



Asociación de Familiares
de Enfermos de Alzheimer
de Ávila

CIF G05142773

ISO 9001

BUREAU VERITAS
Certification



MEMORIA 2017

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Ávila

Bankia

en·acción
la huella social de Bankia



PROGRAMA **ioEMPRESAS** Programa **ioEMPRESAS**
Teléfono 983 665 110
IGUALDADEMPRESAS@jcyL.es

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades
Dirección General de la Mujer
Servicio de Promoción de la Igualdad y el Empleo



Excmo. Ayuntamiento
de Ávila



Unión Europea
Fondo Social Europeo



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

INTRODUCCIÓN

En España hay actualmente más de 800.000 personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, de las cuales se calcula que aproximadamente el 95% reside en sus domicilios y reciben cuidados por parte de sus familiares, tal y como reflejan las últimas publicaciones que recogen datos de prevalencia.

La prevalencia de demencia en personas de 65 y más años es de 6,4%, y que más de 43.500 personas en nuestra Comunidad pueden presentar esta patología. Hay que tener en cuenta que estas cifras se han visto incrementadas en los últimos años, y que según el INE Castilla y León posee el mayor índice de envejecimiento con un 21,9%.

Supone por tanto un problema de dimensiones sociales y sanitarias de verdadera importancia.

Los últimos estudios de prevalencia realizados coinciden en señalar que el aumento progresivo de las demencias corre paralelo con el incremento de la edad. De tal manera que el número de pacientes con enfermedad de Alzheimer será una variable en gran medida dependiente de la distribución de edades de una población determinada, considerándose que a partir de los 65 años, la probabilidad de padecerla se hace el doble cada 5 años, de tal manera que se estima que a partir de los 85 años la mitad de la población la padecerá.

La enfermedad de Alzheimer es una patología degenerativa cerebral irreversible, que progresa lenta e inexorablemente, afectando de modo difuso a las neuronas de la corteza cerebral así como a otras estructuras adyacentes, provocando un deterioro de la capacidad del sujeto para el control de las emociones, reconocimiento de errores y pautas de conducta, y afectando a la coordinación de los movimientos y a la memoria. Es lo que en conjunto se conoce como demencia.

La provincia de Ávila se caracteriza, entre otras cosas, por tener una pirámide poblacional con una estructura de edad estacionaria, con un bajo índice de natalidad y también de mortalidad, una parte importante de la población se concentra en un rango de edad superior a los 65 años, y donde la migración neta ha resultado en saldos negativos, con pérdida de población en los últimos años a pesar de la reciente tendencia a recibir inmigrantes, tal y como se recoge en el último censo publicado de la provincia.

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Ávila es una organización que se constituye el día 24 de octubre de 1995, al amparo del artículo 22 de la Constitución Española, como una entidad sin ánimo de lucro y con capacidad jurídica y plena capacidad de obrar, ejerciendo sus fines y actividades en el ámbito territorial de la provincia de Ávila.

El día 7 de febrero de 1996 queda inscrita en el registro público, con el número 1048 CL, y en virtud de la Orden Ministerial INT/2433/2004 de 24 junio, es declarada de Utilidad Pública, según lo dispuesto en el artículo 32 de la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

El objeto de la Asociación se centrará fundamentalmente en:

1. Prestar asistencia psicológica y moral a los familiares de los afectados por la enfermedad.
2. Asesorar a los familiares de los enfermos de Alzheimer en materias legales, sociológicas y económicas.
3. Promocionar y difundir en los medios de comunicación todo lo que haga referencia al posible diagnóstico de la enfermedad y terapia de la misma, al objeto de facilitar la asistencia y el tratamiento adecuado.
4. Facilitar, mejorar y controlar la asistencia a los enfermos para mejorar su calidad de vida al máximo posible.
5. Estimular los estudios sobre la incidencia, evolución terapéutica y posible etiología de la enfermedad.
6. Mantener los contactos necesarios con entidades y asociaciones dedicadas al estudio de la enfermedad dentro y fuera de España, con el propósito de estar al día en los avances científicos que se producen en esta materia y así, poder informar a los familiares de los enfermos.
7. La Asociación tiene carácter benéfico y se propone hacer posible el objeto de la misma dentro de la legalidad vigente.
8. Potenciar la participación del voluntariado en los programas desarrollados por la asociación.
9. Formar a familiares y profesionales en la atención y cuidados que necesitan los enfermos.
10. Promocionar la creación de la asistencia domiciliaria, así como Centros de Día, Residencias de corta estancia y Residencias asistidas para la atención de las personas afectadas.
11. Organización de actividades culturales, recreativas y de esparcimiento de familiares y cuidadores.

MISIÓN:

La Misión de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Ávila es mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y otras demencias de Ávila, así como de sus familias, a través de los diferentes servicios, prestándoles ayuda psicológica, apoyo emocional y el asesoramiento que necesiten, con el trato exquisito que se deriva de la sensibilidad interpersonal de sus miembros.

VISIÓN:

- Ser una organización grande que pueda sensibilizar a la población general promocionando y difundiendo todo lo referente a la enfermedad: así como fomentar la participación comunitaria y el desarrollo del voluntariado.
- Ser una organización con una estructura fuerte y consolidada, estable económicamente y desarrollada tecnológicamente.
- Poner a disposición de los afectados los recursos sociales, infraestructuras, personal especializado, programas y servicios para lograr una vida digna para afectados y cuidadores.

VALORES:

- RESPETO a la dignidad de la persona por encima de cualquier otro criterio.
- SENSIBILIDAD para entender los problemas y sentimientos de las familias afectadas por la enfermedad.
- ORIENTACIÓN A LOS CLIENTES. Las personas son el centro de nuestra actividad, y su atención el objetivo de nuestro trabajo
- CALIDAD Y MEJORA CONTINUA. Nuestra labor obedece al intento de satisfacer las necesidades y demandas de los enfermos de Alzheimer y otras demencias, así como de sus familiares cuidadores.
- EXCELENTE en la realización de su actividad profesional en todos los aspectos.

NÚMERO ACTUAL DE SOCIOS: 405

Esta organización no exige el cumplimiento de ningún requisito para poder acceder a ella en calidad de socio. Está compuesta, en su mayoría, por familiares de personas afectadas por la Enfermedad de Alzheimer u otra demencia, así como otros colaboradores, empresarios, etc.

PROGRAMAS 2017

Durante el año 2017 la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer ha seguido la trayectoria de años anteriores, ofreciendo los siguientes servicios:

- Información, Orientación y Asesoramiento
- Servicio de Apoyo Psicológico.
- Servicios de Promoción de la Autonomía Personal: Estimulación Cognitiva y Rehabilitación y Terapia Ocupacional.
- Centro de Atención Integral a Demencias: servicio de estancias diurnas.
- Programa de Teleasistencia Móvil.
- Programa de Sensibilización Social.
- Programa de Voluntariado.

1. INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

A través de él se llevan a cabo las incorporaciones a la organización, y se atienden las necesidades de uno de los grupos de intervención primordiales: las familias de los afectados.

El objetivo general es brindar a familias y cuidadores los conocimientos necesarios, con respecto a la demencia, de forma que puedan hacer frente o anticiparse a la presentación de complicaciones asociadas a la enfermedad.

El programa de Información, Orientación y Asesoramiento, consiste en la realización de entrevistas personalizadas, con el objeto de facilitar a los familiares la información, que requieren en cada momento. Son especialmente importantes inmediatamente después del diagnóstico, aunque se mantienen a lo largo del proceso de la enfermedad, porque la situación física, social, familiar o laboral de cada familia puede variar sustancialmente.

El número de familias atendidas ha sido de 234.

2. APOYO PSICOLÓGICO

Desde la Asociación, con el Programa de Apoyo Psicológico a Familias y Cuidadores sentamos las bases de la atención al enfermo, ya que cuidando al cuidador nos aseguramos que el enfermo estará bien cuidado y evitaremos de esta forma, tanto la necesidad de institucionalización temprana de los enfermos, como la negligencia, el abandono o el abuso en el que pueden caer los pacientes, dadas las dificultades asistenciales y de convivencia, que plantea la enfermedad a lo largo de su curso.

El objetivo que se persigue es ofrecer a cada familia atención y apoyo personalizado, en función de sus necesidades individuales, en todas las fases, con que cursa la enfermedad.

La ejecución de este programa se articula desde tres perspectivas diferenciadas:

La primera de ellas será la terapia individual. Esta intervención es muy efectiva en un momento puntual de crisis personal en el cuidador. Y se dirige a:

- Ofrecer un apoyo humano para que el cuidador pueda canalizar y expresar sus emociones.
- Favorecer el proceso de aceptación de la nueva situación.
- Tratar los conflictos y modificar las conductas inadecuadas.
- Prevenir las alteraciones psicológicas perjudiciales, proponiendo respuestas alternativas y compatibles con el cuidado del enfermo.

El número de familias atendidas ha sido de 97.

Otra de las terapias utilizadas es la terapia familiar, dirigida a crear un marco de entendimiento y comunicación positiva entre los distintos miembros. Esta intervención busca la resolución de problemas: adaptación a la nueva situación, a los posibles cambios de roles, a las responsabilidades, que aparecen con la enfermedad, etc. El número de beneficiarios en 2017 ha sido de 8 familias

Por último, aunque no por ello de menor importancia, se realiza terapia grupal. En ella participa un grupo de familiares con una situación común, de forma que permita a cada familiar identificarse con otras personas, que experimentan la misma realidad. Por otro lado, se produce un fuerte sentimiento de pertenencia grupal y un gran sentido de solidaridad. El número de beneficiarios en 2017 ha sido de 18 familias.

3. SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL.

La intervención ofrecida a las personas afectadas por enfermedad Alzheimer, desde los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal, se caracteriza por ser un tratamiento no farmacológico, en el que se trabajan aquellas funciones superiores, que se observa están afectadas en esta enfermedad, tales como la memoria, el lenguaje, el cálculo, el razonamiento etc. La estimulación cognitiva y física, unida al tratamiento médico es hoy en día, el arma del que disponemos para la batalla contra esta enfermedad. Se considera fundamental la terapia conjunta, para alcanzar unos resultados, que cada uno de esos tratamientos no conseguiría de forma independiente.

3.1. SERVICIO DE HABILITACION Y TERAPIA OCUPACIONAL

El objetivo general de este servicio es enlentecer el deterioro y conservar y/o recuperar aquellas capacidades, habilidades y destrezas afectadas que dificultan la independencia de la persona, adecuar el medio y proporcionar las ayudas externas necesarias para mejorar la calidad de vida del usuario y su familia y mantener la autonomía personal del enfermo durante el mayor tiempo posible.

Entre sus objetivos específicos se encuentran:

- 1.- Adecuar el medio y proporcionar las ayudas externas necesarias para mejorar la calidad de vida del usuario y su familia.
- 2.- Facilitar al familiar la información necesaria sobre el estado del enfermo, la forma de controlar su comportamiento, la forma de comunicarse con él y los cuidados que precisa.

Los beneficiarios directos de este proyecto son todos aquellos enfermos de Alzheimer y de otras demencias, o personas que mediante una exploración psicológica padezcan algún tipo de deterioro cognitivo. Pueden encontrarse en fases iniciales o moderadas de la enfermedad, no presentando patologías físicas, conductuales o sanitarias, que dificulten su permanencia en el programa.

A lo largo del año 2017 el número total de beneficiarios ha sido de **6** personas afectadas. Las diferencias interindividuales son acusadas, influyendo factores como el tipo de demencia que padezcan, la fase en la que se encuentren, incluso la propia personalidad, sin embargo, hay aspectos comunes que se repiten en mayor o menor medida:

- La desorientación temporal, espacial y persona.
- El deterioro de la memoria reciente, de trabajo y de la organización de la información en la memoria a largo plazo.
- Los déficits en la memoria de su historia personal.
- Dificultades en la concentración y atención sostenida.
- Afasia, apraxia y agnosia.
- Dificultades en el cálculo, lectoescritura y manipulación de objetos, etc.

3.2. ESTIMULACIÓN COGNITIVA

En el caso del servicio de Estimulación Cognitiva, la población diana son personas que se encuentran en las primeras fases de la enfermedad. Se trata de personas muy autónomas, que conservan gran parte de las funciones superiores del cerebro y que conservan una buena neuroplasticidad, por lo que la estimulación que reciben resulta muy eficaz. En este momento, la estimulación cognitiva es la disciplina más utilizada como tratamiento no farmacológico de la enfermedad de Alzheimer

Los objetivos de este servicio son, por una parte, realizar intervenciones globales tendentes a estimular y mantener las capacidades mentales, cognitivas y funcionales del sujeto y por otra lograr mantener, en lo posible su autonomía personal, mejorando su autoestima y previniendo trastornos psicológicos y del comportamiento.

Se realizan intervenciones individuales o en grupo de estimulación de la memoria, atención, concentración, reducción de la fatiga, razonamiento, abstracción, lenguaje, funciones ejecutivas, cálculo, lectoescritura, intervenciones sobre las afasias, etc, así como información, apoyo y asesoramiento sobre los aspectos de la enfermedad que ellos mismos demandan.

Las actuaciones se orientan a retrasar y, a ser posible, aminorar el deterioro cognitivo, para mantener las habilidades necesarias en las actividades básicas de la vida diaria y toma de decisiones. Se desarrolla tanto con carácter preventivo como rehabilitador.

El número de beneficiarios atendidos en 2017 ha sido de 42.

Los dos servicios de Promoción de la Autonomía, comparten la misma metodología, y los cambios se establecen de manera individual, en función de las características de cada grupo y persona. Las principales actividades que se desarrollan son:

ESTIMULACIÓN COGNITIVA

La estimulación cognitiva o tratamiento psicocognoscitivo. Se trata de la disciplina más utilizada como tratamiento no farmacológico de la enfermedad de Alzheimer. Es una estimulación, que persigue reforzar y ejercitar aquellas capacidades cognitivas, que todavía preserva el enfermo. Pretende activar las áreas cerebrales, que todavía están sanas mediante el ejercicio de las funciones cognitivas correspondientes. Las capacidades alteradas no se pueden estimular con tanto éxito.

ESTIMULACIÓN FÍSICA

La importancia de la estimulación fisioterápica se basa en la consecución del mantenimiento de la actividad física a nivel global, con el fin de evitar las diversas patologías secundarias a la progresión de la enfermedad.

ESTIMULACIÓN SOCIOAFECTIVA

El trabajo de estimulación social y recuperación emocional y afectiva se ha convertido en la columna vertebral, que sostiene el resto de las actividades previstas en los talleres.

Con este tipo de estimulación se pretenden favorecer las relaciones interpersonales, evitar el aislamiento y reforzar la autoestima, fomentando la participación en actividades ocupacionales, que no requieran nuevos aprendizajes y potenciar el autocuidado, como base del mantenimiento de una imagen positiva de sí mismos.

MUSICOTERAPIA

Tiene como fin desarrollar potenciales o restaurar las funciones del individuo, de manera tal, que éste pueda lograr una mejor integración intra o interpersonal y, consecuentemente, una mejor calidad de vida a través de la prevención, rehabilitación y tratamiento.

TALLER DE MANUALIDADES

La laborterapia comprende un programa de actividades seleccionadas por su valor físico, mental emocional y vocacional en el tratamiento de ciertas enfermedades mentales y psíquicas, por lo que se concentra la atención en un trabajo, con mejoría de la disposición general del enfermo, para alcanzar la máxima independencia y aumentar su calidad de vida.

4. CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL A DEMANCIAS: SERVICIO DE ESTANCIAS DIURNAS

El Centro de Estancias Diurnas es un recurso, que pretende abordar la problemática presentada por la enfermedad desde todos sus ámbitos: el personal, ya que las necesidades del enfermo se cubren por completo, el familiar, porque supone una importantísima ayuda para todos los miembros de la familia, en especial para el cuidador principal y para la sociedad, por los elevados costes, que supondría el ingreso de los enfermos en centros residenciales, donde sus necesidades se cubran de la misma manera.

Una de las funciones del Centro de Día es desarrollar un programa preventivo y rehabilitador, poniendo en marcha estrategias activas, para afrontar del desempeño de las Actividades de la Vida Diaria, así como la mejora del estado de ánimo de los enfermos por medio del entretenimiento y la estimulación integral.

El objetivo de este servicio es mantener la autonomía personal del enfermo durante el mayor tiempo posible, ofreciendo a los familiares un recurso, que haga compatible la permanencia del enfermo en el domicilio y el desarrollo de una vida normalizada por parte del resto de la familia.

El centro trata de ofrecer una respuesta adecuada a cada persona en particular, por lo que las funciones de cada profesional se abordan desde una doble vertiente: la familia/cuidadores y los enfermos.

El número de personas atendidas en este servicio en el año 2017 fue de 97.

5. TELEASISTENCIA MÓVIL

El Servicio de Teleasistencia Móvil consiste en dotar al beneficiario del mismo y su cuidador de un Sistema de Localización Directo, en el que la persona que controla la localización y las alarmas es el cuidador.

Los objetivos que se persiguen son: mejorar la calidad de vida de la persona con demencia o deterioro cognitivo, favoreciendo su relación con el entorno habitual, evitando así su aislamiento social y apoyar al cuidador en la atención a la persona con demencia o deterioro cognitivo.

6. SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

La Asociación de Alzheimer de Ávila, periódicamente realiza actividades de sensibilización social, dirigidas a informar sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, así como a dar difusión sobre los recursos de la asociación.

Se trata de crear entre la población general y entre los profesionales sociosanitarios conciencia sobre la problemática de los enfermos de Alzheimer y otras demencias y sus familiares, mediante la difusión del conocimiento de la enfermedad, con charlas informativas, mesas divulgativas y reuniones con profesionales de los centros de salud, servicios especializados en el complejo hospitalario, tanto en consultas especializadas (Neurología, Geriatría, Psiquiatría...), y de los Centros de Acción Social.

7. VOLUNTARIADO

La participación de los voluntarios en AFÁvila se concreta en el trabajo realizado en los talleres de estimulación, que la asociación ofrece, con dos objetivos fundamentales: la estimulación integral de los enfermos, a fin de ralentizar el deterioro inevitable, que esta enfermedad degenerativa provoca, y por otra parte, permitir a los familiares un tiempo de respiro y descanso, mientras los enfermos participan de esta actividad. De esta forma, se contribuye a mejorar, en parte, la calidad de vida de las familias afectadas.

Se ofrece a los voluntarios formación básica relacionada con el conocimiento de la enfermedad y específica sobre el trabajo directo con los enfermos.

Durante el año 2017, desde la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Ávila, se ha promovido especialmente la captación de nuevos voluntarios a través de una campaña de sensibilización, en la que se ha trabajado especialmente el entorno de las familias con afectados por la enfermedad.

La colaboración de los voluntarios de AFÁvila tiene dos vertientes fundamentales: por una parte, el trabajo directo con los enfermos en los talleres, apoyando la labor de las profesionales encargadas de impartir las sesiones.