



XI Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA
XV Congreso Iberoamericano de Alzheimer
Rompiendo fronteras



El poder de la sensibilización en demencias: empatía más allá del olvido



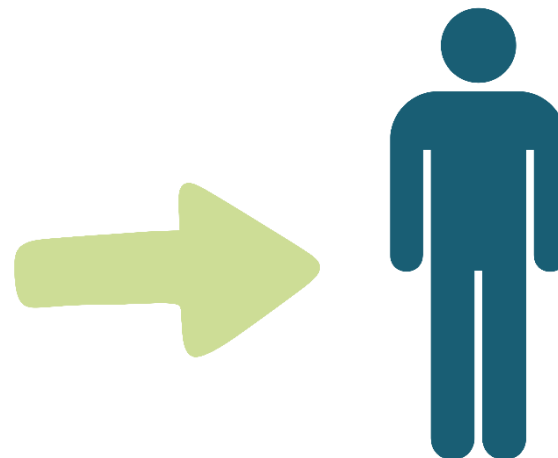
Ana Fraile Martínez

Responsable de Comunicación
de AFA Zamora





¿Qué significa
sensibilizar a la
sociedad?

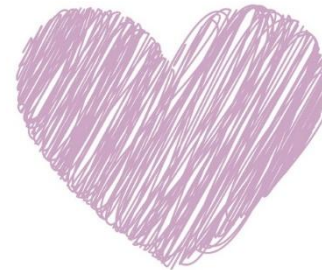


Nuestro enfoque de sensibilización

No queremos que lo
entiendan...



Queremos que lo entiendan.



Divulgación:

~~“salgo a pegar carteles”~~

A lo largo de los años, se ha ido convirtiendo en un **entramado** que se ha **fusionado** con absolutamente todos los programas de la entidad.







XI Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA
XV Congreso Iberoamericano de Alzheimer

Rompiendo fronteras

¿Por qué es tan importante invertir en estrategias de sensibilización?



Al **normalizar** el diálogo sobre
la demencia, se crea un
entorno donde las personas
afectadas se sienten **más
comprendidas.**

- ➔ **Menos clichés**, prejuicios...
- ➔ **Menos comentarios desafortunados** de amigos, vecinos e incluso familiares.

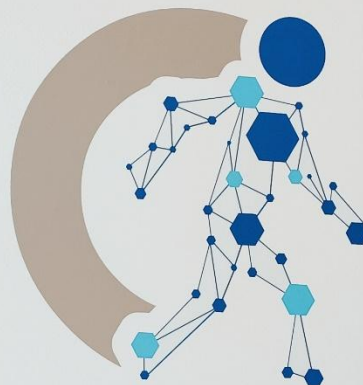


Pero es que **también...**

- ✓ Facilita el **acceso** a recursos.
- ✓ Impulsa la **detección temprana**.
- ✓ Mejora la **calidad de vida** de quienes conviven con esta realidad.

¿Qué hacemos nosotros en el Programa de Sensibilización y Divulgación?

1. Visitas y charlas informativas
2. Redes sociales · web · newsletter · material divulgativo
3. Participación en congresos y jornadas
4. Actos por el Día Mundial del Alzheimer
5. Actos solidarios y donaciones recibidas
6. Actividades intergeneracionales
7. Campañas de sensibilización
8. Apariciones en medios de comunicación
9. Campaña de captación de socios



Pablo Peces

Centro de Fisioterapia





Yo soy amigo de

AFA | ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AMIGOS
DE ENFERMOS DE ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS
ZAMORA

n ú b i l o

lunes - viernes

9:30 - 14:15

17:00 - 21:00

julio y agosto: 17:30 - 21:30

sábados

14:15

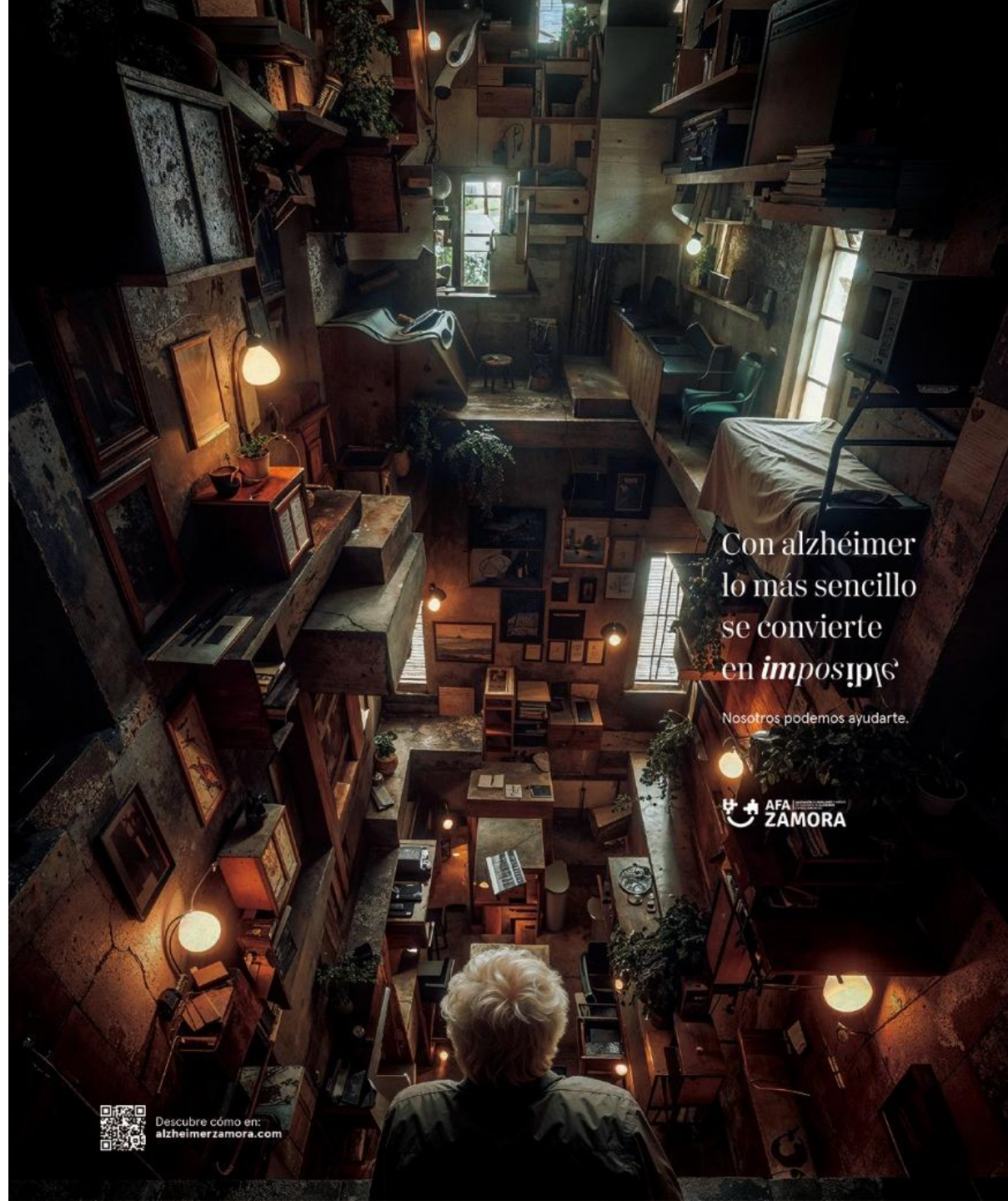
Rompiendo fronteras



Campañas de sensibilización

Trabajo en red

Escenarios imposibles



Con alzhéimer
lo más sencillo
se convierte
en *imposible*

Nosotros podemos ayudarte.



Descubre cómo en:
alzheimerzamora.com

Escenarios imposibles



Escenarios imposibles

La campaña estuvo **durante un mes y medio** en diferentes **mupis** de la ciudad.



Escenarios imposibles



5 apariciones a página completa en **Gaceta de Castilla y León**, de las cuales:

- 1 vez en portada
- 1 vez en contraportada



3 banners de publicidad continua durante dos meses en **Enfoque**.

- + 2 reportajes



3 páginas completas de publicidad en **La Opinión de Zamora**.



Reconocida con

Premio Aspid de Publicidad
Iberoamericana de Salud y
Farmacia, como **mejor acción
del año** en la subcategoría
de **Street Marketing**.



The creative floor
Premio **internacional** de
creatividad en comunicación
de salud, en la categoría **Best
Digital Tactic**.



*<<El jurado ha valorado su capacidad para generar una **experiencia inmersiva y emocional**, con un enfoque que trasciende lo publicitario para convertirse en **herramienta de sensibilización**>>.*



La **sensibilización** en la sociedad es fundamental para **comprender** mejor la enfermedad y **mejorar** la **convivencia** con quienes la padecen.

Para ello, **los cuidadores tienen un papel clave.**



YouTube



Prensa



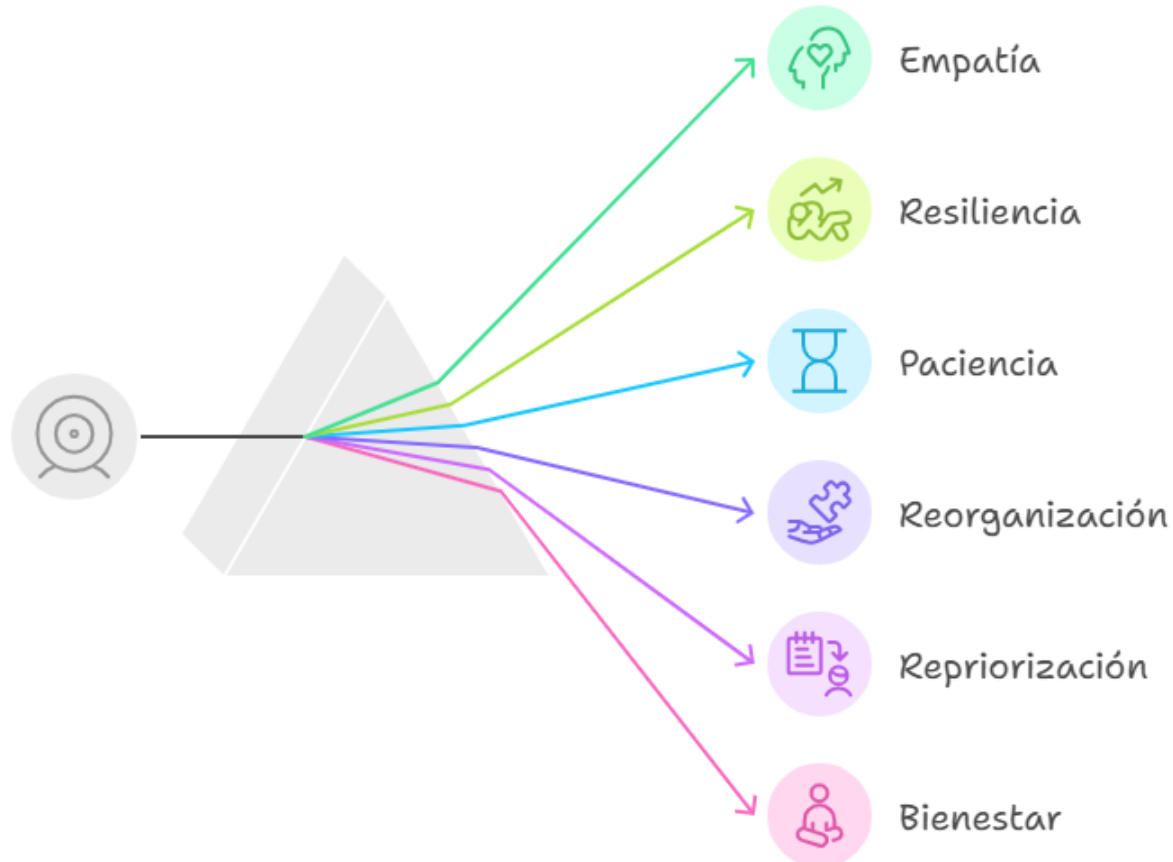
Televisión



Radio

Compartiendo experiencias se crea conciencia

**AFA
Zamora**
Responsable de
Comunicación



El impacto de las enfermedades crónicas desde el medio rural

Las reflexiones

Con síntomas ya evidentes mi propia hermana dijo: «acabo como mamá»

Si no vives esta enfermedad día a día, si no la tienes en casa, no la entiendes

Manuela Pérez (Toro)
Hermana de María del Carmen

Nos hemos tenido que venir a vivir a Zamora, desde el pueblo es bastante inviable

La dolencia es cruel para el enfermo y tan cruel o más para la familia

María Bolumburu (Bretocino)
Hija de Dolores

Al principio no éramos capaces de abordar la situación, hasta que llegó AFA

Mi padre, bombero toda la vida, un hombre vital, en un año ha envejecido diez

José Luis Calleja (El Perdigón)
Hijo de Teresa

Cuando todo estalla... relatos del alzhéimer

Manuela Pérez, María Bolumburu y José Luis Calleja cuentan, con realismo y huyendo de estigmas, el día a día de una dolencia que trastoca por completo el entorno familiar

Irene Gómez

«Nunca estás preparado para esto», María, José Luis y Manuela desdibujan genéricamente sus sentimientos para contar la sacudida emocional que genera tener a uno de los tuyos con alzhéimer. En diferentes estadios, Dolores, Teresa y María del Carmen viven en su mundo. Los esporádicos despiertes fueron degenerando hasta caer en dolorosos olvidos que las familias no saben cómo asumir. María, José Luis y Manuela relatan agotadores peregrinajes por la sanidad pública, incomprensibles esperas que obligan a buscar médicos de pago hasta dar con el leñante diagnóstico. Y cuentan también cómo en ese camino tan abrupto vivieron desde Bretocino, El Perdigón y Toro aparece AFA Zamora (Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias) y empiezan a ver la luz. Siempre tratando de huir de los estigmas asociados.



María Bolumburu y José Luis Calleja conversan en el centro terapéutico de AFA Zamora, a donde asisten sus madres. | José Luis Fernández

el hospital y entrar en un camino sin retorno. El comportamiento de Dolores era cada vez más extraño y empezó la batalla por un diagnóstico médico certero que no llegó hasta el 26 de junio. «Todo ese tiempo (cuatro meses) estuvimos sin saber qué le sucedía a mi madre; como fue justo cuando la operación, lo derivábamos más hacia algo psicológico. Nunca pensé en la enfermedad de Alzheimer».

Cuando el psiquiatra le puso nombre y apellidos, «lo primero que te dicen es que llevas a tu madre a una residencia. Yo a mi madre le juré y le perjuré que nunca lo haría, pero igual algún día me tengo que tragar mis palabras. No me refiero para nada a hoy, pero vivo puesto a la familia en un tiempo de espera que es cruel para el enfermo y tan cruel o más para la familia, no puedes poner la mano en el fuego».

Cómo se enfrentan a esta situación? «Pues sinceramente como se puede. En mi caso, gracias a Dios en mi trabajo me han dado muchísimo apoyo. Porque hasta que arreglamos el traslado a Zamora, hemos tenido que traer todos los días a mi madre al centro de día». Casi cien kilómetros de ida y vuelta desde Bretocino. «Tienes que hacer encanje de bolillos, pedir favores a la empresa porque trastocas tu jornada laboral. Y encima a mi madre le cuesta mucho ese trajín diario. Viviendo en Zamora entendemos que será mucho más sencillo».

María añade al momento el esfuerzo que realiza la familia en pos del bienestar de su madre.

«Cuando te toca a ti, empiezas a hablar con gente y te das cuenta de que hay más personas con alzhéimer de lo que piensas. Te hablan de residencias, de cuidadoras en casa, aunque yo creo que es totalmente

inviable. Hasta que llegó nuestra salvación: AFA Zamora (Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias). En cuanto escuché la palabra asociación me puse en contacto y por fin empezamos a ver la luz: relata la hija de Dolores sobre aquellos días oscuros, de confusión total, de dudas, inseguridades y de «mucho desamparo».

María, Manuela y José Luis han echado en falta el respaldo de la sanidad pública. «Al final consigues el diagnóstico a fuerza de pagar, con un médico particular. O de poner reclamaciones y enfrentarte a personas que no tienen culpa. El sistema no está preparado para atender a estos pacientes ni dar respuestas a la familia en un tiempo prudencial» denuncia María Bolumburu. «Se lavan las manos. Si no es por centros terapéuticos como el de AFA, los familiares no sabríamos qué hacer».

MARÍA DEL CARMEN

María del Carmen tenía 57 años cuando fue diagnosticada. Han pasado diez años desde que se manifestó la «enfermedad del olvidado» que tanto ella como la familia conocen muy de cerca porque la padeció su madre. Con los síntomas evidentes y todavía consciente María del Carmen expresó con toda la duntora: «yo acabo como mamá».

Primero fueron «unas lagunas tremendas como decir una cosa y al momento no me acordaba». O ir hacer algo, darse la vuelta y hacer otra cosa diferente. Era comportamientos muy evidentes, la falta de memoria inmediata es lo que más se le notaba» recuerda su hermana Manuela Pérez.

Pasa a la página siguiente



José Luis y María flanqueados por Ana Fraile (izquierda), responsable de comunicación, y Elena Ramos, directora de AFA Zamora. A la derecha Manuela Pérez en Toro. | José Luis Fernández/ Carmen Toro

Viene de la página anterior

Cuando empezó toda, María del Carmen regentaba una tienda de productos de la tierra en Toro. Funcionaba bien, especialmente los fines de semana. «Había veces que las cuentas eran tremendas y para mi hermana cada vez era más complicado. Recordó que se le estropeó la máquina registradora y cuando se le trajeron no era capaz de aprender, un desastre. Con lo que era ella...», evoca Manoli.

Algo estaba pasando y María del Carmen era tan consciente de ello que, por su cuenta y riesgo y sin decir nada a la familia para no disgustarla, se fue al médico de Atención Primaria. Empezaba un lastimoso peregrinaje: mi común para estos enfermos y sus familias.

«Como no nos daban solución, empezamos a buscar los médicos de vacaciones toda la familia...». Mi hermana ha sido y es muy buena enfermera.

El alzhéimer seguía su proceso, por eso cuando se anunció la construcción de la residencia en Toro (de la Asociación de Enfermos de Alzheimer) «sabía que allí termi-

El lastimoso peregrinaje hasta conseguir el diagnóstico

Las familias lamentan que el sistema público «no esté preparado para atender a estos pacientes ni dar respuesta en tiempo prudencial»

no insoportable. «Empezamos a hacer vida sin tienda. Salíamos a dar un paseo, a tomar unos chisnes, íbamos de vacaciones toda la familia...». Mi hermana ha sido y es muy buena enfermera.

El alzhéimer seguía su proceso, por eso cuando se anunció la construcción de la residencia en Toro (de la Asociación de Enfermos de Alzheimer) «sabía que allí termi-

AFA tiene dos rutas para recoger a pacientes de pueblos, sobre todo del alfoz: «No podemos hacer viajes muy largos porque puede haber alteraciones de conducta»

dos rutas establecidas por la Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer para recoger a pacientes del medio rural, fundamentalmente del Alfoz.

Un servicio de transporte adaptado con sus cuidadores que atienden a usuarios cercanos a la capital. «No podemos hacer viajes muy largos porque puede haber alteraciones de conducta. A los pacientes no les puedes someter a un recorrido largo por los pueblos haciendo paradas. Es un desgaste para el enfermo. Hay que estructurar muy bien la cercanía y además intentamos recoger y dejar al usuario a la puerta de su domicilio. Eso a veces es complicado», precisa Elena Ramos, directora del centro Ciudad Jardín de AFA Zamora. «Llegamos hasta donde podemos».

Teresa y su marido vivían en la capital hasta que un cuarto piso sin ascensor terminó por ser una barrera infranqueable para la osteoporosis y la pierna que se rompió la anciana en una caída. En mayo de 2023, el matrimonio se estableció en El Perdigón, donde viven sus dos hijos. Las cosas parecían ir bien. Ese verano se fueron de vacaciones con su hijo José Luis Calleja. «Es verdad que a mi madre se le olvidaban cosas y mi padre ya lo tenía denunciado. Pero tampoco vimos que fuera nada grave».

«Como se asume que tu madre tiene alzhéimer?». «Creo que nunca llegas a asumirlo. Cuando nos dices que te le pasaba, lo primero que te sueñan es que necesitará una residencia. Mi madre no está para eso. Yo me lo planteo como una escalera que estamos subiendo. Llegará un momento en el que no podamos subir un peldaño, pues ya veremos. Hoy mi madre está en un centro especializado y en muy buenas manos».

momento, si me dan una puñalada no echo ni gota de sangre» relata José Luis, recién jubilado como bombero y reinventando una vida que parecía antes disfuncionar de los que hablaba el padre tenían un fundamento y la desmemoria no hizo más que acentuarse. «Mi padre tiene también 85 años, ha sido bombero toda la vida, el hijo más vital. Con 84 se hacía diez o doce kilómetros caminando. Pero en el último año ha envejecido diez. Arresta los pies como un anciano». La pérdida de memoria de Teresa interfirió de forma determinante en su compañero de vida.

«Cuando todo estalla no sabes ni qué hacer» describe el hijo de Teresa. Y se repite el patrón, el recuerdo de Manuela y María. El recuerdo por consultas médicas, públicas y privadas, hasta que un psiquiatra «puso nombre a lo que le pasaba a mi madre. Al principio no gramos capaces de abordar la situación, gracias a un amigo psicólogo que nos habló del centro de AFA y empezamos a ver la luz», reconoce José Luis. Teresa entró en diciembre de 2023.

«Cómo se asume que tu madre tiene alzhéimer?». «Creo que nunca llegas a asumirlo. Cuando nos dices que te le pasaba, lo primero que te sueñan es que necesitará una residencia. Mi madre no está para eso. Yo me lo planteo como una escalera que estamos subiendo. Llegará un momento en el que no podamos subir un peldaño, pues ya veremos. Hoy mi madre está en un centro especializado y en muy buenas manos».

TERESA

Tiene 85 años y vive en El Perdigón. Cada día, de lunes a viernes, monta en el autobús camino del centro de día de AFA en Zamora. Teresa es una de las usuarias de las



“Ella ya no me reconoce como su nieta, pero este estudio ha hecho que nos unamos”

**ANA FRAILE
AFA ZAMORA**

A sus 22 años, Lucia Bramado Rosca Bragado no, estudiante de Psicología, ha decidido centrar su trabajo de fin de grado (TFG) en su abuela, Manoli, diag-

notificada con demencia hace aproximadamente un año y usuaria de AFA Zamora desde julio de 2024. Motivada por su padre, y a pesar de su reticencia, decidió acudir a la asociación donde su abuela es atendida para ver el trabajo que aquí se

realiza. Dos días después, agradece haber dado ese paso y se le iluminan los ojos al contarlo.

Bienvenida a AFA Zamora. Lucia, me estás haciendo un comentario que realmente no querías venir a vernos. ¿Te

puedo preguntar por qué?

Siendo sincera, pensaba que no me podrías ofrecer mucha ayuda, sino por criticarnos, sino porque no me lo esperaba. Y me habéis ofrecido entrar, ver todo. Entonces,

ha sido ver lo importante que es que mi abuela esté viviendo todos los días aquí. Creo que de alguna manera su deterioro en comparación antes no hacía nada en casa, no tenía ninguna rutina, se aburría, estaba

triste y ha estado a verdaderos cables por ella.

Me alegro de que haya cambiado tu perspectiva de vida, pero ¿a qué se refiere con la propuesta de TFG o hacer una entrevista individual? ¿Por

qué?

Me involucro en la vida de la familia, pero hasta creo que todo se va en un círculo vicioso que todos nos estamos perdiendo.

Entonces, ¿cómo se conoce el trabajo de AFA Zamora y la perspectiva de

¿Cómo debería ser una intervención?

Claro, pero ahora creo que es un momento para hacer una intervención individual centrada en la persona, como estamos de trabajo. Tengo que ir al grupo y hacer una intervención que tienen al momento que voy a hacer. Frente a un grupo de personas que hablan conmigo, yo también voy a hacer una intervención a la familia, a los hijos, a los hermanos, a los sobrinos, a los nietos, a los tíos, a los primos, a los vecinos, a los amigos, a los compañeros de trabajo, a los compañeros de estudio, a los compañeros de vida.

¿Y ahora, ¿en qué punto del trabajo estás?

Estoy con la entrevista individual a través de la familia y la familia que va a hacer la entrevista. Ya he hecho la entrevista y voy a hacer la entrevista a la familia y a los hijos, a los hermanos, a los sobrinos, a los nietos, a los tíos, a los primos, a los vecinos, a los amigos, a los compañeros de trabajo, a los compañeros de estudio, a los compañeros de vida.

¿La mejor es muy pronto para hacer una entrevista a la familia?

Yo creo que es muy pronto para hacer una entrevista a la familia, pero creo que es muy pronto para hacer una entrevista a la familia.

¿Crees que el resultado de esta entrevista va a ser positivo?

Yo creo que el resultado de esta entrevista va a ser positivo, pero creo que el resultado de esta entrevista va a ser positivo.

LUICIA BRAGADO HA REALIZADO SU TRABAJO FIN DE GRADO (TFG) PARA DESARROLLAR A SU ABUELA CON ATENCIÓN EN EL CENTRO DE DÍA DE LA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS DE ZAMORA.

El trabajo de fin de grado (TFG) de Lucia Bramado Rosca Bragado, estudiante de Psicología en la Universidad de Zamora, se centra en el estudio de su abuela, Manoli, diagnosticada con demencia. El trabajo se realiza en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

Lucia Bramado Rosca Bragado ha realizado su trabajo de fin de grado (TFG) para desarrollar a su abuela con atención en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

El trabajo se realiza en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

Lucia Bramado Rosca Bragado ha realizado su trabajo de fin de grado (TFG) para desarrollar a su abuela con atención en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

El trabajo de fin de grado (TFG) de Lucia Bramado Rosca Bragado, estudiante de Psicología en la Universidad de Zamora, se centra en el estudio de su abuela, Manoli, diagnosticada con demencia. El trabajo se realiza en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

Lucia Bramado Rosca Bragado ha realizado su trabajo de fin de grado (TFG) para desarrollar a su abuela con atención en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

El trabajo se realiza en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

Lucia Bramado Rosca Bragado ha realizado su trabajo de fin de grado (TFG) para desarrollar a su abuela con atención en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

El trabajo de fin de grado (TFG) de Lucia Bramado Rosca Bragado, estudiante de Psicología en la Universidad de Zamora, se centra en el estudio de su abuela, Manoli, diagnosticada con demencia. El trabajo se realiza en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

Lucia Bramado Rosca Bragado ha realizado su trabajo de fin de grado (TFG) para desarrollar a su abuela con atención en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

El trabajo se realiza en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

Lucia Bramado Rosca Bragado ha realizado su trabajo de fin de grado (TFG) para desarrollar a su abuela con atención en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

El trabajo de fin de grado (TFG) de Lucia Bramado Rosca Bragado, estudiante de Psicología en la Universidad de Zamora, se centra en el estudio de su abuela, Manoli, diagnosticada con demencia. El trabajo se realiza en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

Lucia Bramado Rosca Bragado ha realizado su trabajo de fin de grado (TFG) para desarrollar a su abuela con atención en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

El trabajo se realiza en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

Lucia Bramado Rosca Bragado ha realizado su trabajo de fin de grado (TFG) para desarrollar a su abuela con atención en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

El trabajo de fin de grado (TFG) de Lucia Bramado Rosca Bragado, estudiante de Psicología en la Universidad de Zamora, se centra en el estudio de su abuela, Manoli, diagnosticada con demencia. El trabajo se realiza en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

Lucia Bramado Rosca Bragado ha realizado su trabajo de fin de grado (TFG) para desarrollar a su abuela con atención en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

El trabajo se realiza en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

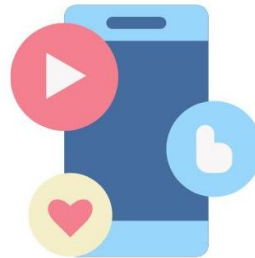
Lucia Bramado Rosca Bragado ha realizado su trabajo de fin de grado (TFG) para desarrollar a su abuela con atención en el Centro de Día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Zamora.

Ciclo de empoderamiento y conciencia



¿Qué tipo de **comunicación** hacemos?

El famoso permiso de fotos



Redes sociales

Ejemplos







Así, aumentamos su nivel
de atención.



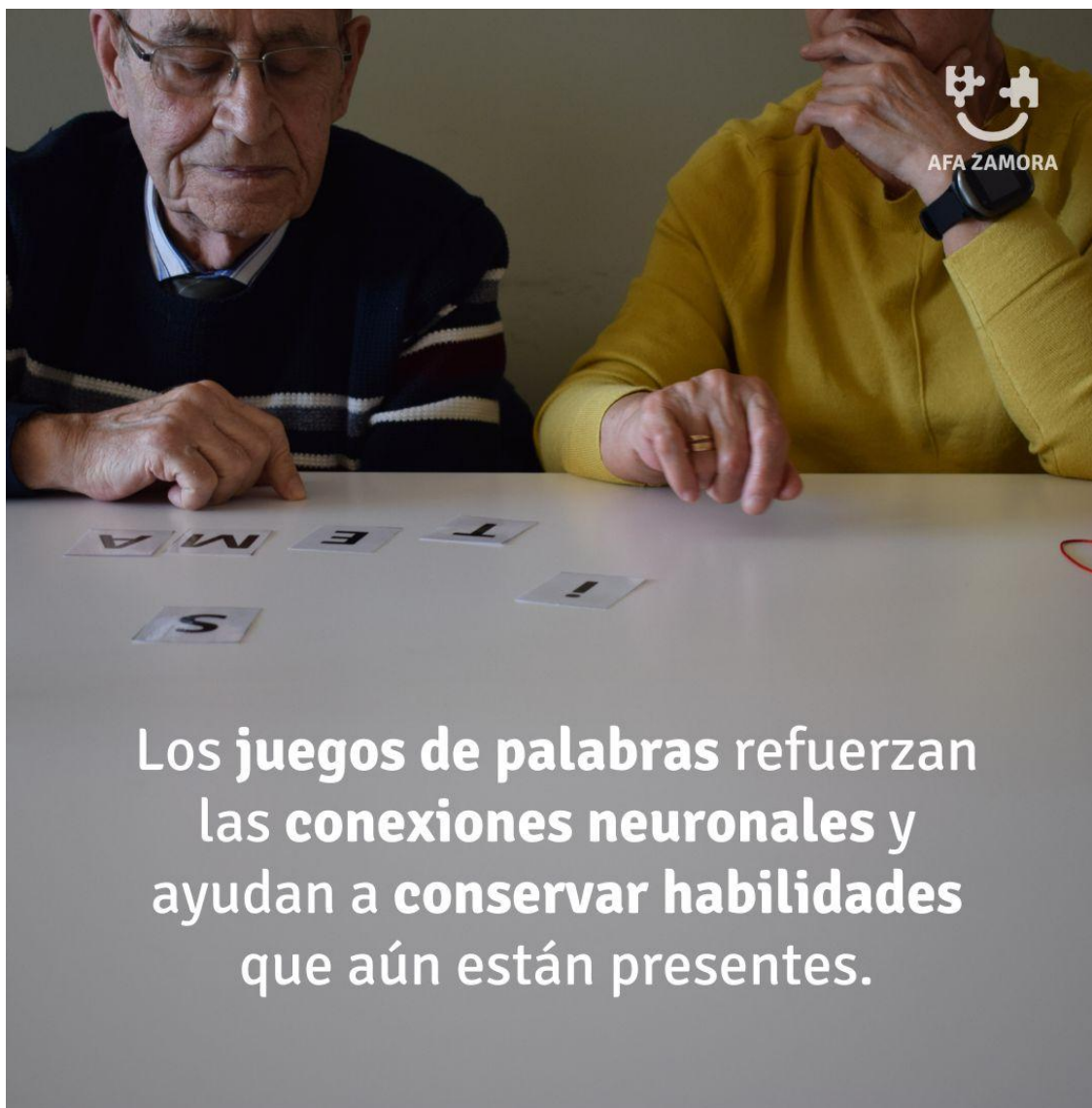
AFA ZAMORA







A veces, lo más transformador
es lo más simple. Un ejemplo
son los talleres Montessori.



Al trabajar con el
Pasapalabra, ejercitamos
habilidades cognitivas
específicas.











Trabajar el **cálculo** puede
ser una actividad **pesada**
y **aburrida**.



Por eso, siempre
intentamos **disfrazarlo**
con otra actividad.





¿Qué os transmiten
estas imágenes?

→ Queremos **llegar** a tantas personas que están asustadas, **aisladas**, que se sienten solas e incomprendidas...

→ Que vean que se puede tener **calidad de vida**, y que vamos a **trabajar** y **disfrutar** al máximo en cada momento.

Ese es el **poder** de la
sensibilización.

Síguenos



Alzheimer Zamora

www.alzheimerzamora.com