

MEMORIA 2020

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Ávila



Bankia

en·acción
la huella social de Bankia



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

El año 2020 permanecerá para siempre en la memoria colectiva por la pandemia provocada por la Covid 19.

Todos los habitantes del planeta luchamos contra la propia enfermedad y por evitar las devastadoras consecuencias que trae asociadas, consecuencias sanitarias, económicas y sociales a las que no tenemos más opciones que hacer frente día a día.

A pesar de la pandemia y de las dificultades, AFAVILA continúa luchando y trabajando por mejorar la calidad de vida de las familias que confían en nosotros.

En octubre de 2020 se cumplían 25 años del nacimiento de esta casa y la celebración ha tenido que posponerse, pero creemos firmemente en lo que hacemos y esperamos con ilusión cumplir 25 más. Nuestro mejor regalo, es continuar prestando servicio y ayuda.

SIEMPRE ADELANTE

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: 361

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 2020

Durante el año 2020 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 estimulación sensorial “El despertar de los sentidos”.
- Centro de Atención Integral a Demencias: Servicio de Estancias Diurnas.
- Programa de Sensibilización Social, detección precoz y envejecimiento saludable.
- 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 **342**.



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 **193**.

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 2020 ha sido de 6 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 2020 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 2020 ha sido de **43**.

4. PROGRAMA DE ESTIMULACION SENSORIAL “EL DESPERTAR DE LOS SENTIDOS”



La puesta en marcha de las actividades de estimulación sensorial era un reto que AFAVILA perseguía desde hace tiempo, cuando en el CREA de Salamanca se constataron los grandes beneficios que reportan a las personas afectadas por demencia.

Las salas multisensoriales o salas Snoezelen son espacios interactivos diseñados para estimular los sentidos y generar experiencias, que ayuden a los usuarios a dar significado a lo que perciben, mejorando su adaptación al entorno. A través de la iluminación, aromas, música, sonidos o texturas, se recrea una atmósfera de calma, seguridad y protección, que invita a la exploración.

En la actualidad, la terapia multisensorial ha adquirido un papel protagonista en el tratamiento no farmacológico de la enfermedad de Alzheimer, aprovechando las capacidades sensoriomotoras residuales de estos pacientes, a través de un enfoque no directivo y facilitador

Uno de los objetivos principales del proyecto era ofrecer a los usuarios la vivencia de experiencias sensoriales ricas y variadas, lo que se ha logrado en todas las sesiones realizadas. La aplicación de técnicas novedosas supone para el cerebro una gran fuente de estímulos que permite establecer conexiones neuronales que están deterioradas.

En ocasiones, aparecen conductas no adaptativas o alteraciones del comportamiento que dificultan la interacción y la convivencia. Se ha observado, que durante y tras la aplicación de estas técnicas de estimulación, se logran nuevas vías de comunicación con la persona y se reduce sensiblemente el número de veces que se producen situaciones comprometidas.

A lo largo del año 2020 el número total de beneficiarios ha sido de **85 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 2020 fue de **35** personas.

6. SENSIBILIZACIÓN SOCIAL, DETECCIÓN PRECOZ Y ENVEJECIMIENTO SALUDABLE



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, Geriátrica, Psiquiatría...), y de los Centros de Acción Social.

En el año 2020, por las especiales circunstancias sociosanitarias, no han podido realizarse las actividades de años anteriores, pero sí se ha hecho divulgación a través de las redes sociales de que dispone (Facebook y twitter). En ellas se publican actividades propias de la Asociación, los proyectos puestos en marcha y también los futuros, y se comparten publicaciones referentes a actividades de otras entidades similares, infografías sobre síntomas, curso de la enfermedad, atención al cuidador, recursos disponibles, etc

Por otro lado, conocedores de la realidad de nuestros pueblos, en el año 2019, la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Ávila, gracias a la ayuda recibida de parte de la Excmá Diputación Provincial, llevó a cabo una campaña de sensibilización e información en los núcleos de población situados en torno a la capital en un radio de 20 km.

Las conclusiones a las que se llegó con esta actividad son las que fundamentan la primera parte de este proyecto: “Campaña de Diagnóstico Precoz en el Medio Rural” y los resultados de ésta, en los que se basa este proyecto: “Primeros Servicios de atención en el medio rural”.

Las actividades que se planteaban en el proyecto inicial, tenían todas carácter presencial, sin embargo, la situación de pandemia obligó al equipo a replantear la forma de realización de las mismas, y se optó por crear un grupo de trabajo para realizar las actividades en remoto.

El taller de envejecimiento saludable, ha tenido carácter abierto a toda la población general mayor de 60 años, de manera que no se estigmatice a las personas que hayan sido diagnosticadas o se encuentren en proceso.

Los objetivos generales que perseguía el proyecto eran realizar un cribado para detectar posibles casos de deterioro cognitivo en la provincia, sensibilizar sobre la prevención del deterioro cognitivo y la necesidad de un envejecimiento saludable, realizar un ejercicio de autoobservación y tomar conciencia de posibles señales de alerta de deterioro cognitivo y sentar las bases para la segunda parte del proyecto: estimulación cognitiva en modalidad a distancia on line.

Los resultados obtenidos, desde AFAVILA se consideran muy satisfactorios. Resulta primordial que la población de las zonas rurales tenga acceso a programas de envejecimiento saludable y con este proyecto se ha logrado este valor. Por otro lado, aunque no estaba contemplado de esta manera, este proyecto ha contribuido a que la brecha digital en las personas beneficiarias sea un poco más pequeña y a normalizar los problemas de deterioro cognitivo, cada vez más frecuentes en la población.

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.

Desde la declaración del estado de alarma y emergencia sanitaria el día 13 de marzo se suspenden las actividades presenciales con el voluntariado.

Se mantienen las actividades en remoto del grupo de voluntarias que colaboran en actividades de sensibilización hasta julio. A partir de esta fecha se suspenden y está previsto retomar a partir de marzo de 2021, en el formato que la situación permita.

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 2020 han finalizado 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, en el año 2018. Sin embargo, 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.