



REVISTA DE LA
CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ALZHEIMER

EL
T
N
E
M
R
e

CERO OMISIONES CERO ALZHEIMER



PÁG. 4

LA IMPORTANCIA DE LAS ALIANZAS. Comité de Acción Política

PÁG. 8

LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA CON DEMENCIA. Gestión del Conocimiento e Innovación

PÁG. 12

PROTOCOLOS Y ACTUACIONES PREVIOS A LA VACUNA FRENTE AL COVID-19 EN LOS CENTROS DE CEAFA. Comité de Formación y Calidad

PÁG. 17

ESTEREOTIPOS Y ROLES DE GÉNERO EN LOS CUIDADOS. Comité de Atención Asociativa

PÁG. 21

¿CÓMO PONER UN PRECIO RAZONABLE A NUESTROS SERVICIOS? ¿ES LÓGICO COBRAR A NUESTROS USUARIOS POR DEBAJO DE COSTE?. Comité de Gestión y Control Presupuestario

PÁG. 24

INFORMACIÓN SOBRE EL CONGRESO 2021. Entrevista a Dña. Maribel Perea Ortiz, Presidenta de la Federación de Alzheimer de Euskadi y AFARABA

PÁG. 27

PANELES DE EXPERTOS DE CEAFA

PÁG. 30

CALENDARIO DE ACCIONES FORMATIVAS DE CEAFA



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER

Edición, coordinación y redacción:

CEAFA

C/ Pedro Alcatarena nº3, bajo.

31014 Pamplona

T 948 174 517

ceafa@ceafa.es

www.ceafa.es

Depósito Legal NA-1.309/2002

Maquetación:

iLUNE.com

Imprenta:

arte4c

Subvencionado por





Abordamos el segundo año de pandemia. Aunque el número de casos está subiendo en una nueva ola que parece se ha originado en las fechas de Semana Santa, las perspectivas de vacunación y control nos hacen ser optimistas. De hecho, la vacunación de nuestros mayores en centros residenciales ha hecho descender drásticamente tanto el número de positivos como el de fallecimientos en los últimos dos meses, según informa el IMSERSO.

La COVID-19 ha cambiado nuestra forma de trabajar, de relacionarnos, de cuidarnos. Ha cambiado la forma en la que prestamos los servicios, la perspectiva sobre la tarea de cuidados. Cuando todo esto se inició, nadie podía imaginar el impacto que iba a tener sobre nuestras vidas. En realidad, creímos (al menos, yo creí) que en 15 días de confinamiento íbamos a doblegar al virus. Supongo que si no llega a ser por esa impresión de inmediatez en la resolución no hubiéramos aguantado con tanta entereza lo por venir.

Y aquí estamos, con la misma motivación –o mayor motivación, que las dificultades pueden ser un incentivo si las encauzamos bien- presentando el tercer número de esta segunda etapa de nuestra revista EnMente.

En este número tratamos algunas cuestiones de siempre con una visión que se ha visto renovada por el contexto covid: ¿cómo poner un precio razonable a nuestros servicios en la actual coyuntura?, o bien, ¿cómo situar a la persona en el centro de las actuaciones que emprendemos ahora? Otras son cuestiones nuevas: ¿son necesarios protocolos previos a la vacunación?, ¿cómo abordar con una mirada fresca la perspectiva de género en nuestra organización? Hablamos también de algo fundamental en esta época de revolución de las redes de relación: la importancia de las alianzas y cómo establecer relaciones que nos aporten valor en el desempeño de nuestra tarea.

Como en los números anteriores, vamos actualizando información sobre el IX Congreso de CEAFA, que va a tener lugar, como sabéis, los días 10 al 13 de noviembre en Vitoria, de forma presencial; dedicamos un apartado a los paneles de expertos de la Confederación y su apoyo en la labor de reivindicación y posicionamiento de CEAFA; o, recordamos los servicios que la Confederación presta a la estructura.

Esperamos, como siempre, que los temas resulten de vuestro interés.

enMente

La importancia de las alianzas



El 25 de septiembre de 2015, los líderes mundiales de las Naciones Unidas, adoptaron un conjunto de objetivos globales con el fin de asegurar la prosperidad de todos, sin dejar a nadie atrás. El último de los objetivos, el 17, llama a las alianzas para alcanzar los restantes objetivos.

Alianzas ¿con quién? En realidad, el objetivo 17 no señala a nadie en particular y lo hace a todos en general. Lo que este objetivo establece es el valor de las alianzas entre todos los actores: gobiernos, sector privado, sociedad civil. Las personas en su conjunto son llamadas a desarrollar una forma de hacer en la que todos nos comprometemos por el bien común, el cual viene definido en los anteriores objetivos y metas.

Sin embargo, es necesario reconocer que hablar de alianzas por sí mismas no significa nada. **Las alianzas solo sirven en la medida que son capaces de aunar sinergias de valor en las que las partes encuentren ventajas de acuerdo a sus principios y valores para realizar su acción social.** Para no morir de agotamiento, es necesario separar la señal del ruido. No todas las alianzas aportan y, por el contrario, pueden dificultar otras de mayor rentabilidad social. Se trata de que la acción coordinada para realizar determinada función o tarea complete y potencie la acción individual. Es ahí donde podemos encuadrar el llamamiento al establecimiento de alianzas que hace la Agenda 2030.

Para las Naciones Unidas, solo se podrán conseguir los objetivos y metas de la Agenda si somos capaces de establecer asociaciones sólidas para trabajar en cooperación. Asociaciones inclusivas que deben tener lugar a nivel mundial, regional, nacional y local, sobre principios y valores, con una visión y unos objetivos compartidos que se centren en las personas primero y después en sus ecosistemas.

En los más de 30 años de vida de CEAFA esos principios han sido los ejes rectores de las alianzas y sinergias, establecidas con el objetivo de aportar para mejorar.

El arte de las micro-alianzas

En ese camino, CEAFA no se ha quedado en las grandes líneas. Por el contrario, ha ocupado el espacio que va de lo micro a lo macro, haciendo significativas las sinergias que se pueden establecer, por ejemplo, entre los terapeutas y el binomio paciente-cuidador familiar; entre las familias y las asociaciones para mejorar la atención centrada en las personas con demencia; entre las asociaciones locales y sus administraciones (un ejemplo es la Red de ayuntamientos solidarios con el Alzheimer, que está permitiendo la instrumentalización de los lazos para poner en marcha otros proyectos de sensibilización como la campaña de Entornos Amigables con las demencias); con las empresas (Red

de empresas solidarias con el Alzheimer, con campañas como el caramelo solidario con la investigación en Alzheimer); entre CEAFA y los diferentes integrantes del Grupo Estatal de Demencias, con diversas producciones en el campo socio-sanitario, legal y jurídico, etc. los ejemplos son numerosos y trazan un recorrido en el que las sinergias se ponen a disposición de los objetivos a partir de premisas de colaboración, cooperación y contribución.

Con esta forma de proceder CEAFA se hace eco de todo lo que pasa en el mundo real, participando, aumentando la información desde las propias fuentes, aplicando a la mejora de los procesos y servicios todo lo que aprendemos de la escucha activa en nuestras redes y gestionándolo con inteligencia para avanzar en la misión y visión.

Cuando hacemos referencia al ODS 17, daría la impresión de que nos estamos refiriendo en exclusiva a las alianzas entre múltiples interesados externos a la organización. Nada más lejos de la realidad.

Las relaciones micro han dado lugar a numerosas acciones en defensa de unas políticas públicas contra las demencias. La estructura confederal ha acometido debates y publicaciones sobre nuevos modelos de atención; desarrollado estrategias para avanzar en el diagnóstico precoz; defendido la dimensión integral de Alzheimer y las otras demencias; validado terapias no farmacológicas para ponerlas a disposición de la sociedad; fomentado el apoyo conductual positivo en personas con demencia; generado modelos de estimulación cognitiva; organizado servicios de atención domiciliaria; luchado por la calidad de vida y la humanización de los cuidados desde un enfoque centrado en la persona con demencia; abordado la perspectiva de la persona cuidadora y las consecuencias del Alzheimer en éstos; defendido la sostenibilidad de las entidades miembros; teorizado la generación de entornos amigables; etc. contando con las diferentes personas y áreas que integran CEAFA, pero también poniendo en marcha la cooperación con empresas como Sanitas; farmacéuticas como Cinfa y Lilly; colegios profesionales, como el de farmacéuticos; y colaborado con numerosos otros actores.

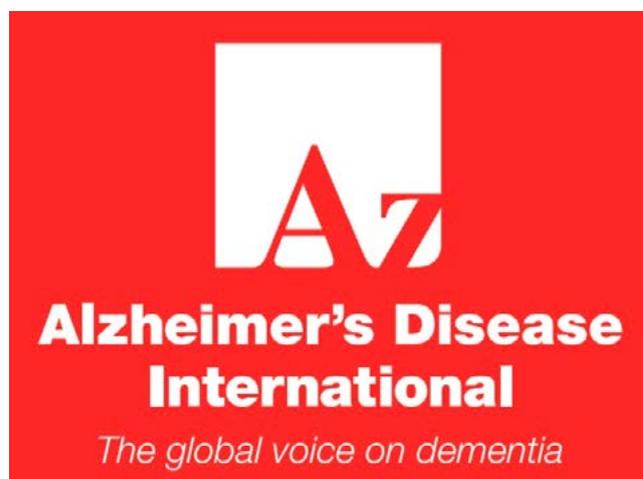
Hemos incorporado la voz de los pacientes con la creación del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer y la de profesionales de otros colectivos en los paneles Social y Científico. Ponemos a trabajar nuestras redes para apoyar a las asociaciones miembros, visibilizando su trabajo. Los ejemplos micro son numerosos.

Detrás de todas estas acciones está la necesidad de conseguir metas comunes pero, sobre todo, **está la certeza de que solos no podríamos.** De ahí que, simultáneamente al trabajo de micro sinergias, hayamos ido ampliando las alianzas macro.

Las alianzas macro de CEAFA

Llevamos años cultivando las relaciones nacionales e internacionales para reforzar la representación y hacer de nuestras demandas objetivos prioritarios de las políticas públicas. Así, hemos tejido una amplia red de compañeros de viaje.

Dentro de los foros nacionales, CEAFA participa actualmente en la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP); en la Confederación Española de Personas con Discapacidad (COCEMFE); en la Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA); en la Neuroalianza, organización constituida por CEAFA (Alzheimer), FELEM (Esclerosis Múltiple), FEP (Parkinson) ASEM (Neuromusculares) y ADELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica); en el Consejo Estatal de las Personas Mayores (CEPPMM), órgano colegiado de carácter asesor y consultivo de la Administración General del Estado, adscrito al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, a través de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales.; en el Grupo Estatal de Demencias (GED), constituido por el IMSERSO en 2013 a instancias de CEAFA para crear un marco interdisciplinar desde el que proponer nuevos planes de actuación institucionales enfocados a combatir el Alzheimer; y en INIDRESS, que es el Consejo Asesor del Instituto de Innovación y Desarrollo de la Responsabilidad Social Socio-sanitaria, una iniciativa por y para los pacientes.



En el ámbito internacional, CEAFA pertenece a Alzheimer Disease International (ADI) y esperamos que cuando estas líneas salgan a la luz, CEAFA formará ya parte de su ejecuti-



ve board; a Alzheimer Europa (AE), en cuya Junta ha permanecido durante los últimos 6 años; a Alzheimer Iberoamérica (AIB), en calidad de miembro de Junta; a la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes, que es una entidad que integra Organizaciones de Pacientes de todo el mundo para analizar sus principales necesidades, así como las vías de trabajo para influir en los organismos públicos y mejorar la calidad de vida de los pacientes; a la Confederación Europea de Asociaciones de Familias (COFACE), entidad que engloba a Asociaciones de familiares de todos los países europeos, conformando una estructura con 50 años de experiencia y muy bien posicionada en la propia Comisión Europea, con sede en Bruselas; y a EUROCARERS, entidad que reúne a organizaciones que representan a los cuidadores y las actividades de investigación y desarrollo, y que aspira a representar y a actuar en nombre de todos los cuidadores no profesionales, independientemente de su edad o de las necesidades particulares de las personas a las que cuidan.

Ventajas de las Alianzas

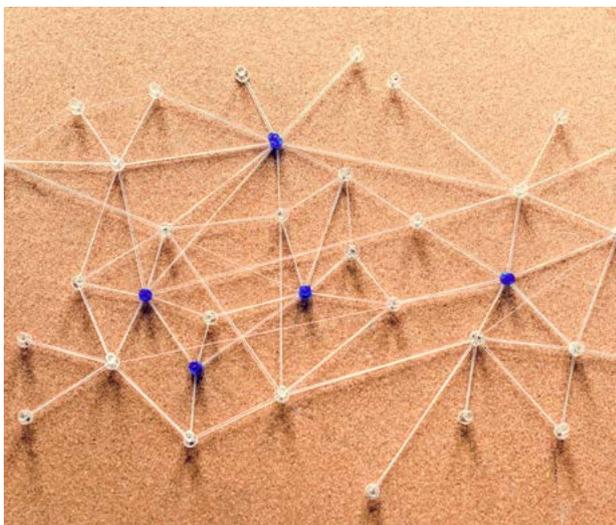
Las alianzas de CEAFA se han seleccionado para aportar mayor valor a la acción social. Una mirada somera muestra los grandes ejes de selección: potenciación y refuerzo mutuo; entidades nacionales e internacionales de demencias; plataformas de pacientes, de personas mayores y de discapacidad.

Sin embargo, la potenciación que ahora mismo es necesaria es aquella que además del mutuo provecho aporte lo que podríamos llamar “valor de mercado social” a nuestros servicios y prestaciones, entendiendo como tal aquél valor que aporte un plus que lo diferencie de sus competidores en el terreno de lo social.

La transformación constante y dirigida a objetivos ha sido la variable diferencial de CEAFA, lo que ha hecho que sobreviva a lo largo de estos años en los que la atención y los cuidados a las personas se han convertido en un nicho de mercado y en que la competencia con lo privado lucrativo ha supuesto un desafío para

hacer prevalecer la calidad sobre la funcionalidad y el coste.

A la provisión de servicios y prestaciones de calidad se han ido sumando otras características de tiempo, flexibilidad y servicio orientados siempre a la mejora del bienestar de las familias. La pregunta que nos hacemos es **¿cómo seguir avanzando?** Y la única respuesta es que la innovación suponga un cambio disruptivo.



La innovación tiene sentido si aporta una ventaja competitiva a nuestra estructura. Y para ello hay que diferenciar entre innovación, que es un salto cualitativo que nos va a permitir seguir siendo líderes en nuestro campo, de la renovación que, siendo muy importante, aporta sólo esos cambios del día a día necesarios pero insuficientes para liderar.

En el tiempo de las redes relacionales, el gran cambio debe pasar necesariamente por establecer alianzas y sinergias con actores que, hasta ahora, no estaban en nuestra agenda: universidades, empresas, tecnológicas, laboratorios, centros de investigación o think tanks que nos permitan pensar en iniciativas innovadoras, convencidos como estamos de que no son una herramienta más, sino parte de la estrategia.

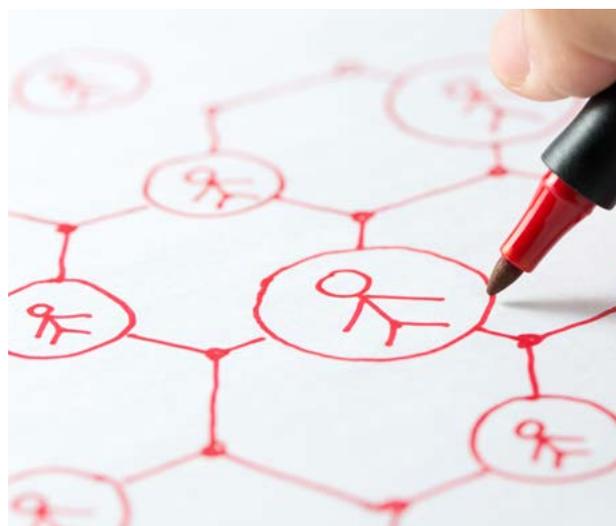
Sinergias y alianzas ¿para qué?

La Sars-CoV-19 ha puesto el foco en varias cuestiones que no nos resultan ajenas: la calidad de los cuidados; la atención de las personas inmovilizadas en sus domicilios; las de las personas que viven en un entorno rural y están alejadas de nuestros centros; la salud cognitiva y emocional de las personas cuidadoras familiares –en particular los de mayor edad– en las situaciones de estrés y soledad; alienación social; conciliación laboral y cuidados; cuestiones sobre movilidad, accesibilidad y desplazamientos; futuro digital y medioambiental.

No obstante, a pesar de la insistencia teórica de conjugar todos estos campos, no resulta fácil encontrar el camino para concretar estas convergencias. **¿Cómo aplicamos esa evidencia a nuestra estrategia de sinergias?** Lo que queda claro es que es necesario llevar el conocimiento de las consecuencias transversales de las demencias en las personas, familias y sociedad y abordar su problemática más allá de lo estrictamente socio sanitario. Por todo ello, creemos que es conveniente explorar 4 caminos según diferentes categorías:

1. Sinergias que lleven a fortalecer la movilización de recursos públicos y privados para la investigación en demencias.
2. Sinergias que lleven a mejorar la cooperación en materia de ciencia, tecnología e innovación y el acceso a las mismas, aumentando el intercambio de conocimientos en condiciones mutuamente concertadas.
3. Sinergias dirigidas a aumentar la capacidad del colectivo en el desarrollo de sus servicios, incluido el respaldo de los planes nacionales con el objetivo de implantar una política de Estado de Alzheimer.
4. Sinergias relacionadas con el mantenimiento de un ecosistema sostenible, haciendo referencia a la sostenibilidad de la organización. Generación de sinergias que nos sirvan en nuestra sostenibilidad y sirvan a otras entidades, alentándolas a sumarse dentro de su RSE.

Es importante abrir el camino y convertir en realidad la innovación que surge de la intersección entre lo viejo y lo nuevo utilizando todas las herramientas, porque innovar no es tanto una cuestión de conocimiento como de actitud. En CEAFA estamos en ello.





La atención centrada en la persona con demencia



La atención centrada en la persona es una corriente filosófica basada en la premisa de que todas las personas son únicas y distintas y que, por lo tanto, sus necesidades también lo son.

Se aplica a distintos ámbitos de la vida. Son conocidos fundamentalmente los estudios y experiencias en los campos de la medicina, educación y modelos de cuidado de los mayores.

Busca la personalización de la atención partiendo de la base de que la construcción de la personalidad es un proceso que hacemos interrelacionándonos con los otros. Se trata de empoderar a la persona proporcionándole los apoyos necesarios, de manera que cada uno sea capaz de gestionar su propia vida y tomar sus decisiones.

Se considera a Carl Rogers el padre de este enfoque que a mediados del siglo XX denominó "Psicoterapia centrada en el cliente". Enmarcado dentro de la Psicología Humanista, valora en gran medida el esfuerzo por potenciar las propias fortalezas.

En el campo de la Educación, David Ausubel habla del aprendizaje significativo: el estudiante participa en su proceso educativo responsa-

blemente, asociando los nuevos conocimientos a los que ya posee, reconstruyendo ambas informaciones en este proceso. Se trata de que los alumnos lleguen a ser individuos autónomos capaces de alcanzar sus propios objetivos.

En cuanto a los modelos de cuidados a personas mayores, da lugar al fenómeno Housing en el que los países nórdicos fueron pioneros. Es una corriente alternativa a las Residencias tradicionales. Propone diversos modelos de viviendas, con apoyos, para personas en diferentes grados de dependencia. Los estudios y propuestas actuales de los nuevos modelos de cuidados tienen su origen en este enfoque.

En la práctica médica está en auge hablar de la atención centrada en la persona como uno de los paradigmas de la medicina moderna. Se cuestiona el modelo paternalista en el que el médico es la figura central, que pregunta, examina, diagnostica y prescribe el tratamiento más adecuado. El rol del paciente es pasivo, acepta y obedece. Hoy día, este modelo se intenta sustituir por la práctica de la atención centrada en el paciente y su familia. El médico se interesa, evidentemente, por la enfermedad pero en el marco cultural y familiar del paciente. De este modo **el paciente y sus familiares se convierten en los protagonistas del proceso**

tomando parte activa en la toma de decisiones, tan difíciles y comprometidas a veces, por lo que es imprescindible una buena comunicación, basada en la sinceridad y respeto, que facilite una información fluida que permita elegir la alternativa más adecuada. En este contexto el respeto a la autonomía del paciente, su derecho a la información, el consentimiento informado son algunos de los grandes retos a los que se enfrenta el profesional. La experiencia demuestra que, cuando se consigue una buena relación, el enfermo cumple mejor los tratamientos y, como es lógico, la satisfacción de los profesionales aumenta.

Así pues *“la atención integral centrada en la persona es la que se dirige a la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva”*. (Rodríguez Rodríguez 2014).

La atención centrada en las personas con demencia

Nos podemos preguntar qué pasa en el caso de las demencias, donde nos encontramos con un tipo de paciente cuyas capacidades cognitivas están disminuidas, con baja autoestima, acompañado por un familiar con dificultades para entender qué está pasando y, a veces, negándose a aceptar el diagnóstico.

Hace unos años, para celebrar el Día Mundial del Alzheimer, CEAFA propuso el lema SIGO SIENDO YO, poniendo la atención en la persona que sufre la enfermedad, que de manera progresiva perderá sus recuerdos y será objeto de atenciones específicas por parte de su familia y de los sistemas socio-sanitarios. Queríamos centrar el tema en la persona que ha sido, que es y que será hasta su último día.

Desde el momento mismo del nacimiento, la persona adquiere la dignidad que le va a acompañar durante toda su vida, en cuyo proceso va adoptando valores y construyendo su historia. Lo vivido marca y define a la persona. La falta de recuerdos no hace desaparecer la historia de una persona; la pérdida de autonomía no elimina ni sus valores ni su dignidad. “La personalidad está oculta por la enfermedad, no perdida” (Edvardsson et al. 2008) Esta persona tiene todo el derecho a que se le respete.

Nuestro lema no era un sueño ni nuestra aspiración una entelequia. La OMS define la demencia como un síndrome que afecta principalmente a la memoria, a las capacidades cognitivas, a las habilidades necesarias para la

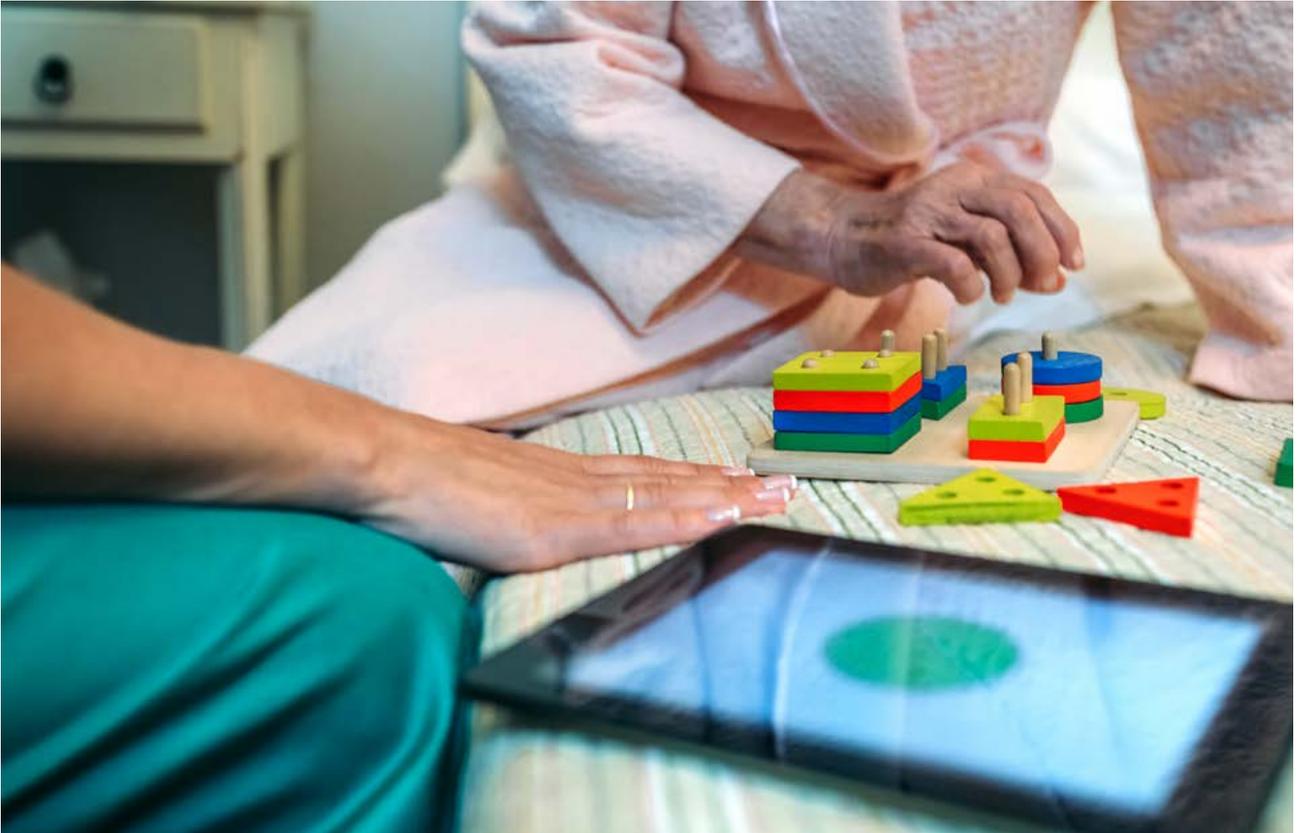
vida práctica además de llevar aparejadas alteraciones psicológicas y conductuales. Así mismo reconoce que el impacto de la enfermedad sobre las personas que la padecen es físico, cognitivo, social y psicológico, y que afecta también a la familia del enfermo de una manera directa. Es la primera causa de dependencia y discapacidad. Se evidencia que el modelo médico somático es insuficiente y se aconseja abarcar el aspecto clínico acompañado también del aspecto sociocultural.

Tom Kitwood, en 1997, ya habla de la atención centrada en la persona con demencia avanzada, señalando una serie de necesidades psicológicas universales tales como el confort, la identidad, el apego, la ocupación y la inclusión. Opina que la falta de comprensión y de satisfacción de estas necesidades puede dar lugar a alteraciones de conducta. En esta misma línea de problemas planteados por las necesidades no cubiertas se pronuncian en España prestigiosos neurólogos, haciendo hincapié en su importancia en la **prevención, diagnóstico y tratamiento**. (Olazarán Rodríguez et al. 2012).

Para Kitwood, la presentación de la demencia depende de la interacción de diversos factores: la personalidad del paciente, su biografía, su salud, el daño neurológico y de lo que él denomina psicología social, es decir, el comportamiento de esa persona en su contexto social.

Parece lógico que la primera aproximación a la valoración de la persona con demencia y de la persona a su cuidado deba tener un trato individualizado. El conocimiento de la historia de vida de la persona, de su biografía, de los hitos que han marcado esa vida, de las costumbres que han construido su identidad, permite diseñar tratamientos individualizados. Interesa saber qué capacidades tenía, qué ha perdido, qué ha preservado, qué posibilidades tiene de conservar dichas capacidades dentro de los límites que la enfermedad le impone. Todo esto adquiere gran relevancia al plantear terapias no farmacológicas, en las que la biografía del paciente y sus gustos servirán de gran ayuda para proponer estrategias, dentro de sus aficiones, a fin de preservar determinadas facultades. Se buscarán actividades significativas, coherentes con los valores del paciente que le proporcionarán bienestar, facilitarán su interacción y evitarán su aislamiento social.

Es por ello fundamental cuidar todo lo relativo a la comunicación, conseguir una escucha atenta a las necesidades del paciente que facilite su confort: cómo se siente, qué necesita, cómo se puede mejorar su calidad de vida. Es necesario dirigirse a la persona enferma, aunque se dude de su capacidad para comprender, hablarle con



frases sencillas y cortas dándole tiempo a que asimile, corroborar qué ha comprendido, esperar con paciencia su reacción, a veces les cuesta verbalizar lo que quieren expresar, manifestar interés por lo que dice, no hablar con el familiar acompañante como si el paciente no estuviese presente... Es importante tener en cuenta que la disminución de las capacidades cognitivas agudiza otros sentidos y este tipo de pacientes es más sensible al lenguaje corporal, de ahí la importancia de gestos y actitudes.

Hay evidencias científicas de que las personas con demencia siguen manteniendo capacidades que afloran si se les ofrecen los apoyos pertinentes. Por otra parte, evitarán alteraciones conductuales que, muchas veces, son la expresión de un malestar físico y/o psicosocial.

¿Existe en realidad la atención centrada en la persona con demencia?

Quienes convivimos con personas afectadas por el Alzheimer y otras demencias, apoyamos este enfoque y nos preguntamos hasta qué punto existe en realidad la atención centrada en la persona con demencia. Honradamente reconocemos que hay casos loables en que esta práctica se cumple, pero no es lo más habitual **y queda mucho camino por recorrer**. Además de seguir siendo una enfermedad infradiagnosticada por múltiples razones, imputables muchas veces a las dificultades para detectar los síntomas desde el

propio entorno del paciente, el miedo al estigma, la diversidad de sus manifestaciones... una vez hecho el diagnóstico, estos pacientes no siempre tienen el seguimiento necesario que requiere una buena atención. Teniendo en cuenta que el recorrido de estas patologías es muy variable y a veces muy largo en cuanto al tiempo, cobra relieve la flexibilidad imprescindible para seguir el ritmo que cada paciente impone. Esta es la razón por la que no cesamos en reclamar políticas sociales y sanitarias que impulsen la formación continua de profesionales especializados y generalistas, favorezcan las condiciones laborales de estos profesionales y prevean recursos que hagan posible dicha atención.

Atendiendo a este enfoque y con el apoyo del IMSERSO, en abril de 2017 se constituyó el **Panel de Expertos de Personas con Alzheimer**, impulsado por la Confederación Española de Alzheimer como parte de su compromiso en el desarrollo del Modelo CEAFA 2020. Se trata de un grupo compuesto por enfermos diagnosticados en fase inicial y sus acompañantes. Aunque seguimos reivindicando la atención integral al binomio, en este programa concreto el protagonismo lo tiene quien padece la enfermedad. Con su creación se pretende escuchar la voz de las personas con Alzheimer, buscando sus aportaciones ante temas que les influyen directamente a ellas, a sus familiares y, por extensión, a toda la sociedad. Queremos que su labor no sea meramente consultiva, sino que sean agentes activos del abordaje del

Alzheimer. Debemos escuchar a las personas afectadas, tenemos mucho que aprender si queremos conseguir algo verdaderamente positivo para su beneficio. Estamos convencidos de que este panel de expertos servirá para un mejor tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, y para colaborar a tener un paciente implicado, responsable y bien informado que represente el eje central para la transición hacia un nuevo modelo asistencial.

¿Qué pasa con las personas afectadas por una demencia en fase avanzada? Teresa Martínez, psicóloga especializada en gerontología, en el punto 5 de su decálogo para la atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos, dice: *“Las personas con grave deterioro cognitivo también tienen derecho a ejercer su autonomía”* y explica “La autonomía no se entiende como una capacidad única y fija. Por tanto, no se renuncia a trabajar desde la autonomía con las personas gravemente afectadas, identificando oportunidades y apoyos que permitan su ejercicio. Y también la autonomía se entiende como un derecho que, cuando la persona no es competente para tomar decisiones y actuar, es ejercido de modo indirecto a través de los otros, quienes deciden teniendo en cuenta los valores y preferencias de quien es representado”.

En conclusión

Llegado este punto, es necesario contemplar la importancia de prever cómo queremos que sean estos cuidados cuando, llegado el caso, no seamos capaces de manifestar nuestra voluntad. Es una reflexión útil para hacerla todos cuando estamos en pleno uso de nuestras capacidades, puesto que todos somos “dependientes en potencia”. Manifestar en un Documento de Voluntades anticipadas, ya previsto legalmente por la Administración, las instrucciones sobre tratamientos y cuidados sanitarios tienen un doble efecto benéfico, por una parte la persona afectada verá cumplida su voluntad y, por otra, será de gran ayuda para profesionales y personas cercanas a la hora de tomar decisiones.

La persona en el centro, salud y bienestar para todos son objetivos presentes en la Agenda 2030. Proteger la salud física y mental es un derecho, reducir las desigualdades y garantizar que nadie se quede atrás forman parte integral de la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible. Para alcanzarlos está el objetivo 17, creación de alianzas, ya que es imprescindible la colaboración de todos para afrontar el reto de conseguir un mundo mejor para todas las personas, basado en valores de justicia, igualdad y solidaridad. En CEAFA nos sentimos en consonancia con la Agenda, muchos de nuestros objetivos son coincidentes: salud y bienestar para todos (ODS 3)

reducir las desigualdades existentes (ODS 10), lograr que los entornos sean seguros e inclusivos (ODS 11), defendemos los derechos y la dignidad de las personas que conviven con el Alzheimer (ODS 10 y 16) promovemos la investigación tanto biomédica como social (ODS 9) y estamos empeñados en establecer alianzas (ODS 17) con los agentes sociales, administraciones públicas, empresas u otras entidades del tercer sector que mejoren la eficacia de nuestros objetivos y nos ayuden a conseguirlos, porque para dar una respuesta global a las demencias necesitamos la cooperación y la coordinación de todas las personas y entidades que intervienen en el abordaje de la enfermedad. Sólo así conseguiremos que sea realidad el que la persona esté en el centro. El tejido asociativo de CEAFA posee un gran caudal de experiencias, de conocimiento empírico de la enfermedad y de sus cuidados, que queremos poner al servicio de la sociedad para que el Alzheimer y las demencias lleguen a ser la prioridad pública que preconiza la Unión Europea.

La atención centrada en la persona es una metodología, un proceso, un camino, una actitud vital. No podemos erradicar la demencia, pero sí podemos humanizarla, sí velar por los derechos y el bienestar de la persona afectada, sí prestar apoyos que mejoren la calidad de vida, sí podemos generar confianza y contribuir a construir su proyecto de vida hasta el final.

Bibliografía:

Ausubel, D.P.; Novak, J.D. y Hanesian, H. (1983) Psicología de la educación, Mexico, Trillas

CEAFA (2017) Panel de Expertos de Persona con Alzheimer, www.ceafa.es

Edvarsson, D.; Winbland, B. y Sandman, P.O. (2008) Atención centrada en la persona de las personas con enfermedad de Alzheimer grave: estado actual y caminos a seguir.

Kitwodd, T. (1997) La Atención Centrada en la Persona con Demencia.

Martínez, T. (2013) Decálogo de la Atención Centrada en la Persona en los servicios gerontológicos.

Olazarán-Rodríguez, J.; Agüera-Ortiz, J.L. y Muñoz-Schwochert, R. (2012) Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento, Rev. Neurol.

Rodríguez Rodríguez, P. (2014) Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona.

Rogers, C. (1951) Psicoterapia centrada en el cliente.

Protocolos y actuaciones previos a la vacuna frente al COVID-19 en los centros de CEAFA



Y ya ha pasado más de un año desde aquella fecha en la que se declaró el Estado de Alarma provocado por la aparición del COVID-19 y que supuso una pandemia a nivel mundial.

Esta situación de pandemia y las medidas asociadas al estado de alarma supusieron un cambio en la vida diaria de todos nosotros, también en la de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y la de sus familiares cuidadores, que se vieron afectadas por la limitación de movimiento, el cierre de centros de día, de unidades de respiro, el confinamiento residencial y la obligación de permanecer en casa durante meses.

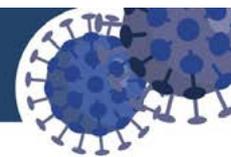
Las asociaciones de familiares tuvieron que cerrar siguiendo las recomendaciones de sus comunidades autónomas y del gobierno central, por lo que todo el colectivo se vio afectado, teniendo que quedarse en casa y prescindir de los servicios y atenciones que se ofrecen en las mismas.

Todo ello supuso un importante desequilibrio para las familias, primero por la dificultad que tuvieron para conciliar trabajo y el cuidado de sus familiares dependientes, en muchos casos, y segundo, al constatar el estado de confusión de su familiar al no comprender el cambio de rutina, incrementándose así el nerviosismo e inquietud, pudiendo conllevar en algún caso a tener alteraciones conductuales que hicieron más difícil la convivencia en el hogar.

Estrategia de las 6M

Tras conseguir doblegar la curva de infección, gracias al confinamiento y a las recomendaciones del Ministerio de Sanidad, se levantó el estado de alarma, pero con la recomendación de tener siempre presente las **#6M** y varias restricciones más a falta de una vacuna que pusiera fin a esta fatal pandemia que en aquellas fechas supuso el fallecimiento de 28.315 personas, mayoritariamente personas mayores y vulnerables a las que nadie pudo o supo proteger.

LAS 6M SIEMPRE EN MENTE



Mascarilla
(úsala cubriendo
nariz, boca y
barbilla)



Metros
(al menos 1,5m
entre personas)



Manos
(lavado frecuente
de manos)



Menos contactos
y en una burbuja
estable



Más ventilación
(actividades al aire
libre y ventanas
abiertas)



Me quedo en casa
con síntomas o
diagnóstico de COVID,
si soy contacto o
espero resultados

17 febrero 2021

Consulta fuentes oficiales para informarte:
www.mscbs.gob.es
[@sanidadgob](https://twitter.com/sanidadgob)



Fuente: <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/ciudadania.htm>

El 21 de junio llegó la “**nueva normalidad**” y con ella comenzaron a reabrirse paulatinamente los centros terapéuticos de abordaje integral de las demencias. También se produjo de forma escalonada la reincorporación de usuarios y profesionales a la actividad, adaptándose al número de usuarios como premisa para mantener las ratios de calidad adecuadas y garantizar la solvencia y sostenibilidad de las entidades.

Pero pese a la “nueva normalidad” no fue así como se vivió entre las entidades que dan soporte y asistencia a las personas con demencia.

A los muchos protocolos que ya había, se tuvieron que sumar otros relacionados con el COVID-19, así como propuestas de actuación orientadas a facilitar la puesta en marcha de las actividades dirigidas a personas con demencia.

Protocolos para la apertura de los centros y asociaciones

La apertura de los centros gestionados por las asociaciones integradas en la estructura confederal de CEAFA supuso establecer esos protocolos con el fin de garantizar un nivel adecuado de protección óptimo de los trabajadores y de las personas que acuden al centro. Tomando medidas organizativas como:

- La disposición de los puestos de trabajo, de espacios, de aforo, de visitas, de coordinación con los centros sanitarios...

- Medidas de higiene como la desinfección diaria, la ventilación y el tipo de materiales a utilizar para realizar dicha desinfección.
- La gestión de residuos que habitualmente se realiza y que en estos casos vino a incrementarse con medidas más exhaustivas de reciclaje.
- Los mecanismos de control y verificación para que todo se fuese haciendo conforme marcaban los protocolos.

Los profesionales de los centros tuvieron que reforzar las medidas higiénicas generales y adaptarlas a la pandemia que todavía estaba presente, extremando las medidas de higiene personal en todos los ámbitos del trabajo y frente a cualquier escenario de exposición, y el uso de los equipos de protección individual desechables, mascarillas y guantes, en un momento en el que las existencias eran escasas.

Y no solo se vivió la escasez de los equipos de protección, sino que fueron los propios centros quienes tuvieron que sufragar el coste económico que supuso la inversión en dichas medidas de protección sin recibir ayuda alguna por parte del Estado.

Además de los servicios ofrecidos en los centros, se prestó especial atención al **servicio de atención domiciliaria**, el cual supuso un aumento de los esfuerzos, ya que los profesionales tuvieron que incrementar las medidas de

higiene y protección en su traslado hasta la vivienda, a nivel personal, y en el cuidado de la persona, sobre todo cuando se confirmaba un caso de COVID positivo.

Otro servicio que tuvo que ser readaptado fue el del **transporte**. A las medidas de higiene habituales se le sumaron la obligatoriedad de higienizar el transporte adaptado de los usuarios que acuden a los centros, extremando la limpieza y dotando de protección al conductor. Así como la implementación de protocolos dirigidos a los trabajadores de dichos centros que habitualmente utilizan el transporte público o individual con el fin de evitar los contagios de los usuarios que acuden a dichos centros.

Planes de contingencia

Con fecha de 9 de junio, se publicó el Real Decreto-Ley 21/2020, que establecía medidas urgentes de prevención, contención y coordinación para hacer frente a la crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. Entre otras medidas, establecía las medidas de prevención en el entorno de trabajo, aludiendo a centros, servicios y establecimientos sanitarios, así como a los centros de servicios sociales de carácter residencial y centros de día, explicando la necesidad/obligatoriedad de disponer de un plan de contingencia para hacer frente al COVID19. Todos nuestros centros, a pesar de haber puesto ya en marcha gran parte de las medidas, se ajustaron a lo establecido por el Real Decreto.

Las entidades, sin excepción tuvieron que elaborar sus planes de contingencia y tuvieron que detallar el conjunto de procedimientos e instrucciones alternativos a las condiciones operativas normales de la entidad para cumplir con el correcto funcionamiento del centro.

Unas instrucciones derivadas de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales y de las normas dictadas por las autoridades sanitarias competentes relativas a las medidas para reducir la exposición y el riesgo de propagación de carácter organizativo, de protección colectiva, de protección individual y de formación e información.

Se establecieron medidas de cómo actuar definiendo cuándo podía existir una exposición de riesgo laboral por contacto estrecho con un posible caso de infección por COVID-19; una exposición de bajo riesgo en el que no había habido contacto estrecho; una baja probabilidad de riesgo por baja exposición por ser profesionales que no tienen contacto o les separan más de dos metros de distancia o tienen medidas de protección que evitan el contacto.

Se planificaron medidas preventivas en función del riesgo y mecanismos de control, verificación

y registro del plan de actuación ante las autoridades competentes, así como el procedimiento a seguir ante la aparición de un contagio.

Medidas adaptadas a situaciones de riesgo

A todo lo anterior, planes, medidas, protocolos perfectamente especificados, los centros fueron creando sus **propias medidas a partir del conocimiento**, y siempre teniendo en cuenta que el virus se transmite por gotas y aerosoles.

Al igual que en Educación con los alumnos, se introdujeron los **grupos burbuja**, con dos objetivos muy claros: poder hacer cuarentenas en caso de contagio en uno de ellos sin comprometer la continuidad asistencial del centro y disminuir el riesgo de propagación interna de la enfermedad, aunque se tuvieran que cumplir periodos de cuarentena.

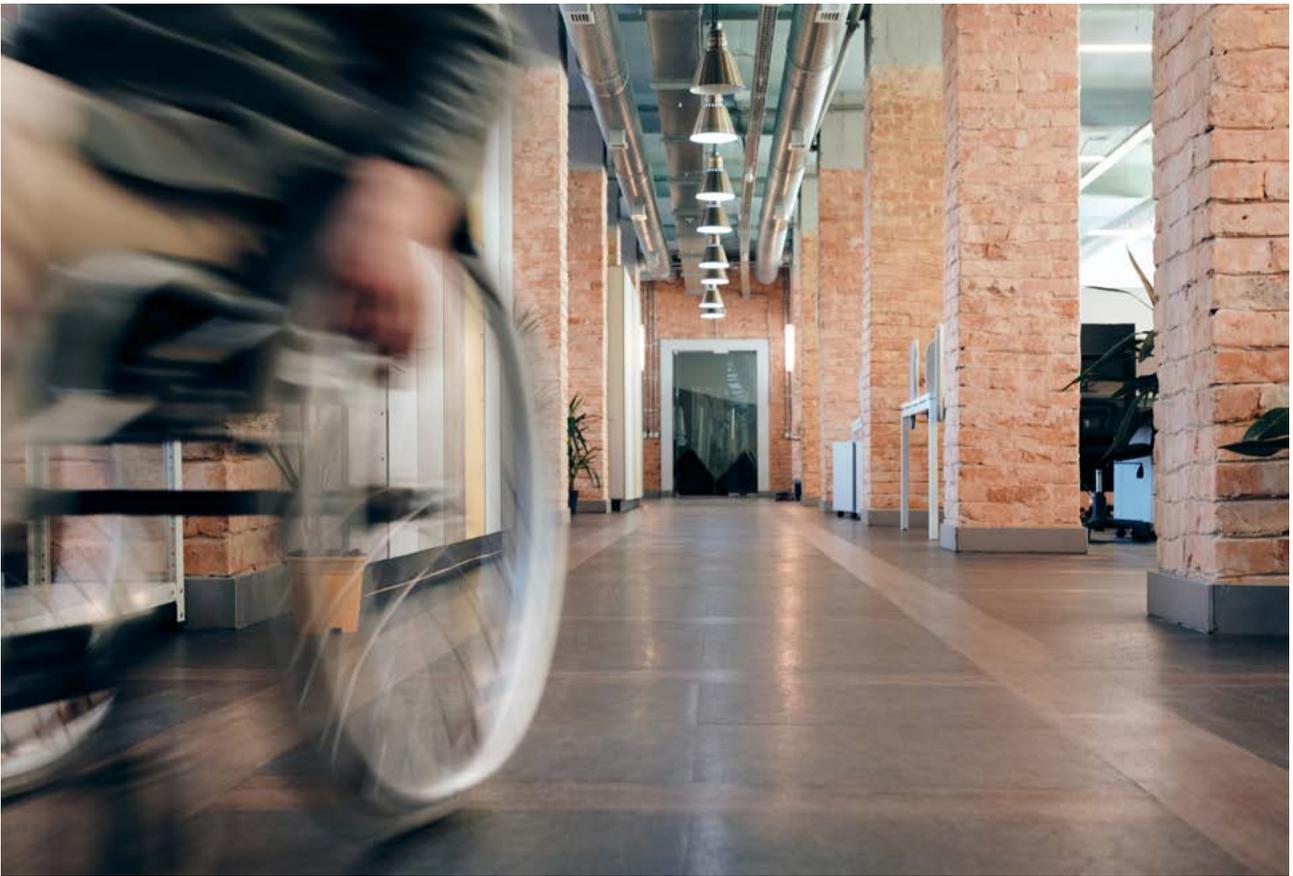
Entre los grupos burbuja se establecieron turnos, como por ejemplo en las comidas. Se rediseñaron los usos de los espacios comunitarios, se determinaron los accesos de entrada y salida y los horarios de flujo de los usuarios.

También se controlaron temas como la rotación del personal y la restricción de las actividades colectivas en grupos numerosos, salvo aquellas que intervienen en la orientación en las tres esferas (personal, temporal y espacial) y la socialización, pero siempre atendiendo a la normativa vigente en cada comunidad.

Si bien es cierto que **el uso de las mascarillas se hizo obligatorio** en un momento dado, es cierto que en los centros a los que acuden las personas con demencia, sobre todo en fases más avanzadas, la distancia aconsejada no es posible respetarla (asistencia al baño, dar la comida), por ello se determinó el uso de la mascarilla FFP2 y quirúrgicas, bata, y pantalla facial o gafas, gel hidroalcohólico y guantes.

Respecto a las visitas familiares se organizó un régimen de visitas muy restringido, así como la restricción de las entradas de terceros (técnicos, personal de catering, profesionales externos) a los que se les hizo cumplir con las normas habituales de toma de temperatura, registro, uso de mascarilla y lavado de manos.

Situaciones tan habituales en el pasado como que un usuario entrara a un centro con una **ayuda técnica**, una silla de ruedas o un andador, supuso un quebradero de cabeza en tanto en cuanto podía ser un foco de contagio para usuarios y trabajadores, por lo que se determinó que se quedaran fuera del centro o que siguiesen un circuito concreto de limpieza. Esto último, la limpieza, también fue



prioritaria y se puso en el foco de atención para minimizar la carga viral en el ambiente y evitar la transmisión.



En este sentido se estableció un **protocolo de limpieza** y se ofreció una formación en la que se contempló las características del lugar a limpiar y de quién realizaba estas tareas (empresa de limpieza, trabajadores propios). La formación se basó no solo en la limpieza como acción dirigida a eliminar la suciedad, sino que además se trabajó la desinfección como acción que destruye los microorganismos patógenos de las superficies utilizando químicos y el modo en el que debía realizarse dicha limpieza. También se tomaron otras medidas con el mismo objetivo como la desinfección de suelas de zapatos a través de alfombras colocadas en la entrada, el colgado

de las chaquetas de abrigo y cubiertas con bolsas de almacenamiento...

En el mismo plan de contingencia existe la premisa de que ante la **sospecha de caso COVID hay que aislar a la persona** en una estancia con buena ventilación. Como no todos los centros y locales de las asociaciones tienen disponibilidad de un habitáculo con esas características y que estuviera infrautilizado, se tuvieron que plantear otras opciones como la espera en espacios exteriores (siempre que el clima lo permitiera) o anular un espacio compartido de forma temporal para que la persona pudiera estar aislada hasta que pudiera abandonar el centro.

Aun así, fueron muchas las residencias y otros centros que no pudieron evitar el contagio por el virus SARS-CoV-2. Una situación que cambió con la llegada de las vacunas.

El lanzamiento de los ensayos clínicos y la aprobación de las vacunas

Es lógico pensar que debido a la situación de pandemia los países trabajaran a “marchas forzadas” por conseguir una vacuna para minimizar el impacto del virus tras el contagio. El fruto de dicha investigación trajo consigo un número variado de vacunas aprobadas tras los **ensayos clínicos** y la **aprobación del beneficio/riesgo**.

	Vacunas "estándar"	Vacunas COVID
	Número aproximado de participantes en los ensayos clínicos	Número aproximado de participantes en los ensayos clínicos
Fase I	10-100	100-200
Fase II	100-300	1,000-2,000
Fase III	1,000-3,000	10,000-30,000

Los ensayos clínicos se realizaron siguiendo las fases contempladas en todos los desarrollos de vacunas seguras y eficaces y probadas por un número aproximado de participantes.

La aprobación basada en el Beneficio/Riesgo otorgó el beneficio de la vacunación a nivel individual y población.



El **beneficio individual** lo aprueban la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) y la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) en base al balance Beneficio/Riesgo. Todas las vacunas aprobadas tienen dicho balance positivo.

El **beneficio poblacional**, es valorado por las Autoridades de Salud Pública teniendo en cuenta la carga epidemiológica, la disponibilidad de vacunas, la carga de enfermedad...

Es cierto que todavía quedan aspectos importantes por resolver como:

- ¿Pueden las vacunas cortar la transmisión de la infección?
- ¿Son eficaces frente al COVID-19 asintomático?
- ¿Cuánto dura la protección?

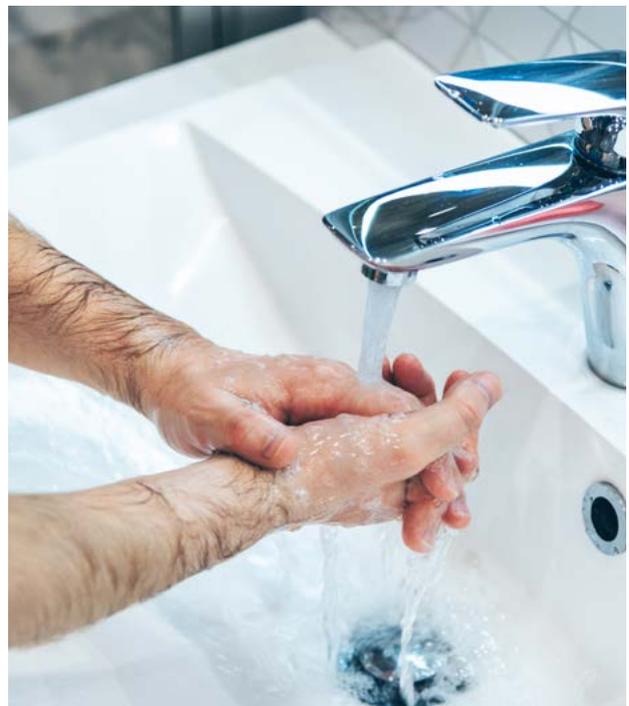
- ¿Confieren una protección "de amplio espectro" que sea eficaz frente a nuevas variantes del SARS-CoV.2?

Pero estas cuestiones se responderán con el tiempo, mientras tanto las vacunas conseguirán su objetivo de inmunizar a la población frente al virus.

Actualmente la vacunación sigue su curso en los diferentes países con más o menos diligencia, fortuna si vives en un país desarrollado o no y ética si alguien se considera en un grupo o en otro de vacunación. Esto también debería ser objeto de estudio y tal vez de desarrollo de un modelo de vacunación para futuras pandemias.

La vacuna no es el punto final de su desarrollo y aplicación, lo es la presentación de un Plan de Monitorización de Riesgos que debe acordarse con la EMA¹ para valorar de forma continuada el cociente riesgo/beneficio de la vacuna y el Plan de Vigilancia de la seguridad (FV AEMPS²) y los informes semanales de seguridad.

Mientras tanto seguimos inmersos en esta pandemia que **no solo nos debe hacer pensar en lo que hemos pasado y estamos pasando, sino en pensar que, si vuelve a ocurrir, cómo podemos salir airosos de la multitud de situaciones** que se plantearon y que tuvieron una respuesta en muchas ocasiones acertada, pero en otras mediocre, cambiante y dependiente.



¹ Agencia Europea de Medicamentos.

² Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones>
Más información en <https://www.youtube.com/watch?v=OJ7FBpqti2s&list=PL3zpe-JcCRtrFMeWh8p96rmV65EaVRGbC>

Estereotipos y roles de género en los cuidados



Cuando se produce algún caso de dependencia, como ocurre en el caso de las demencias, suele haber una persona dentro de la familia que asume las tareas de cuidado básicas diariamente y que es percibida por el resto de los familiares como la cuidadora principal, aunque no se haya producido un acuerdo expreso en la familia. Si bien en ocasiones son varios los miembros de la familia que colaboran en el cuidado de la persona dependiente, frecuentemente el peso principal del cuidado recae sobre una única persona, en la mayoría de los casos una mujer.

¿Pero, cuál es la razón por la que el peso del cuidado recae generalmente en las mujeres? ¿Están las mujeres biológicamente mejor capacitadas para el cuidado o se trata de una razón cultural? Para dar respuesta a esta cuestión, se hace necesario hacer una aproximación a los estereotipos y roles de género, tan arraigados en nuestra sociedad.

La definición que la Real Academia Española da a **estereotipo** es la de “imagen o idea aceptada comúnmente por un grupo o sociedad con carácter inmutable que se tiene sobre personas que comparten ciertas características o cualidades”.

La sociedad los establece conforme a su ideología y pueden ir cambiando con el paso del tiempo. Los estereotipos no deben confundirse con los prejuicios, que son “opiniones preconcebidas generalmente negativas, hacia algo o alguien”. El estereotipo sólo representa a alguien con ciertas características, ya sea positiva o negativamen-

te. Existe una amplia tipología de estereotipos siendo los principales los religiosos, raciales, de clase, físicos y de género.

Estereotipos de género

El marco del derecho internacional de los derechos humanos prohíbe los estereotipos de género y los que socavan el disfrute de los derechos humanos y las libertades fundamentales. Los Estados tienen la obligación de eliminar la discriminación contra mujeres y hombres en todos los ámbitos de sus vidas. Esta obligación requiere que los Estados adopten medidas para abordar los estereotipos de género tanto en la vida pública como privada.

Los estereotipos de género se refieren a la práctica de atribuir a una mujer o un hombre atributos, características o roles específicos solo por su pertenencia al grupo social de mujeres u hombres, y son ilícitos cuando dan lugar a una violación o violaciones de los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Los estereotipos de género son un conjunto de ideas preconcebidas utilizadas para explicar el comportamiento de hombres y mujeres, generadas en torno a la idea de cómo deben comportarse y los papeles que deben desempeñar en el trabajo, la familia y en la sociedad. Son perjudiciales cuando limitan la capacidad de mujeres y hombres para desarrollar sus habilidades personales, seguir sus carreras profesionales y tomar decisiones sobre sus vidas.

El orden social tradicionalmente establecido en la mayoría de los países ha sido el patriarcado. Esta estructura social se fundamenta en la división de dos ámbitos -público y privado- y en la diferenciación de estos ámbitos en función del sexo: el hombre “proveedor” participa en aquellas tareas asignadas al ámbito público, mientras que a la mujer le corresponde el cuidado del hogar y de los hijos y, por tanto, sus tareas se circunscriben al ámbito privado.

Sin embargo, la incorporación de la mujer al mercado laboral, producida durante el siglo XX, ha modificado este escenario en las sociedades occidentales. Por otro lado, las Constituciones de la mayoría de los países desarrollados han promulgado en sus leyes la igualdad de la mujer en todos los campos y se ha evidenciado en leyes y políticas públicas que han permitido el acceso de las mujeres a roles que tradicionalmente sólo ocupaban hombres. De este modo, la incorporación masiva de la mujer al mundo de la educación y del trabajo ha dado como resultado un cambio en las estructuras sociales y en las creencias y comportamientos asociados a uno u otro género.

A través de estos procesos se han creado unas expectativas diferentes para cada uno de los géneros. Se trata, por tanto, de una construcción social de la realidad diferenciada que existe entre hombres y mujeres.

La concepción diferente de hombres y mujeres y su actitud frente a la vida responde a unas creencias fundamentadas en el estereotipo construido culturalmente y transmitido a las nuevas generaciones.

¿Cuándo comienzan a inculcarse los estereotipos de género?

Desde la más tierna infancia, la sociedad comienza a transmitir al niño y a la niña los estereotipos o roles de género. En cuanto a la vestimenta de los bebés, el color rosa parece estar reservado al género femenino, marcando ya una primera distinción por razón de sexo. Posteriormente, a las niñas se les ensalza diciéndoles que son “guapas, delicadas, preciosas” mientras que a los niños se les dice que son “valientes y fuertes”.

Llegan los Reyes Magos y a las niñas les traen una muñeca a la que cuidar, una cocinita para cocinar, un disfraz de princesa, un set de maquillaje para que se pongan guapas...Y a los niños un camión, una espada, un balón de fútbol o un barco pirata.

Con todo esto, la sociedad está diciendo a esos niños y niñas cómo deben comportarse, qué se

espera de ellos y ellas, y lo van interiorizando como algo normal. Al no educar en igualdad, se fomenta que niños y niñas desarrollen unas habilidades y capacidades diferentes dependiendo de su género, inculcándoles una forma de comportarse que les condicionará a lo largo de toda su vida.

El Objetivo de Desarrollo Sostenible de Naciones Unidas en su **Número 5 Igualdad de Género**, tiene como objetivo “Lograr la igualdad de género y empoderar a todas las mujeres y las niñas,” ya que representan la mitad de la población mundial y también, por tanto, la mitad de su potencial. Las desigualdades a las que se enfrentan las niñas puedan empezar en el momento de su nacimiento y perseguirles durante toda su vida.

Sin embargo, la desigualdad de género persiste hoy en todo el mundo y provoca el estancamiento del progreso social. El empoderamiento de las mujeres y las niñas es fundamental para impulsar el crecimiento económico y promover el desarrollo social. La plena participación de las mujeres en el mercado laboral añadiría puntos porcentuales a la mayoría de tasas de crecimiento nacional.

¿Cómo afectan en los cuidados los roles de género?

Pese a no haber sido educados para el cuidado, la incorporación de la mujer al mundo laboral, el descenso de natalidad, el aumento de la esperanza de vida, el cambio en las relaciones intra-familiares, etc. hacen que cada vez sean más los cuidadores varones.

Sin embargo y sacando las conclusiones del estudio realizado por la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) en el informe “El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención” se puede observar que la familia constituía una estructura amplia y estable en la que siempre había algún miembro dispuesto (u obligado) a asumir la responsabilidad de cuidar y atender a la persona dependiente. Normalmente, era la mujer la encargada de asumir estas tareas, movida por las convenciones sociales, además de por otros sentimientos. En este contexto, y dado el tamaño amplio de las familias, era relativamente sencillo asumir los cuidados en un régimen similar a la alternancia, lo que en ocasiones facilitaba períodos de descanso a la persona cuidadora principal.

No obstante, lo anterior, la familia del Siglo XXI poco tiene que ver con la que predominaba hace sólo 50 o 60 años. El Libro Blanco de la Dependencia lo deja muy claro cuando dice

que el modelo familiar ha entrado en crisis siendo, por tanto, insostenible a medio plazo, entre otras, por cuestiones como las siguientes:

- Reducción en el número medio de componentes de la unidad familiar.
- La familia, cada vez más, está dejando de ser una estructura estable o permanente, tanto en su composición como en su duración.
- Cada vez son más los miembros de la familia que abandonan no sólo el hogar, sino también el entorno social en que aquélla se ubica, en busca de nuevas oportunidades sociales, económicas o profesionales...
- Frente a la familia tradicional en la que muchas veces coexistían hasta tres generaciones diferentes con roles claramente diferenciados, en la actualidad, la familia adopta otros modelos en ocasiones bien alejados de esa estructura tradicional.
- El estatus social de la mujer (principal valedora del tradicional modelo familiar) ha cambiado; ha pasado de ser simplemente el ama de casa para incorporarse a una vida laboral activa que, además, compagina con las obligaciones domésticas.
- Etc.

Si bien cada vez son más los hombres que asumen responsabilidades en la atención y cuidados de sus familiares dependientes (lo cual, además de justo, está siendo reivindicado por la práctica totalidad de foros vinculados con los servicios sociales), siguen siendo, de manera prioritaria, las mujeres las encargadas de todas las responsabilidades derivadas, a las que han de añadir, llegado el caso, las propias de su actividad laboral, de la atención al resto de miembros no dependientes de la unidad familiar, del cuidado de la casa, etc.



El 76 % del cuidado lo realiza una mujer frente al 24% que lo realiza un hombre, siendo el 49 % de éste realizado por una hija/o frente al cónyuge.

Situación completamente insostenible a la que hay que enfrentarse para adoptar una decisión radical en la que se ponen encima de la mesa dos factores clave: o el propio desarrollo personal de vida, o la calidad de vida de la persona dependiente como resultado de los cuidados y atenciones ofrecidos. Difícil decisión que, en la mayoría de los casos tiene una misma respuesta, que pasa tanto por el abandono de la carrera profesional de la mujer, como por la renuncia a emprenderla.

No es complicado prever las consecuencias que esta decisión trae consigo para la persona que ha optado por atender a su familiar dependiente y, en concreto, a la persona enferma de Alzheimer:

- Personales. Renuncia vital a desarrollar una vida personal adecuada o querida, provocando, entre otras cosas, angustia, estrés, depresión, ansiedad..., elementos todos ellos (aunque no exclusivos) relacionados con el conocido como “síndrome de burnout”.
- Sociales. La atención obliga a estar vigilante 24 horas al día, todos los días de la semana, lo que hace que la persona cuidadora principal se encierre en su casa, renuncie a llevar una vida social normal, abandone a sus amistades..., todo ello con sentimientos contradictorios y encontrados.
- Profesionales. Evidentemente, la mujer que asume el rol de cuidadora principal renuncia a emprender y/o a desarrollar su vida profesional, pues más importante es el bienestar de su familiar dependiente que su propio potencial profesional.
- Económicas. Se pierde la oportunidad de que la familia pueda ampliar o complementar las fuentes de ingresos, con lo que a los condicionantes personales antes señalados, hay que añadir además otros de carácter más material, pero igualmente necesarios, que afectan en el conjunto de la unidad familiar.
- Etc.

Según Naciones Unidas las mujeres realizan tres veces más de trabajo no remunerado que los hombres, lo que puede impedirles tener carreras profesionales o avanzar en estas. Y según un estudio de OXFAM las mujeres realizan 12,5 mil millones de horas de trabajo no remunerado cada día.

Si queremos realizar un pequeño análisis interno de cómo se compone nuestra estructura y tomando los datos del Mapa de Recursos¹ que anualmente se realiza desde la Confederación, en su último año arroja estos datos:

- Juntas de Gobierno: de las 2.237 personas que forman parte de una junta de gobierno o junta directiva de nuestras entidades miembro, el 73% la forman mujeres y un 27% hombres.
- Personas Asociadas: de 75.975 personas que están asociadas en nuestras entidades el 67 % son mujeres y el 33 % son hombres.
- Personas Voluntarias: de 4.650 que realizan labores de voluntariado, el 75 % son mujeres y el 25 % son hombres.

Los datos hacen entrever que, en nuestro colectivo, como en el informe de Naciones Unidas, “el trabajo no remunerado” es ejercido mayoritariamente por el género femenino.

En la actualidad los hombres tienen mayor probabilidad de cuidar a sus familiares dependientes, generalmente cuando no hay una mujer



disponible para hacerlo. Y hoy en día, al haber disminuido el número de mujeres disponibles para cuidar, ha aumentado la probabilidad de que el cuidado recaiga sobre los hombres.

Los hombres mayores que cuidan a sus mujeres tienen que aprender a llevar a cabo las tareas en el hogar (cocinar, limpiar, planchar, barrer...) pero gran parte de ellos se van adaptando sin demasiados problemas a las tareas que tradicionalmente se han considerado “típicas de mujeres”. Al principio les resulta complicado, pues no solo tienen que aprender nuevas tareas, sino

que también tienen que romper estereotipos culturales. Sin embargo, pese a los estereotipos negativos hacia los cuidadores varones, la realidad es que los hombres van intensificando los cuidados cuando es necesario.

¿Cómo podemos avanzar hacia la igualdad?

Lo primero que debemos hacer es quitarnos la sensación de culpabilidad que sentimos cuando nos damos cuenta de que hombres y mujeres tenemos más interiorizados de lo que creemos esos estereotipos de género y entender que desprendernos de aquello que se nos ha inculcado desde la infancia es un camino que requiere de esfuerzo.

Muchas veces, nos sorprenderemos a nosotros mismos empleando estereotipos de género, por eso, debemos esforzarnos en desaprender lo aprendido, y sobre todo educar a nuestros hijos e hijas en la igualdad.

Por otra parte, se hace necesario que todas las personas pongamos en valor las tareas de cuidado, entendiendo que son absolutamente necesarias y que requieren de reconocimiento y retribución adecuadas.

Asimismo, debemos seguir reivindicando la necesidad de que los poderes públicos contribuyan a facilitar a todas las personas cuidadoras los medios y apoyos necesarios para que puedan desempeñar dicha tarea sin que ello les suponga un perjuicio económico, psicológico o social.

¿Qué puede hacer nuestro colectivo? El Alzheimer y las demencias afecta de forma triple a las mujeres: son más, viven más y cuidan más.

Queda mucho camino por delante, pero hay que andarlo.

Bibliografía:

El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención. CEAFA

Mapa de recursos de CEAFA.

Boletín nº35 del Observatorio de Personas Mayores, año 2008.

Estereotipos, roles de género y cadena de cuidado. Transformaciones en el proceso migratorio de las mujeres. María del Carmen Monreal Gimeno, Rocío Cárdenas Rodríguez y Belén Martínez Ferrer.

¹ <https://www.ceafa.es/files/2021/02/informe-mapa-de-recursos-ceafa-federaciones-2019-compressed.pdf>

¿Cómo poner un precio razonable a nuestros servicios? ¿Es lógico cobrar a nuestros usuarios por debajo de coste?



Las entidades no lucrativas integramos el Tercer Sector de la Economía, los otros dos son el sector lucrativo y el sector público. La ausencia de lucro marca, por tanto, nuestra diferencia sobre el sector lucrativo y el carácter privado es lo que nos diferencia sobre el sector público. El carácter de no lucrativo ha sido determinante en que, hasta ahora, el principal criterio para fijar los precios de nuestros servicios se basara en que el usuario no debía pagar nada o pagara lo menos posible.

Tal vez con la falsa creencia de que cobrar por los servicios podría ser contrario a ese carácter no lucrativo, o pensando que si prestamos servicios “gratis” o “por debajo de su coste”, atenderemos a más personas, tendremos mejor fama, o contribuimos a desarrollar mejor nuestros fines, hace que establezcamos el precio que establecemos a nuestros servicios.. Lejos de ser cierto, esta mentalidad puede llevarnos, por un lado, a perder interés en identificar los costes que integran el servicio que prestamos, y, por otro lado, y muy importante, para poder mantener el bajo precio de un servicio o su gratuidad, debemos estar muy seguros de que no nos va a fallar ninguna de nuestras fuentes de financiación ajenas, que son las que sostienen esos precios por debajo de su coste, cosa muy difícil de asegurar.

Nos planteamos entonces si es ético establecer que el precio del servicio incluya todos los costes de llevarlo a cabo, y si el usuario debe aportar, al menos, un copago.

La participación en el precio de los servicios ya aparece en la propia Ley de Dependencia, en

su artículo 33 dispone que los beneficiarios de prestaciones públicas por Dependencia deberán participar de su financiación, según el tipo de servicio, el coste y su capacidad económica personal. Y en la Resolución de 13 de julio de 2012, la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad establece indicadores de referencia para determinar el coste de los Servicios y Prestaciones (BOE 185 03/08/2012).

Si nuestros servicios son gratis o por debajo de su coste ¿por cuánto tiempo podremos asegurar la viabilidad de nuestra entidad?

Objetivo Sostenibilidad

La sostenibilidad es una palabra clave para las entidades no lucrativas, cuya financiación proviene de dos grandes fuentes, propias y ajenas. Entre las fuentes de financiación propias encontramos las cuotas de socios, simpatizantes o colaboradores, las cuotas de usuarios, y las actividades económicas. Las fuentes de financiación ajenas pueden ser públicas y privadas, entre las públicas están las subvenciones, los convenios y los conciertos y entre las privadas, las donaciones, los patrocinios y la organización de eventos. Un adecuado equilibrio entre fuentes propias y ajenas será clave a la hora de conseguir la sostenibilidad de la organización.

La sostenibilidad de una entidad hace referencia a la capacidad de realizar sus actividades durante un tiempo prolongado, teniendo en cuenta criterios sociales, económicos y ambientales que aseguren la continuidad de la entidad. Además, es un factor que contribuye a aumentar la buena imagen de las entidades.

La sostenibilidad va más allá de la mera rentabilidad que mediría la diferencia entre ingresos y gastos. Una entidad sostenible aporta no solo valor económico, sino también social, y medio ambiental.

Para lograr que nuestra entidad sea sostenible es recomendable tener en cuenta:

- Que al menos un 30-40% del presupuesto esté cubierto con recursos propios. La financiación propia nos indica el respaldo social con que cuenta nuestra entidad.
- Que no se supere el 50% con subvenciones, porque una dependencia excesiva conlleva dos riesgos: uno, que terminemos haciendo proyectos que “encajen” en convocatorias y no en priorizar el desarrollo de nuestros fines, y dos, que estemos a merced de decisiones políticas que puedan reducir subvenciones.
- Y que una sola administración o empresa no supere el 20%, de forma que, si dejamos de percibir por cualquier motivo esta financiación, no nos produzca un perjuicio que ponga en peligro nuestra supervivencia.

Coste, Precio y Valor

Es importante conocer y diferenciar bien estos tres conceptos: coste, precio y valor.

El **coste** recoge todos los gastos necesarios para poder prestar un servicio.

El **precio** es la cantidad de dinero que el usuario paga por el servicio. El precio incorpora el coste y su diferencia, si es positiva nos reportará un excedente positivo, que en el caso de las entidades sin ánimo de lucro revertirá en los fines de la entidad. Pero si la diferencia es negativa, es que el precio del servicio es menor que su coste de llevarlo a cabo, y estaremos ante un servicio que es deficitario para la entidad. Si este déficit se mantiene en el tiempo, puede poner en peligro la sostenibilidad de toda la entidad.

Pero hay un tercer término que es clave, y es el **valor**. El valor es un indicador subjetivo que hace referencia a la utilidad que le reporta el servicio al usuario. Es una percepción sobre el servicio recibido y el valor pagado. Si el valor es inferior al precio que hemos pagado, seguramente pondremos en duda el servicio recibido. Pero a la inversa, si el precio pagado es inferior al valor que se percibe de él, lejos de ser algo bueno y beneficioso para la entidad, a la larga seguramente hará que nuestro usua-

rio infravalore el servicio, es decir, disminuya su percepción subjetiva del mismo. El refrán “nadie da duros a cuatro pesetas” funciona a la perfección aquí.

¿Cómo fijar un precio razonable a nuestros servicios?

Partimos de la premisa de que las personas están dispuestas a pagar siempre que los costes sean lógicos y transparentes. No se trata de aprovechar para hacer negocio. Y menos en nuestro caso, que somos entidades no lucrativas.

Lo primero es **analizar bien los costes del servicio**, qué me cuesta ponerlo en marcha, costes directos e indirectos, sin olvidar ninguno. El precio del servicio debe recoger todos los costes asociados a dicho servicio.

Pero, además, y según hemos visto antes, el precio también debe **ser acorde al valor que el cliente percibe del servicio**. Puede parecer que la tarea no es sencilla, y no lo es, pero no por ello debemos obviarla, todo lo contrario, es fundamental tener en cuenta el valor a la hora de fijar los precios.

Kent Monroe, define “Pricing” como *el arte y la ciencia de comprender cuánto un cliente estaría dispuesto a pagar por un producto o servicio, intentando obtener el máximo posible de este*².

El pricing es una estrategia empresarial que se enfoca en fijar precios que le aporten valor al cliente, pero también determina precios de venta que sean rentables para la empresa. En nuestro caso, entidades no lucrativas, también es aplicable esta estrategia de pricing basada en el valor que el cliente obtiene por los resultados. El objetivo es que tanto el usuario como la entidad obtengan el máximo rendimiento posible. Hablamos de beneficio social en el lado de la entidad y de obtención de valor del lado del usuario.

¿Y si el usuario no tiene capacidad económica para acceder a nuestros servicios?

Que el usuario no tenga capacidad económica para acceder a nuestros servicios no es justificación para que nuestros precios tengan que ser inferiores a sus costes, impera entonces buscar fórmulas alternativas que permitan al usuario obtener dicho servicio sin que le suponga un grave perjuicio económico o sin que se vea privado de recibir el servicio por motivos

² Monroe, Kent B. “Política de precios”. McGraw-Hill

económicos. Así la entidad puede y debe establecer sistemas de becas o ayudas, financiadas con fondos propios o a través de convenios u otras alianzas con entidades colaboradoras. Aquí también juega un papel importante la Ley de Dependencia, por ejemplo, a través de las prestaciones vinculadas al servicio.

Retos para un futuro que es presente

Pasar de la cultura del “todo gratis”, o del “precio por debajo del coste” hacia una cultura en el que nuestros servicios tengan un precio justo y razonable exige de las entidades no lucrativas afrontar retos importantes en nuestra gestión. El mundo cambiante en el que nos movemos nos exige afinar la capacidad de análisis y una rápida transformación. De nosotros depende aprender a nadar o ahogarnos. Entre los grandes retos podemos destacar los siguientes:

- Tenemos que ser entidades capaces de adaptarnos a las necesidades sociales cambiantes y a los retos que nos plantean.
- Garantizar la sostenibilidad pasa inevitablemente por diversificar las fuentes de financiación para no depender casi en exclusividad de los ingresos públicos, como sucede en la actualidad. Un ejemplo de buen modelo a seguir es el modelo del tercio (33% financiación pública, 33% privada de empresas y 33% de socios y financiación propia), al final se trata de que, si una “pata” de nuestra financiación se resiente, no se ponga en peligro a la entidad.
- Hay que evolucionar hacia la implantación de una cultura de medición de resultados. Ser capaces de pasar de “justificar proyectos mediante facturas pagadas” a medir el impacto que producimos en la sociedad.
- Pasar del funcionamiento independiente y centrado en la propia entidad, a buscar, con generosidad, sinergias. Avanzar en la colaboración con entidades que buscan impacto común tiene impacto muy positivo en la propia entidad.
- Avanzar hacia una mirada cómplice con la sociedad civil, cuyo apoyo es clave en un contexto actual de reducción de subvenciones. Es clave relacionarse adecuadamente buscando aumentar la participación y maximizar su aportación.

Conclusión

Fijar el precio de servicio no es una tarea fácil, pero sí de una gran trascendencia, requiere un gran conocimiento de los fines de la entidad, de su estructura interna, del coste de los servicios que va a prestar, pero también hay que dedicarle mucho tiempo a conocer bien al destinatario de nuestro servicio, buscando maximizar el valor que reciba y que sea consecuente con el precio pagado. **Si queremos garantizar la sostenibilidad de nuestra entidad, si queremos además que los servicios que prestamos aporten valor a la sociedad, los precios deben recoger todos los costes necesarios para su prestación, sin olvidar la parte subjetiva del valor que percibe el usuario.**

Bibliografía:

Web www.asociaciones.org

Monroe, Kent B. “Política de precios”. McGraw-Hill.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE 299 15/12/2006).

Resolución de 13 de julio de 2012, la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad (BOE 185 03/08/2012).

Estudio Presente y futuro del Tercer Sector. Fundación PwC.



Entrevista a Dña. Maribel Perea Ortiz, Presidenta de la Federación de Alzheimer de Euskadi y AFARABA



Vitoria-Gasteiz acogerá el próximo mes de noviembre el IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA, que bajo el lema “Cero omisiones. Cero Alzheimer” se celebrará los días 10, 11, 12 y 13 de noviembre de 2021.

A pesar de continuar en un año de pandemia, la Confederación Española de Alzheimer sigue trabajando en la organización del **IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA** de la mano de la Federación de Alzheimer de Euskadi (FAE - Euskadi) y la Asociación de Familiares de Amigos de personas con Alzheimer y otras demencias de Álava (AFARABA), para convertir a Vitoria-Gasteiz en el eje neurálgico de la acción social contra el Alzheimer y otras demencias.

Para conocer más en profundidad a los organizadores del Congreso, hemos tenido la oportunidad de charlar con Maribel Perea Ortiz, Presidenta de la Federación de Alzheimer Euskadi y la Asociación de Familiares de Amigos de personas con Alzheimer y otras demencias de Álava (AFARABA).





AFARABA, que fue fundada en 1992, está muy vinculada con su entorno, siendo reconocida por las entidades afines del ámbito de los servicios sociales e incluso del sanitario, así como de colegios profesionales e instituciones públicas. Sin embargo, *“creemos que debemos de llegar a la ciudadanía y, sobre todo, estar más cerca de quienes están más lejos, por eso nuestro reto a corto plazo es el medio rural, en concreto, las personas con enfermedad de Alzheimer y otro tipo de demencia que residen en este entorno”* incide Dña. Maribel Perea, cuando se le pregunta por el apoyo de la sociedad alavesa al colectivo Alzheimer y otras demencias.

¿Qué impulsó a AFARABA a presentar la candidatura de Vitoria-Gasteiz al Congreso 2021?

Vitoria-Gasteiz, es la capital del País Vasco. Contamos con un Palacio de Congresos con la infraestructura y los medios adecuados para poder desarrollar un evento de estas carac-

terísticas. Creemos que es una ciudad ideal para celebrar el Congreso que cada dos años organiza CEAFA.

AFARABA es una asociación emblemática, una de las primeras en nacer a nivel estatal, conocida por las instituciones autonómicas y locales por ser innovadora en proyectos sociales. Además, está a punto de cumplir su treinta aniversario.

¿De qué forma consideras que se puede fortalecer la imagen de AFARABA con la celebración del Congreso?

Este evento puede ayudar a que otras entidades y organismos pongan la mirada en la labor que desarrollan tanto la Federación como la Asociación. A veces pensamos que el trabajo del día a día no nos deja tiempo para la suficiente divulgación, por lo que es una gran oportunidad para dar a conocer nuestro buen hacer y los programas que desarrollamos.

¿Cómo está siendo la organización del Congreso?

Difícil en estos momentos, existe miedo e incertidumbre. Es cierto que la pandemia nos condiciona, pero también lo es que estamos acostumbrados a los cambios e imprevistos. Al igual que las familias que cuidan a una persona con demencia, nos iremos adaptando.

¿Qué está suponiendo formar parte del comité organizador del Congreso?

Un trabajo extra, pero aceptado con agrado, con orgullo e ilusión al pensar que contribuiremos a hacer buenas acciones por nuestra ciudad y sus servicios sociales.

¿Cómo está siendo acogido el Congreso por parte de las Administraciones Públicas?

De forma muy positiva, aunque, con falta de concreción ante la incertidumbre futura. A pesar del momento económico por el que están pasando también las instituciones, nos reciben con agrado y esto supone para nosotros una gran satisfacción.

¿Cómo animaríais a los congresistas a acercarse a Vitoria-Gasteiz?

Respecto a la ciudad, es muy bonita, aún conserva gran parte de su trazado medieval en el que sobresale la catedral de Santa María, templo del siglo XIII, con un hermoso triforio y un pórtico del siglo XIV, y desde cuyo campanario podemos disfrutar de una panorámica espectacular.

La ciudad de Vitoria-Gasteiz tiene una gastronomía formidable (Capital Nacional de la Gastronomía 2014) además de sorprender por su naturaleza (Capital Verde Europea 2012). Está bordeada por un gran anillo verde y es cómoda, armoniosa, sostenible y accesible.

Y por supuesto, que esperamos contar con ponentes ilusionantes con noticias innovadoras y esperanzadoras.

Más información en:

www.congresonacionaldealzheimer.org



IX Congreso Nacional de

ALZHEIMER

10, 11, 12 y 13 de noviembre de 2021



IMPORTANTE - A día de hoy, desde CEAFA estamos trabajando en la organización de un Congreso en formato presencial y esperamos poder reunirnos en persona el próximo noviembre.

Obviamente, esta decisión está sujeta a la evolución de la pandemia, que en caso de no ser tan favorable como todos deseamos, nos haría tomar decisiones respecto a la celebración del Congreso que, en cualquier caso, os haríamos llegar una vez adoptadas. Por eso os pedimos comprensión y paciencia, así como vuestra flexibilidad y adaptación a los cambios.

En todo momento iremos informando de la actualidad de la organización del Congreso.

Paneles de expertos de CEAFA



A lo largo de estos últimos años, CEAFA ha evolucionado y está logrando posicionarse como una entidad de referencia de representación del colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

La labor de representación no puede acometerse de manera individual, se necesita contar con aliados que refuercen la acción de defensa y reivindicación que asumió la Confederación al aprobar el modelo CEAFA 2020, allá en el año 2015. Este modelo introdujo nuevos elementos que contribuyeron a reforzar la labor encomendada a la Confederación, entre los cuales, se encontraban los paneles de expertos.

Paneles de expertos de CEAFA

Los paneles de expertos son un elemento más que ayuda a reforzar la acción política de defensa del colectivo de todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias que CEAFA tiene encomendado.

Son paneles de naturaleza consultiva que sirven de apoyo y asesoramiento en temas concretos en los que la Confederación requiere de una opinión experta para reforzar y consolidar sus mensajes desde un punto de vista técnico-científico.

Contamos con tres paneles de expertos:

1 Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA). Panel que se constituyó en el 2017 y compuesto por personas con Alzheimer diagnosticadas en fases iniciales de la enfermedad.

2 Panel de Expertos Científico. Este año 2021 se constituye este panel centrado en aspectos como, la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, políticas sanitarias actuales, atención sanitaria...

Contamos con los siguientes profesionales como miembros del panel:

- **D. Guillermo García Ribas.** Neurólogo en la Unidad de enfermedades neurodegenerativas del Servicio de Neurología del H.U. Ramón y Cajal de Madrid.
- **D. Manuel Martín Carrasco.** Psiquiatra y Director Médico de los Centros de Hermanas Hospitalarias en Navarra. Vicepresidente de la Sociedad Española de Psiquiatría.
- **D. José Augusto García Navarro.** Médico especialista en Geriátría. Presidente de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG). Director general del Consorcio de Salud y Atención Social de Cataluña.
- **D. Enrique Arrieta Antón.** Médico de Familia del Centro de Salud Segovia Rural. Licenciado en Medicina y Psicología. Miembro de los grupos de trabajo de Neurología, Cuidados Paliativos y Comunicación de SEMERGEN.

3 Panel de Expertos Social. Panel, igualmente de reciente constitución, que está orientado en aspectos de carácter social que se puedan suscitar dentro de CEAFA como, observatorio de la Ley de Dependencia, impacto socio-económico, atención a la familia cuidadora...

Contamos con profesionales de la magnitud de:

- **Dña. Maribel González Ingelmo.** Psicóloga y ex-directora/gerente del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer y otras demencias de Salamanca.
- **Dña. Lourdes Bermejo García.** Gerontóloga. Vicepresidenta de Gerontología de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG).

Los temas o áreas señalados son un ejemplo y no son exclusivos, pueden articularse otros en función de las necesidades o de la evolución del entorno.

A todos ellos, la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) agradece su colaboración.

Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA)

Partiendo de que **“Las personas con Alzheimer tienen mucho que decir, y los demás tenemos mucho que aprender”** y siguiendo las experiencias desarrolladas en otros países, el 5 de abril de 2017 se constituyó el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, coloquialmente conocido como el PEPA.

Es un panel conformado por personas diagnosticadas en fases iniciales de la enfermedad, normalmente, con edades inferiores a los 65 años, y sus cuidadores familiares.

El PEPA introdujo una nueva visión que reforzó, refuerza y seguirá reforzando los argumentos de defensa de la Confederación, puesto que nos permite:

- Conocer de primera mano cuáles son las necesidades de las personas afectadas.
- Garantizar que nuestras políticas de defensa responden de manera eficaz a esas necesidades.

Las funciones a desempeñar por el PEPA se encuentran permanentemente vinculadas a la planificación estratégica y operativa de CEAFA, pero, en cualquier caso:

- Detecta y se anticipa a las circunstancias e impulsa nuevas iniciativas.
- Representa, reivindica y defiende los intereses de las personas con Alzheimer y otras demencias, acudiendo a diversos eventos acompañados de la Confederación.
- Participa en proyectos de investigación social promovidos por CEAFA.



PEPA

PANEL DE EXPERTOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER





En definitiva, todo el trabajo que emana del PEPA **permite dar voz a las personas con Alzheimer y otras demencias**, mientras esta pueda ser emitida, aportando soluciones ante temas que les afectan directamente, y por extensión, a sus familias y al conjunto de la sociedad. Favorece la expresión de sus ideas, opiniones, conocimientos y experiencia, reforzando su valía, aportación, participación... siempre bajo la idea de que, a pesar de contar con un diagnóstico de demencia, siguen siendo personas.

Desde su constitución en el año 2017, son varias las aportaciones realizadas en el marco del PEPA, destacando:

- Valoración y aportaciones a las reivindicaciones del Día Mundial del Alzheimer 2017 bajo el lema “Sigo siendo yo”
- Asistencia y participación activa VII Congreso Nacional de Alzheimer celebrado en noviembre de 2017 en Málaga.
- Asistencia y participación activa en el 28º Congreso de Alzheimer Europa celebrado en noviembre de 2018 en Barcelona.
- Participación en el proyecto “Sigo siendo yo” financiado por Novartis (2019-2020) cuyo objetivo fue analizar la situación desde su perspectiva y establecer las propuestas para mejorar su voz activa como paciente (Tema: comunicación médico-paciente).
- Asistencia y participación activa VIII Congreso Nacional de Alzheimer celebrado en noviembre de 2019 en Huesca.

- Y, lo que es más importante, la **valoración del borrador del Plan Integral de Alzheimer y otras demencias 2019-2023**, aprobado en octubre de 2019, siendo el único a nivel mundial que cuenta con la opinión de personas que conviven con la enfermedad y sus consecuencias.

El pasado 16 de diciembre de 2020, se renovaron los miembros del panel de expertos, procedentes de distintas localidades del territorio nacional: Barcelona, Granada, La Rioja, León y Navarra.

Nuevo año, nuevos miembros, más funciones y nuevos temas a abordar. Este año 2021, queremos que los miembros del PEPA sean **protagonistas de las iniciativas de reivindicación y visibilización de la enfermedad**. Pacientes de Alzheimer hablando en primera persona de su enfermedad y de cómo conviven con ella, de cómo es el día a día, cómo les ven los demás, cómo se ven a sí mismo. Es necesario que las personas con Alzheimer asuman la responsabilidad de defender sus derechos y dignidad. Esta iniciativa, que no es pionera en Europa, pero sí en España, es la mejor forma de hacerlo.

Las **capacidades**, los **derechos** y la **visibilización del Alzheimer** son los tres grandes temas en los que intervendrá el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer.

Pronto conoceremos las propuestas planteadas por este equipo que con ahínco trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con las demencias.

PRÓXIMOS EVENTOS

Calendario de acciones formativas de CEAFA



CEAFA organiza diferentes acciones formativas con contenido de diversa índole dirigido tanto a la sociedad en general, como hacia nuestra estructura confederal.

La acción formativa de la Confederación se calendariza a lo largo del año 2021, en sesiones de en torno a 90 minutos en modalidad online en horario de 11:00 - 12:30 aproximadamente.

Las acciones previstas, siempre sujetas a adaptaciones en función de las necesidades, son:

- **15 Marzo 2021** - Normativa sobre protección de datos.
- **29 Abril 2021** - Captación de fondos.
- **6 Mayo 2021** - Profundización en cuestiones de igualdad.
- **13 Mayo 2021** - Adaptaciones en el cuidado de las personas con enfermedad de Alzheimer en la pandemia por Covid-19.
- **27 Mayo 2021** - Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España.
- **10 Junio 2021** - Plan de cuidados personalizados en la enfermedad de Alzheimer.
- **30 Junio 2021** - Solidez asociativa.
- **22 Julio 2021** - Nutrición, salud cognitiva y enfermedad de Alzheimer.
- **2 Septiembre 2021** - Cómo vivir y convivir con los síntomas conductuales de las personas con enfermedad de Alzheimer.
- **27 Septiembre 2021** - Soluciones y propuestas para avanzar en disponer de datos precisos sobre las personas con Alzheimer y otras demencias.
- **1 Octubre 2021** - Actualización de terapias farmacológicas y no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer.
- **28 Octubre 2021** - Masa social de las Asociaciones.
- **4 Noviembre 2021** - Cuídate para poder cuidar a las personas con Alzheimer.
- **2 Diciembre 2021** - Cómo fomentar la participación en investigación.
- **30 Diciembre 2021** - La gestión de juntas directivas y voluntariado.

Para participar en todas o en algunas de estas acciones de formación, tan solo hace falta inscribirse siguiendo las instrucciones que, en cada momento se recibirán por correo electrónico.

La acción formativa de CEAFA se complementa con la organización del **IX Congreso Nacional de Alzheimer** que tendrá lugar los días 10, 11, 12 y 13 de noviembre de 2021 en Vitoria, y cuyo objetivo es incrementar los conocimientos e intercambiar experiencias en torno a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Más información en: <https://www.congresonacionaldealzheimer.org/es>



CEAFA, LA IMPORTANCIA DEL VALOR AÑADIDO

CEAFA ofrece su **apoyo técnico y profesional** para que nuestras entidades dispongan de más tiempo para dedicarlo al cumplimiento de sus fines sociales.

Porque la creciente presión normativa y el contexto actual obligan a nuestras entidades a realizar no sólo una labor asistencial, sino también, **una gestión inmejorable**.



CONTABILIDAD / FISCALIDAD

Servicio de **Gestión y asesoramiento** en materia contable y fiscal especializada en entidades sin fines lucrativos.



UTILIDAD PÚBLICA

Apoyo y asesoramiento en la solicitud de la Utilidad Pública. **Seguimiento** del proceso de tramitación.



SOCIOLABORAL

Servicio de **gestión y asesoramiento** en materia sociolaboral, dando respuesta a todas las obligaciones laborales existentes.



TRANSPARENCIA Y BUEN GOBIERNO

Evaluación y diagnóstico de los puntos fuertes y áreas de mejora de la **organización** a través de una batería de indicadores adaptados.

MÁS INFORMACIÓN:

Área de Atención Asociativa • 948 174 517 / 682 343 757 • auxiliar@ceafa.es

eramente



**CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ALZHEIMER**

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo. 31014 Pamplona (Navarra)

T: 948 17 45 17 | E: ceafa@ceafa.es

[f facebook.com/CEAFA](https://www.facebook.com/CEAFA) [t twitter.com/AlzheimerCEAFA](https://twitter.com/AlzheimerCEAFA)

www.ceafa.es