de la que se dispone para el cuidado de los enfermos de Alzheimer; por lo tanto, el objetivo principal de nuestro programa de voluntariado es dar **soporte a las familias**, en ese apoyo esencial que ellas ofrecen. **La Ayuda voluntaria es una muralla frente al desaliento.**

Como buenos conocedores de la problemática de las familias y su entorno social, damos toda su importancia a la formación de nues-

tros voluntarios, desde su inicio hasta el final de la actividad voluntaria.

Dado que en las primeras páginas del libro se exponen los objetivos y actividades de AFAL, nos centraremos exclusivamente en este apartado en las actividades propias del Programa de voluntariado, presentando un organigrama de las mismas, para luego desarrollar brevemente cada actividad.

ORGANIGRAMA



2. ENTREVISTA PERSONAL AL POSIBLE VOLUNTARIO

3. FORMACIÓN

Inicial Multidisciplinar

La coordinadora del Programa
Médico Geriatra
Psicólogo
Terapeuta ocupacional
Trabajadora social
Animador sociocultural
Abogado

Reciclaje

Talleres
Conferencias
Jornadas
Curso

4. ASIGNACIÓN DE LA ACTIVIDAD AL VOLUNTARIO

- Acompañamiento al enfermo en su domicilio y apoyo emocional al cuidador principal
- Labores administrativas
- Atención de la Recepción en la sede de AFAL
- Colaboraciones en el Departamento de Comunicación
- Centro de Documentación
- Participación en actividades de los grupos de psicoestimulación en la sede de AFAL

5. SEGUIMIENTOS

Al voluntario

Al familiar

6. ENCUENTROS DE VOLUNTARIOS

7. COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES POR PARTE DE VOLUNTARIOS DE AFAL

Con el BTIN (Banco de Tejidos para la Investigación Neurológica). Voluntarios para la atención telefónica del Centro.

7.2. CAPTACIÓN, FORMACIÓN Y SEGUIMIENTO

7.2.1. Captación

Esta actividad se realiza en coordinación con la Dirección de Comunicación de AFAL, que se encarga de dirigir y coordinar la edición de nuestra revista *ALZHEIMER* y del abastecimiento de todo el material divulgativo de la Asociación, del que son un ejemplo, entre otros, los **carteles y dípticos del voluntariado**. Todo ello será organizado al

mismo tiempo por la coordinadora del Programa y difundido por los propios voluntarios, encargados, por ejemplo, del pegado y distribución de esta publicidad en diferentes lugares idóneos para captar voluntarios.

Asimismo, la coordinadora del Programa participa en eventos de otras entidades para la promoción del voluntariado.

FOTO 1 Voluntaria fijando un cartel



FOTO 2 Voluntarios distribuyendo revistas en las farmacias

FOTO 3 La coordinadora del Programa en unas Jornadas



FOTO 4 La coordinadora del Programa entrevistando a una futura voluntaria



Entrevista personal al posible voluntario:

Después del inicial contacto telefónico con el posible voluntario, nosotros consideramos que es muy importante una primera entrevista personal con cada uno. Por lo tanto, tenemos como regla de oro realizarla antes de incorporarle a nuestro equipo de voluntarios. Esta entrevista se desarrolla en nuestra sede, dando todo tipo de facilidades en cuanto al horario. En ella le facilitamos toda la información personalizada, intentando afianzar en él, a su vez, el **compromiso**, la **seriedad** y la **importancia** de su apoyo voluntario y solidario para con las familias.

7.2.2. Formación

La preparación de nuestro voluntariado se lleva a cabo al tiempo de iniciarse el voluntario; primero se le da una formación multidisciplinar, más tarde se le ofrece formación de reciclaje.

La formación inicial se suele impartir en horario de tarde, de lunes a viernes, con una duración aproximada de 20 horas, en nuestras aulas de formación.

En la formación de reciclaje se imparten talleres, conferencias, jornadas, cursos especializados en temas de interés para complementar su formación inicial, tratándose diversos temas encaminados al mejor desempeño de su actividad voluntaria.



FOTO 5 Curso de Formación

7.2.3. Seguimiento

Los seguimientos, tanto a las familias como a los voluntarios, se realizan por teléfono; al principio, semanalmente y, luego, en períodos más largos.

En el caso de las familias, se recoge la valoración de la utilidad del voluntario en una ficha donde se anota información sobre la relación que se establece con el voluntario, grado de satisfacción, si se cubren las expectativas iniciales, labores que desempeña el voluntario, etc.

En el caso del voluntario, el seguimiento va encaminado, sobre todo, a recoger información sobre su satisfacción con respecto a su compromiso inicial, a su relación con el cuidador, con el enfermo, etc.

7.3. ACTIVIDADES DEL VOLUNTARIO

7.3.1. Áreas de apoyo con voluntarios

Se tiene en cuenta una serie de factores para poder determinar, conjuntamente con el voluntario, la actividad a desempeñar, tomando como punto de partida factores tales como actitudes, habilidades, experiencias anteriores, formación específica para algunas cosas, así como dónde pueden ser más necesarios sus servicios. Se conjugan estos factores para que los resultados, en la actividad que haya de realizar, sean satisfactorios para el propio voluntario. El tiempo de dedicación que tendrán los voluntarios cuando ya ejerzan su actividad será de 2 horas a la semana como mínimo.

Actualmente contamos con 6 áreas de apoyo con voluntarios:

Acompañamiento al enfermo en su domicilio



FOTO 6 Voluntaria acompañando a una enferma



FOTO 7 Voluntario realizando ejercicios de estimulación con un enfermo

Labores administrativas



FOTO 8 Voluntaria en Administración



FOTO 9 Voluntario encargado de la organización del almacén

Atención de la Recepción en la sede de AFAL



FOTO 10

Apoyo al área de Comunicación



FOTO 11 En un stand informativo



FOTO 12 Voluntarios ensobrando para realizar un envío masivo

Centro de Documentación



FOTO 13 Voluntaria documentalista

Participación en grupos de psicoestimulación de AFAL



FOTO 14 Voluntaria (con la guitarra) en un grupo GEA

7.3.2. Encuentros de voluntarios

Con el objetivo de crear un lugar de esparcimiento, de intercambio de experiencias y de reflexión en común sobre las necesidades de las familias y enfermos, se realizan encuentros de voluntarios de dos maneras:

- Encuentros con todo el voluntariado en general.
- Encuentros de voluntarios por áreas de apoyo.



FOTO 15 Encuentro de voluntarios

7.3.3. Colaboraciones con otras entidades

El Programa de voluntariado de AFAL está colaborando con el Banco de Tejidos para la Investigación Neurológica (BTIN), apoyando, así, la investigación. El objetivo principal de este banco de tejidos es proporcionar material de estudio a los principales grupos de investigación neurocientífica de nuestro país.

Los voluntarios tienen como principal misión la atención de la Centralita, con el objetivo de proporcionar a los familiares toda la información de trámite para la realización de la donación de cerebros.



FOTO 16 Voluntarios de AFAL con el Director del BTIN y la coordinadora del Programa de Voluntariado



FOTO 17 Voluntaria en el BTIN

8. Testimonios

8. Testimonios

Desde las páginas de este libro, quiero animaros a los que ya sois voluntarios a que sigáis con ilusión vuestra labor y, a los que aún no lo sois, a que lo intentéis, pues **SE RECIBE MÁS DE LO QUE SE DA.**

8.1. TESTIMONIOS DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER QUE HAN TENIDO O TIENEN VOLUNTARIOS

Testimonio 1

M.^a Antonia Santos Almonacid

Edad: 64 años

Parentesco: Mujer del enfermo de Alzheimer

«Hace tres años tuve la suerte de que AFAL me enviara a Tomás. Desde entonces, viene a casa todos los miércoles, y entre él y nuestra familia se ha establecido una verdadera relación de amistad. Me ha demostrado que siempre está dispuesto a ayudar en todo lo que sea posible, sin buscar a cambio ni siquiera un agradecimiento. Sólo desea prestarnos el mejor servicio. Se preocupa por mi marido con verdadero cariño y paciencia, cosa nada fácil a veces, sobre todo

cuando mi marido, perdiendo el dominio de sí mismo, a causa de su enfermedad, empieza a gritar. Sereno y dueño de la situación en todo momento, me transmite a mí misma una tranquilidad gracias a la cual he podido recuperar una normalidad en mi vida que antes hubiera sido impensable; gracias a él, por ejemplo, me es posible asistir a las reuniones de los grupos GAMA de Tetuán. En resumen, tanto mis hijos como yo misma le apreciamos de veras, y cuenta con todo nuestro agradecimiento y nuestro cariño. Agradecimiento que, naturalmente, quiero hacer extensivo a AFAL por habérmolo enviado. De veras, muchas gracias.»

Testimonio 2

Miguel Ángel Hernández del Pozo

Edad: 52 años

Parentesco: Hijo de la enferma de Alzheimer

«Yo me encontraba abatido, desbordado y con la moral por los suelos. No sabía qué hacer. La situación para quien tiene un familiar enfermo de Alzheimer es, a veces, muy dura, demasiado...

Un buen día pasé por AFAL, no sé realmente para qué. Imagino que lo que quería, más que otra cosa, era desahogarme un poco con alguien, un hombro sobre el que llorar, como suele decirse. Lo hice, y me escucharon; y, lo que es mejor todavía, me entendieron. Me dijeron que intentarían mandarme a alguien. Yo, no muy convencido (más bien escéptico, debo decirlo), pensé que, en todo caso, una ayuda no me vendría mal, por pequeña que fuera.

A los pocos días me enviaron a dos voluntarios y desde entonces puedo decir que yo estaba equivocado. La labor del voluntario no es sólo una ayuda, es mucho más: significa comprensión, cariño, respeto, tranquilidad, capacidad, estima y muchas cosas más que no sé cómo decir. Pero, ante todo y sobre todo, es poner corazón: un corazón que no les cabe en el pecho.

No hay palabras para decir lo que nos han aportado a mí y a mi madre. No se puede expresar con ellas lo que significa un “voluntario” en la vida de un enfermo y de su familia. Tampoco habría compensación económica que pudiera pagar su sacrificio, su paciencia y su saber hacer.

Quiero poner aquí, en letras mayúsculas, los nombres de las dos personas voluntarias que conozco y que, al igual que tantas otras que realizan este cometido sin recibir nada a cambio, pasan desapercibidas. Por eso destaco aquí sus nombres, por ellos mismos y en representación de otros también: JUSTINO y MARÍA ÁNGELES – MARÍA ÁNGELES y JUSTINO.

No puedo hacer más que decir (y repetirla siempre) una palabra que las resume todas: gracias, gracias, gracias. Gracias a los dos, y a todos.

Por último, quisiera decir que mi madre, Rosa del Pozo, enferma de Alzheimer, seguro que está tan agradecida o más que yo mismo. En algún momento y de alguna forma, sin que podamos siquiera darnos cuenta, estoy convencido de que también da las gracias a estos voluntarios, a su manera.»

Testimonio 3

Severina Sánchez Ramos

Edad: 80 años

Parentesco: Esposa del enfermo de Alzheimer

«Únicamente puedo decir que las voluntarias hacen un trabajo, verdaderamente, muy especial. Son eficientes, amables, cariñosas; la suya no es sólo, aunque también lo sea, una labor profesional, sino una relación humana, de cercanía, basada antes que nada en el afecto, el sentimiento y la comprensión. No sería justa con ellas si diera aquí la impresión de que sólo cumplen un servicio. Lo hacen, y maravillosamente; pero, ante todo, nos dan una tranquilidad y una con-

fianza que van mucho más allá de la simple ayuda. Gracias a ellas, una no se siente sola (como, sin ese apoyo, nos ocurre tantas veces, en esta situación tan difícil). Además, ese apoyo y esa confianza que podemos depositar en ellas nos proporcionan a nosotros, los familiares, un gran alivio para poder hacer cosas imprescindibles, que no podríamos hacer sin esa ayuda; nos permiten no interrumpir, a pesar de todo, nuestra vida normal.

Por todo ello, mi gratitud, y un abrazo para todas.»

Testimonio 4

Evelia Rubio Cianca

Edad: 71 años

Parentesco: Mujer del enfermo de Alzheimer

«La nuestra es una de tantas familias con un enfermo de Alzheimer. Se trata de mi marido, que lleva ya 7 años en esta situación. La soledad es muy grande, pues al dedicarte a tu enfermo, te vas apartando de todo. Yo tengo dos hijos, pero mi hija vive a 40 km. de Madrid y, aunque mi hijo vive cerca, ellos tienen su trabajo y su familia, obligaciones a las que han de atender. Y, a pesar de que las visitas son frecuentes, el día a día se hace muy largo y solitario.

Un día que me encontraba fatal llamé a AFAL. Me pusieron con Virginia, la responsable del Programa de voluntariado, quien me envió a una voluntaria, una señora joven. Para mí ha sido como una estrella caída del cielo. Sin conocerla de nada, yo la recibí como a una amiga y le di toda mi confianza; ella me respondió de la misma manera. Sabe escucharme: le cuento todas mis cosas, y puedo desahogarme con ella de esta pena tan grande. También me aconseja, y aprendo mucho de ella. Si necesito salir de casa para hacer alguna cosa, me voy tranquila, sabiendo que mi marido queda bien atendido. La voluntaria le da mucho cariño y le cuida mejor que yo misma; es un sol, y su atención y dedicación hacen que tenga plena fe en ella.

Nosotros, los familiares, tenemos que abrirnos a estas personas voluntarias que quieren ayudarnos, ayuda que tanto necesitamos. Cuando la voluntaria se despide el miércoles, le deseo que todo le vaya bien para que no me falte la próxima semana. Que Dios la proteja y cuide de su bienestar para que pueda seguir a mi lado. Contaría muchas más cosas, pero no quiero cansar a nadie. Terminaré diciendo sólo que es una verdadera amiga para mí.»

8.2. TESTIMONIOS DE VOLUNTARIOS

Testimonio 1

M.^a Antonia García Sevilla

Profesión: Ama de casa

Área de apoyo: Acompañamiento al enfermo

Tiempo en la Organización: 2 años

«Me hice voluntaria porque yo misma he sido familiar de un enfermo de Alzheimer: mi padre. Cuando acudí a AFAL, tuve una acogida que no puedo sino agradecer, y pude contar, a partir de entonces, con el apoyo de una voluntaria que venía regularmente a casa.

Y pensé que, cuando mi padre faltara, yo quería hacerme voluntaria también, para tener, así, la oportunidad de devolver algo de toda la ayuda que, cuando necesité, había recibido yo misma y que había aprendido a valorar entonces.

Pero no había contado con que ese agradecimiento mío, ese sentirme en deuda, no era lo más importante. Eso lo descubrí después. Había contado con lo que yo misma podía aportar, no con el enriquecimiento que esa experiencia podía darle a mi vida. Soy y me siento, ahora, mejor persona: más madura, más reposada, más honda. Todos los días aprendo algo; todos los días recibo algo. Algo que no se puede expresar con palabras.

Pensamos, como yo misma lo pensaba, en lo que podemos aportar, no en lo que podemos recibir. Pero la labor de voluntariado no es

solamente un don, un sacrificio que hacemos, es también una oportunidad de conseguir cosas inestimables, de sentirse y de ser mejor. A medida que uno adquiere experiencia puede ayudar de mejor modo, más eficazmente. Lo que los enfermos o los familiares (y uno mismo, hasta que no le llega el momento) no saben, es que mucho de lo que podemos dar lo hemos recibido de ellos. Que no es sólo el trabajo, es la relación, el día a día, lo que nos enriquece. Y no sólo como voluntarios, sino como personas.

Por todo eso (por lo que puedo dar y por lo que recibo) quisiera dar las gracias.»

Testimonio 2

Francisco López Rodríguez

Profesión: Psicólogo

Área de Apoyo: Acompañamiento y estimulación
cognitiva al enfermo en su domicilio

Tiempo en la Organización: 3 años

«Ser voluntario de AFAL ha supuesto para mí una gran satisfacción y una rica experiencia personal. He podido conocer en vivo, palpar, como suele decirse, la realidad de la enfermedad de Alzheimer, y sus consecuencias para la familia. Porque uno puede conocerla a través de documentales o manuales, pero la experiencia práctica es otra cosa. Es una enfermedad que supone, para cada caso, todo un proceso de cambios, y que requiere estrategias nuevas para cada momento. Y eso sólo puede conocerse en la práctica.

El verdadero protagonista, en el caso de la enfermedad de Alzheimer, es el cuidador principal, es decir, la persona sobre la que recae principalmente (y no pocas veces exclusivamente) la atención al enfermo dentro del núcleo familiar. En el caso que conozco, se trata de Faustina, la esposa del enfermo. Es verdaderamente admirable su coraje, el derroche de amor y de entrega con que hace frente a una enfermedad tan difícil de llevar. Hay un constante despliegue de inge-

nio en las vueltas que tiene que dar, en las soluciones que tiene que inventar esta mujer, para poder convivir con la enfermedad. Hay que tener en cuenta que las más sencillas cosas cotidianas, tan accesibles y tan fáciles para nosotros, se convierten en una auténtica odisea para el enfermo.

Félix, el enfermo, es una persona encantadora. Un hombre educado y amable, correcto siempre y de buena presencia. Y tiene un gran sentido del humor, una sincera fe en Dios y un profundo amor a su esposa. Con Félix hemos trabajado psicoestimulación, psicomotricidad suave, memoria, dibujo, etcétera. Es una persona colaboradora, para la que intento ser, además de una ayuda, un compañero y un amigo. A Faustina, por su parte, le doy el apoyo emocional que necesite, además de guiarla en las distintas etapas de la enfermedad, porque cada etapa, como ya dije, supone nuevos retos y nuevas estrategias.

Quiero dar las gracias a ambos por confiar en mí y compartir conmigo su problema. También, y esto es muy importante, quisiera mencionar y reconocer aquí el esfuerzo que hace mi esposa para que yo pueda ser voluntario de AFAL. A ella y a mis dos niñas les dedico un fuerte beso.»

Testimonio 3

Vicky Ruiz Santisteban

Profesión: Secretaria

Área de Apoyo: Atención de la recepción de AFAL

Tiempo en la Organización: 7 años

«Aparte de la satisfacción que produce el poder entregarse a los demás, empleando unas horas de tu tiempo en prestar ayuda a un colectivo, el de los familiares de enfermos de Alzheimer, que sufre una difícilísima situación psicológica a causa de una situación familiar siempre dura, y muchas veces dramática, ser voluntaria en AFAL me da la oportunidad de relacionarme con los compañeros que compartimos

una misma actividad, así como de conocer gente nueva que de muchos modos enriquece mi vida con nuevas experiencias y conocimientos. La satisfacción es, pues, doble: uno se siente mejor, más realizado y más útil, a través de la ayuda que puede prestar, y, al mismo tiempo, gana como ser humano, por las experiencias y relaciones, tan enriquecedoras muchas veces, que una actividad como ésta te permite vivir, y que no podrían estar a nuestro alcance de cualquier otro modo.»

Testimonio 4

José María Curto

Profesión: Profesor Mercantil

Área de Apoyo: Gestión del almacén

Tiempo en la Organización: 7 años

«Son muchas las razones por las que me siento a gusto como voluntario de AFAL:

- Me permite ofrecer mi tiempo y mis conocimientos a los demás. Y es una manera excelente de que ese tiempo y esos conocimientos (que muchas veces, en una situación de jubilación como la mía, se desperdician lamentablemente y significan una verdadera pérdida para los demás y, sobre todo, para uno mismo) tengan sentido y sean útiles.
- Puedo comprobar por mí mismo que mi esfuerzo y mi entrega dan sus frutos. Porque puedo ver personalmente cómo ese esfuerzo y esa entrega, como la de tantos otros compañeros que realizan una labor de voluntariado, tan oscura a veces como de veras valiosa y eficaz, permiten a mucha gente mejorar en su enfermedad y en su calidad de vida.
- Además, en lo personal, mi trabajo como voluntario me ayuda a sentirme bien, a ser más feliz.
- Y en último lugar (no porque sea menos importante), me identifico con los objetivos de AFAL. Es decir, creo de veras que el tra-

bajo de esta Asociación es necesario y que cumple una labor social palpable, auténtica y, hoy por hoy, al menos, insustituible.»

Testimonio 5

Alejandra Barriocanal Cabrerizo

Profesión: Documentalista

Área de Apoyo: Centro de Documentación en Demencias

Tiempo en la Organización: 2 años

«Desde siempre me ha llamado la atención el Alzheimer. Y, aunque personalmente no me ha tocado vivir ninguna experiencia de esa clase, sí conozco casos de amigos y familiares.

Pero, aun con todo eso, nunca pensé que mi participación en el voluntariado dentro de AFAL pudiera ser tan positiva. Uno se siente de veras útil, al aprovechar el tiempo de que dispones para poner a disposición de los familiares y enfermos, que tanto lo necesitan, la información y recursos que pueden contribuir a hacer su situación más llevadera. Ya sólo el hecho de que sientan que no están solos, en una situación tan difícil, supone un apoyo y una ayuda que hay que conocer para comprenderlo. Y son muchos los recursos que se les pueden ofrecer y que les ayudan de veras, recursos que no estarían muchas veces a su alcance, sin una actividad como la de la Asociación.

De manera que uno tiene en cada momento la sensación de que su esfuerzo es valioso y sirve de mucho, de que el deber moral que podemos tener hacia la sociedad, de devolverle de alguna manera lo que ella nos ha dado, puede cumplirse aquí del mejor modo: ejerciendo una actividad cuyos buenos resultados uno ve y siente día a día, recibiendo la satisfacción de hacer, con el tiempo que nos sobra, algo que de verdad merece la pena. Por ellos y por nosotros.»

Testimonio 6

Sacramento Jiménez Perís

Profesión: Ama de casa

Área de apoyo: Acompañamiento al enfermo en el domicilio

Tiempo en la Organización: 4 años

«Hace años que soy voluntaria de AFAL y ayudo a enfermas de Alzheimer. De verdad, me cuesta creer que haya pasado tanto tiempo.

El día a día con estos enfermos nos hace mejores personas. Se siente una satisfacción y una paz que hay que conocer para entenderlas. Además, naturalmente, te proporciona alegría por el deber cumplido, ya que pienso que es una obligación de todos el dedicar unas horas de nuestro tiempo a hacer más fácil y llevadera la vida de los demás.

Pero hay más. Cuando has estado cuatro horas con un enfermo de Alzheimer y, al despedirte, el familiar te da las gracias, yo, particularmente (y lo digo de veras), siento que soy yo la que tendría que darlas por dejarme estar con el enfermo y cuidarle. ¿Cómo explicar la felicidad, la satisfacción que uno siente al poder dar algo de uno mismo a alguien que realmente lo necesita? Se siente una ternura y un amor hacia el enfermo que no es posible explicar con palabras. Sólo diré, para transmitir al menos algo de esas emociones, que salgo siempre deseando regresar para dejarme envolver, una vez más, por ese sosiego, esa felicidad que siento a su lado.

¿Qué más puedo decir? Animo a todos a que, en la medida en que puedan disponer de algún tiempo libre, aprovechen unas horas de él para dedicarlas a ayudar y a hacer más felices a estos enfermos; porque ayudando a otras personas, uno consigue una satisfacción, una plenitud humana y una sensación de que la propia vida tiene mucho sentido, que no se pagan con nada. Gracias a AFAL he podido conseguirlas. Y vosotros también podéis.»

Datos de interés

Datos de interés

AFAS DE LA FEDERACIÓN MADRILEÑA

CEAFA (Confederación Española de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias)

C/ Pedro Alcantarena, 3 bajo
31014 PAMPLONA
Tfno.: 092 17 45 17
E-mail: *alzheimer@cin.es*

AFA ALCALÁ DE HENARES

Centro Cívico Manuel Laredo
C/ Daoíz y Velarde, 9 - 1.º
28007 Alcalá de Henares
Tfno./Fax: 91-889 71 70
E-mail: *afalcala@telefonica.net*

AFA ALCOBENDAS

C/ Cáceres, 18
Casa de las Asociaciones
28100 ALCOBENDAS
Tfno.: 679 66 16 02 / 646 75 74 39

AFA ALCORCÓN

Pza. Constitución, 5 - bajo izq.
28925 Barrio San José de Valderas (ALCORCÓN)
Tfno./Fax: 91-611 91 52
E-mail: *elite@correo.cop.es*

AFA ARANJUEZ

Pza. Martín Pescador, 1 - bajo
28300 ARANJUEZ
Tfno.: 91-801 15 08 / 91-891 09 75
Fax: 91-801 15 08

AFA ARGANDA DEL REY

C/ Belén, 19
28500 ARGANDA DEL REY
Tfno.: 91-871 33 22 / 91-349 49 81
Fax: 91-458 20 19 (siempre a la atención de
D. JOSÉ M.^a MERENCIANO)
E-mail: *afa.arganda@terra.es*

AFA CORREDOR DEL HENARES-COSLADA

Centro Multifuncional La Rambla
Avda. Príncipes de España, s/n - 3.º
288820 COSLADA
Tfno.: 91-673 24 64
Fax: 91-673 67 23
E-mail: *afacorrehenares@tiscali.es*

AFA GETAFE

Antiguo Colegio Ramón y Cajal
C/ Vereda del Carmuerzo, 1 - Sector 3
28902 GETAFE
Tfno.: 91-683 77 48 / 91-629 13 24 14
Fax: 91-683 77 48
E-mail: *AFALGETAFE@telefonica.net*

AFA LAS ROZAS

C/ Rosa Chacel, 1
28230 LAS ROZAS
Tfno./Fax: 91-710 32 10
E-mail: *prensa@www.baratz.es*

AFAL MADRID

C/ General Díaz Porlier, 36
28001 MADRID
Tfno.: 91-309 16 60
Fax: 91-309 18 92
E-mail: *afal@afal.es*

AFAMSO MÓSTOLES

Centro Social Ramón Rubial
C/ Azorín, 32-34
28935 MÓSTOLES
Tfno./Fax: 91-614 07 07

AFA PARLA

C/ Jericó, 24
28980 PARLA
Tfno.: 91-698 92 37
Fax: 91-698 92 38
E-mail: *afaparla@eresmas.com*

AFA POZUELO DE ALARCÓN

C/ Iglesia, 1
Club de los jubilados
28223 POZUELO DE ALARCÓN
Tfno.: 91-352 33 51
Fax: 91-452 27 99
E-mail: *afapozuelo@eresmas.com*

AFA TORREJÓN DE ARDOZ (TORRAFAL)

Consejo Bienestar Social
C/ Virgen de Loreto, 2
28550 TORREJÓN DE ARDOZ
Tfno.: 91-676 03 16
Fax: 91-676 79 60
Domicilio postal: Apto. correos 429
E-mail: torrafal@yahoo.es

AFA TRES CANTOS

Centro polivalente «21 de marzo»
C/ del Viento, 4 - dpcho. 27
28760 TRES CANTOS
Tfno: 91- 804 56 28
Fax: 91-241 96 22

AFA VALDEMORO

Casa Juventud
Pza. de la Constitución, 18
28340 VALDEMORO
Tfno: 91- 895 23 56
Fax: 91-895 38 38

PÁGINAS WEB

Páginas web relacionadas con la enfermedad de Alzheimer:

Alzheimer Europa: www.alzheimer-europe.org

Alzheimer's Disease International (ADI): www.alz.co.uk

Sociedad Española de Geriátría y Gerontología: www.segg.org

Sociedad Española de Neurología: www.sen.es

Familia Alzheimer: www.familialzheimer.org

Portal Alzheimer on line: www.alzheimer-online.org

Circunvalación del hipocampo: www.hipocampo.org

Timely Topics in Medicine. Dementia: www.ttmed.com/dementia

Alzheimer y Demencias: www.prous.com/ttm/demencias/

Páginas web relacionadas con el voluntariado:

Portal Solidario: www.portalsolidario.net

Plataforma para la Promoción del Voluntariado:
www.plataformavoluntariado.org

Canal Solidario: www.canalsolidario.org

Risolidaria: www.risolidaria.org

Biblioteca del Voluntariado: www.idealist.org/es/biblioteca/vol

Legislación sobre el Voluntariado: www.agapea

Bibliografía

Bibliografía

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

- BERMEJO, F.; RIVERA, J. *et al.*: *Aspectos Sociales y familiares del paciente con demencia*, Madrid, Díaz de Santos, 1997.
- FERNÁNDEZ-MERINO, V.: *Alzheimer: Un siglo de esperanza: Una guía familiar para conocer esta enfermedad y actuar con el enfermo*, Madrid, EDAF, 2000.
- LOSADA PÉREZ, D. (coord.): *El Baúl de los Recuerdos. Manual de Estimulación Cognitiva para Enfermos de Alzheimer en Ambiente Familiar*, 8 vols., Madrid, AFAL, 2003.
- MARTÍNEZ LAGE, J. M., Y HACHINSKI, V.: *Envejecimiento cerebral y enfermedad*, 1.^a ed., Madrid, Triacastela, 2001.
- NEVADO REY, M.: «Psicología y enfermedad de Alzheimer de principio a fin», en *Guía de actuación en la enfermedad de Alzheimer*, Madrid, Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2003.
- VARIOS AUTORES: *Mantener la autonomía de los enfermos de Alzheimer: Guía de consejos prácticos para vivir el día a día*, Barcelona, Fundación «La Caixa», 2000.
- YANGUAS, J. J. y cols.: *Intervención Psicosocial en Gerontología: Manual práctico*, Madrid, Cáritas Española, 1998.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

BERMEJO, F. Y COLMENAREJO, C.: «Epidemiología», en *Enfermedad de Alzheimer*, Barcelona, Doyma, 1990, pp. 1-6.

FUNDACIÓN IUVE: *Código Ético del Voluntariado*, Madrid, Fundación IUVE, 1998.

FURTMAYR-SCHUH, A.: *La enfermedad de Alzheimer. Saber prevenir, tratar, vivir con la enfermedad*, Barcelona, Herder, 1995.

GARCÍA FAJARDO, J.: *Manual de Voluntariado*, 3.^a ed., Madrid, Solidarios para el Desarrollo UCM, 2001.

LAMA, J. M.: *Metodología de la acción voluntaria*, cuaderno n.º 5, Madrid, Plataforma del Voluntariado y Asuntos Sociales, 1996.

VILA MIRAVENT, J.: *Guía práctica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer*, Barcelona, Octaedro, 1999.

VARIOS AUTORES: *Guía de actuación en la enfermedad de ALZHEIMER*, Madrid, Natural Ediciones, 2003.

— *Somos andando*, Partes I y II., Madrid, Cáritas Española, 1999.

CUADERNOS PUBLICADOS

- N.º 0 Jornadas: «Alzheimer: El reto del siglo XXI».
- N.º 1 Guía práctica de cuidados para personas afectadas de enfermedad de Alzheimer.
(Cuidados de Enfermería a los enfermos de Alzheimer u otras demencias: de apoyo para el cuidador).
- N.º 2 ¿Cómo debemos tratar y cuidar a una persona con EA?
Aspectos Éticos.
- N.º 3 Temas jurídicos relacionados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
- N.º 4 Alzheimer: hechos y dichos de sus cuidadores.
- N.º 5 Comienza un nuevo día
—¡Alzheimer!, una visión penetrante sobre el sentido de la vida—
- N.º 6 Respuesta a los problemas de enfermería más comunes en los enfermos de Alzheimer u otras demencias.
- N.º 7 Ayúdanos a ayudarles.
Manual del voluntario. Alzheimer y otras demencias.