

MEMORIA 2019

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Ávila

 <p>Junta de Castilla y León</p>  <p>Servicios Sociales de Castilla y León</p>  <p>FUNDACIÓN ÁVILA</p>	  <p>Diputación de Ávila</p>  <p>Bankia</p>  <p>en·acción la huella social de Bankia</p>
 <p>GOBIERNO DE ESPAÑA</p>  <p>MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD</p>  <p>SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD</p>  <p>POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL</p>	

INTRODUCCIÓN

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: 425

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 2019

Durante el año 2019 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.
- Programa de fisioterapia, terapia ocupacional y calidad de vida.
- Centro de Atención Integral a Demencias: Servicio de Estancias Diurnas.
- 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 **272**.



2. SERVICIO DE 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:

A) 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 **124**.

B) 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 2019 ha sido de **9** familias.

C) 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 2019 ha sido de **10** 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. ESTIMULACIÓN COGNITIVA

Los objetivos de este servicio son, por una parte, realizar intervenciones globales, individuales o en grupo, tendentes a estimular y mantener las capacidades mentales, cognitivas y funcionales del sujeto y, por otra, lograr conservar, en lo posible, su autonomía personal, mejorando su autoestima y previniendo trastornos psicológicos y del comportamiento. Se desarrolla tanto con carácter preventivo como rehabilitador.

La estimulación cognitiva o tratamiento psicocognoscitivo es 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.

Los beneficiarios directos son aquellas personas con demencia o 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.

El número de beneficiarios atendidos en este servicio en el año 2019 ha sido de **49**.

4. PROGRAMA FISIOTERAPIA, TERAPIA OCUPACIONAL Y CALIDAD DE VIDA



Se ha desarrollado un programa de estimulación y rehabilitación física para los usuarios del centro, en un intento por mejorar su calidad de vida, basado en la optimización de sus capacidades físicas y funcionales.

El objetivo general de este programa es enlentecer el deterioro y conservar y/o recuperar aquellas capacidades, habilidades y destrezas físicas y funcionales 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 durante el mayor tiempo posible.

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

La estimulación funcional, que está dirigida al mantenimiento de la autonomía, en la realización de las actividades de la vida diaria, durante el mayor tiempo posible, utiliza la laborterapia, para propiciar la atención en la tarea, con mejoría de la disposición general del enfermo, para alcanzar la máxima independencia y aumentar su calidad de vida.

A lo largo del año 2019 el número total de beneficiarios ha sido de **99 personas afectadas**.

5. CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL A DEMENCIAS: 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 cubrirían 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 2019 fue de **50** personas.



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 entidad.

Se trata de crear conciencia, entre la población general y en los distintos colectivos de profesionales sociosanitarios, sobre la problemática de las personas con demencia 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, Geriatria, Psiquiatria...), y de los Centros de Acción Social.

En el año 2019 se han llevado a cabo tres importantes actividades:

6.1. I JORNADAS DE ALZHEIMER

Se celebraron las I Jornadas de Alzheimer, los días 6 y 7 de noviembre, en el salón de actos del Hospital Nuestra Señora de Sonsoles, en las que participaron destacados profesionales de sectores como la sanidad, los servicios sociales y jurídicos, entre otros.

6.2. PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN RURAL

Se ha tratado de extender el conocimiento sobre la enfermedad y los recursos disponibles a las zonas rurales más próximas a la capital, abarcando un radio de acción de 20 km en torno a la ciudad de Ávila. Para ello, se visitaron los consultorios médicos, ayuntamientos y CEAS correspondientes, se contactó con las asociaciones de vecinos, amas de casa y jubilados existentes en la zona, para ayudar a la difusión, y se impartieron charlas informativas, facilitando el contacto con la Asociación.

Los beneficiarios de este servicio han sido **1.596 personas**.

6.3. PROGRAMA INTERGENERACIONAL

Hemos desarrollado un programa intergeneracional, realizado con niños de 6 a 7 años, del Centro Educativo Diocesano “Asunción de Nuestra Señora” del municipio de Ávila, con el objetivo de poder lograr, en un ambiente distendido, que los niños conozcan la realidad de las personas con diagnóstico de Alzheimer u otro tipo de demencia, fomentando la formación de ideas más positivas y menos estereotipadas de las personas mayores y del envejecimiento y de potenciar la memoria de nuestros mayores, las habilidades sociales y la empatía.

Han participado en el programa **un total de 100 niños**, distribuidos en distintas actividades, realizadas a lo largo de varios meses, en los que hemos compartido experiencias, que han resultado altamente satisfactorias para todos.

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 2019, 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.

8. AMPLIACIÓN DEL CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL A DEMENCIAS



Es voluntad de AFAVILA avanzar y mejorar sus servicios y actividades, procurando una mejora continua.

En el año 2019 han continuado las obras de ampliación del Centro de Atención Integral a Demencias, que pretende dar cobertura a las necesidades de 150 usuarios y 600 familiares y cuidadores como beneficiarios indirectos. Esta importante obra de ampliación pudo dar comienzo gracias al apoyo económico de la Junta de Castilla y León, de Fundación MAPFRE y de Red Solidaria Bankia, que han aportado 200.000 euros la primera, 10.000 euros la segunda y 8.200 la tercera. El coste total de este proyecto es muy alto, por lo que se continúa solicitando apoyo a otras entidades sociales, tanto públicas como privadas y se ha creado una plataforma de ayuda: colabora.alzheimeravila.com, donde tanto empresas como particulares pueden aportar su granito de arena.