

MEMORIA 2021

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Ávila

 <p>Logos of Junta de Castilla y León, Diputación de Ávila, Servicios Sociales de Castilla y León, and the stylized 'Ávila' logo.</p>	 <p>Logos of Fundación Ávila, Ayuntamiento de Ávila, and CaixaBank.</p>			
<table border="1"><tr><td data-bbox="391 1680 678 1870"><p>GOBIERNO DE ESPAÑA</p></td><td data-bbox="678 1680 1005 1870"><p>MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD</p></td><td data-bbox="1005 1680 1197 1870"><p>SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD</p></td></tr></table> <p><input checked="" type="checkbox"/> POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL</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>GOBIERNO DE ESPAÑA</p>	<p>MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD</p>	<p>SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD</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:

Lo he actualizado con los nuevos estatutos

- a) Prestar asistencia psicológica y moral a los familiares de los afectados por la enfermedad.
- b) Asesorar a los familiares de las personas con Alzheimer y otras demencias en materias legales, sociológicas y económicas.
- c) 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.
- d) Facilitar, mejorar y controlar la asistencia a las personas con Alzheimer y otras demencias, para mejorar su calidad de vida al máximo posible.
- e) Estimular los estudios sobre la incidencia, evolución terapéutica y posible etiología de la enfermedad.
- f) 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 las personas afectadas por Alzheimer.
- g) La Asociación tiene carácter benéfico y se propone hacer posible el objeto de la misma dentro de la legalidad vigente.
- h) Potenciar la participación del voluntariado en los programas desarrollados por la asociación.
- i) Formar a familiares, profesionales y sociedad en general en la atención y cuidados, que necesitan las personas con demencia.

- j) Promocionar la creación de asistencia domiciliaria, así como Centros de Día, Residencias de corta estancia y Residencias asistidas para la atención de las personas afectadas.
- k) Crear los servicios necesarios para el desarrollo de nuestros fines.
- l) Promover actuaciones de prevención y detección precoz de la enfermedad.
- m) Organización de actividades culturales recreativas y de esparcimiento de familiares y cuidadores.
- n) Participación de los socios y la Junta Directiva en las acciones de sensibilización o difusión.
- o) Establecer sinergias con entidades o instituciones cuyos objetivos y fines sean los mismos.

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: 367

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 2021

Durante el año 2021 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 grupal e Individual.
- Programa de estimulación sensorial “El despertar de los sentidos”.
- Centro de Atención Integral a Demencias: Servicio de Estancias Diurnas.
- Servicio de Ayuda Domiciliaria.
- Programa de Sensibilización Social y detección precoz.
- Programa de Voluntariado.
- Programa piloto Envejecimiento Saludable.

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 **340**.



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 **199**.

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 2021 ha sido de 5 familias.

C) Por último, aunque no por ello de menor importancia, se realiza terapia grupal. En la que habitualmente 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. Dada la situación epidemiológica derivada del COVID 19, que todavía continúa latente, aunque se han podido realizar reuniones con el grupo de apoyo, sin nuevas incorporaciones, a lo largo del primer trimestre del 2022 se pretende dar un importante impulso para reforzar esta actividad. Durante este año han sido 13 el número de personas beneficiarias.

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 GRUPAL

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 2021 ha sido de **31**.

3.2 ESTIMULACIÓN COGNITIVA INDIVIDUAL



Con la situación provocada por la pandemia a partir de marzo de 2020, los servicios en el Centro de Atención Integral a Demencias se suspendieron varios meses, durante los cuales se produjeron situaciones muy complicadas en los domicilios de las familias con un afectado por demencia.

Cuidar a un enfermo de Alzheimer u otra demencia supone una dificultad importante tanto para sus familiares, como para los cuidadores o cualquier profesional sanitario. Esto se agrava aún más cuando es en el domicilio del propio paciente donde se ha de realizar la labor dada, generalmente la falta de medios adecuados.

Las dificultades para los enfermos y para sus familias se multiplican según avanza la enfermedad, los trastornos del comportamiento, añadidos a la incapacidad cognitiva y funcional hace que la convivencia con estos enfermos sea muy difícil y que necesiten ayuda y supervisión constante de un cuidador.

Por otra parte, las limitaciones a la movilidad durante este periodo y el cierre del centro, provocaron una ruptura total de las rutinas de las personas usuarias del centro y la imposibilidad de salir a la calle, limitándose así la actividad física que en muchas ocasiones constituye una verdadera terapia para las alteraciones del comportamiento.

Las diferentes tareas desarrolladas en cada uno de los casos vienen determinadas en función de las necesidades planteadas por la familia, y las detectadas por el equipo que, previo a la instauración del servicio, elabora un informe técnico y un plan de actuación, conocido por la familia y la cuidadora.

El Servicio de Ayuda a Domicilio es, en este momento un servicio más muy demandado entre las familias que han optado por la permanencia del enfermo en el domicilio, cuando las condiciones y las circunstancias familiares lo han permitido.

Por el histórico de casos atendidos, podemos concluir que se trata de un servicio que se complementa en numerosas ocasiones con otros recursos (centro de estancias diurnas y servicios de promoción de la autonomía personal).

Es un programa que, desde su inicio, ha tenido gran aceptación y son numerosas las demandas que se recogen por parte de los familiares que cuidan de sus

enfermos en el propio domicilio. El nivel de satisfacción entre los usuarios del mismo ha sido muy alto, tanto por la organización técnica y diseño del programa, como por la calidad humana y profesional de las personas que lo han llevado a cabo. El número de beneficiarios directos ha sido de **10** personas.

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 2021 el número total de beneficiarios ha sido de **70 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 2021 fue de **29** personas.

6. PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL Y DETECCIÓN PRECOZ



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 2021, se han ido recuperando las actividades tras las especiales circunstancias sociosanitarias que vivimos durante el 2020 y que nos impidieron realizar este tipo de actividades, aunque durante ese tiempo se mantuvo la divulgación a través de las redes sociales de que dispone (Facebook y twitter) donde se publicaban 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.

En el año 2021, con la colaboración del Ayuntamiento de Ávila se ha desarrollado un proyecto de información y sensibilización **“AFÁVILA SE ACERCA A LOS ABULENSES”** durante los meses de septiembre y octubre coincidiendo con la semana del Día Mundial de Alzheimer y el evento Ilumina la Muralla por AFÁvila, con la finalidad de dar a conocer y sensibilizar a la población sobre la enfermedad de Alzheimer y los recursos que la Asociación de Familias de Enfermos de Alzheimer ofrece.

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. Tras los resultados obtenidos con los proyectos “Campaña de Diagnóstico Precoz en el Medio Rural” y “Primeros Servicios de atención en el medio rural”, en el año 2021 se continúa prestando información, orientación y apoyo psicológico en el medio rural a través de los proyectos “Creación de redes de apoyo y atención a la dependencia derivada del deterioro cognitivo y las demencias” y “Continuidad Creación de redes de apoyo y atención a la dependencia derivada del deterioro cognitivo y las demencias”, donde en muchas ocasiones el acceso a estos servicios que presta la Asociación se ve limitado por los km que separan estas localidades de Ávila capital.

7. PROGRAMA DE 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 2021, tras la situación vivida por la pandemia, se han ido retomando poco a poco las actividades presenciales realizadas con los voluntarios, así como su participación en los eventos y actividades dentro y fuera del centro que se han desarrollado a lo largo del año.

8. PROGRAMA PILOTO ENVEJECIMIENTO SALUDABLE

Durante 2021 se ha puesto a disposición de los Ayuntamientos de la provincia y de otras entidades del ámbito de las personas mayores el “Programa de Envejecimiento Saludable” Este programa es una propuesta de actividades variadas relacionadas con la prevención del deterioro cognitivo y un envejecimiento activo.

La estimulación cognitiva, el cuidado de las emociones, las relaciones sociales y el ejercicio físico como prevención de demencia y cualquier otra enfermedades es la premisa de este programa.

Impartido por profesionales de la psicología se ofrece un programa adaptado a las necesidades de la localidad y/o el grupo y se oferta una flexibilidad de horarios y sesiones.

Durante 2021 se han realizado los siguientes talleres:

- Tornadizos de Ávila : del 19 de abril al 14 de junio (8 sesiones) y del 8 de noviembre a 10 de enero (10 sesiones)
- Sotalbo : del 19 de octubre al 8 de noviembre (8 sesiones)
- Maello: del 3 de noviembre----aún en proceso.
- Cuevas del Valle: del 26 de octubre al 29 de noviembre (8 sesiones)

El número de beneficiarios de este programa durante 2021 ha sido de 35 personas entre los diferentes talleres impartidos.

9. 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.

Durante el año 2021 se ha dado continuidad al proyecto y se ha comenzado a amueblar parte de esta ampliación, gracias al apoyo económico de la Junta de Castilla y León y se prevé que para el año 2022 se continúe con la ampliación de mobiliario. 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.