



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006	
------------------------------------	--

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006
ASOCIACIÓN NACIONAL DEL ALZHEIMER (AFALcontigo)



**Asociación
Nacional del
Alzheimer**



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

La **Asociación Nacional del Alzheimer (AFALcontigo)** nació, en 1989, del deseo de un grupo de familiares de enfermos de obtener información y apoyo en un momento en que la enfermedad de Alzheimer casi no era conocida.

A la iniciativa de aquellas personas y a sus esfuerzos, junto con los de todos los que han ido aportando a esta Asociación desde entonces sus conocimientos y voluntad de ayuda mutua, AFAL les debe lo que es hoy.

Actualmente, AFAL está **declarada de utilidad pública nacional**, forma parte de la red federativa de asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer que cubre ya todo el mundo, y dedica sus esfuerzos a la **INFORMACIÓN, FORMACIÓN, APOYO y REPRESENTACIÓN** del colectivo de afectados, en el que incluimos tanto al enfermo como a su familia cuidadora.

En AFAL existen dos tipos de miembros:

- Los socios familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias (la ausencia de capacidad de obrar de los enfermos de Alzheimer no les permite poder ser socios).
- Los socios colaboradores: personas y entidades que desean ayudar con su tiempo, esfuerzo o colaboración económica, aunque no tengan un familiar afectado por esta enfermedad.

Contamos, además, con la figura de Socio de Honor, nombramiento que se otorga a las personalidades que se han destacado por su muy especial apoyo, de una u otra forma, al colectivo Alzheimer. Hasta hoy, han recibido esta distinción su Majestad la Reina Doña Sofía, el Excmo. Sr. D. Fernando Álvarez de Miranda y Torres, la Excma Sra. Dña. Ana Botella Serrano y la Excma. Sra. Dña. Margarita Retuerto Buades.

El lema de AFAL es: ***TU ENFERMO CUENTA CONTIGO, TÚ CUENTAS CON NOSOTROS***. Desde esta perspectiva, nuestra Asociación tiene como objetivo prioritario ayudar a todas las familias afectadas –hay unos 800.000 enfermos de Alzheimer en España- a afrontar el impacto de la enfermedad, a la vez que trata de sensibilizar a la opinión pública y las instituciones sobre la carga que supone atender al enfermo de Alzheimer y los altísimos costes sociales y económicos que ello trae consigo, reclamando de los poderes públicos la creación y desarrollo de recursos especializados en este tipo de demencias (ayuda a domicilio, centros de día, residencias, ayudas técnicas,...) que garanticen una adecuada calidad de vida a los enfermos y a sus familiares cuidadores.

Para llevar adelante estos propósitos, AFAL programa anualmente una serie de actividades, como:



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

- **ACTIVIDADES DE INFORMACIÓN Y DIFUSIÓN**

- Información y asesoría social
- Asesoría jurídica
- Asesoría especializada en ayudas técnicas
- Charlas y conferencias
- Congresos y Jornadas
- Eventos y conmemoraciones
- Línea editorial AFAL, con libros y colecciones de interés para familiares y profesionales
- Revista ALZHEIMER, de carácter trimestral
- Gestión de nuestra página web (WWW.AFAL.ES)

- **ACTIVIDADES DE FORMACIÓN**

Escuela de Formación AFAL:

- Cursos para cuidadores familiares
- Cursos para cuidadores profesionales
- Cursos para voluntarios
- Talleres monográficos para todos

Máster MBA en *Gestión de la Tercera Edad*, en colaboración con la Universidad Camilo José Cela.

- **ACTIVIDADES DE APOYO AL ENFERMO Y AL CUIDADOR**

- Psicoestimulación para enfermos en fases leve y moderada, en nuestra sede
- Psicoestimulación a domicilio
- Asistencia psicológica al cuidador (grupal o individual)
- Programa *Descanso dominical*
- Escuela de memoria
- Valoración psicológica del estado del enfermo
- Programa de voluntariado AFAL
- Red G.A.M.A. (Grupos de ayuda mutua por barrios)
- Mediación en conflictos familiares
- Almacén de préstamo de Ayudas Técnicas
- Programa *Espacios de Vida*
- Ayuda a domicilio
 - Valoración de residencias y centros de atención diurna
 - Actividades de ocio y encuentro

- **ACTIVIDADES DE REPRESENTACIÓN Y DEFENSA DE LOS INTERESES DE LOS ENFERMOS Y SUS FAMILIARES**



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

AFAL representa al colectivo de afectados por el Alzheimer u otra demencia y se relaciona con las Administraciones Públicas y otras instituciones y organizaciones con el afán de conseguir mejoras en la calidad de vida del enfermo y de su cuidador familiar.

Además de esto, AFAL reclama constantemente una mejor dotación económica a los equipos de investigación biomédica que buscan las causas del Alzheimer, a la vez que colabora buscando financiación para proyectos de investigación solventes y esperanzadores. Precisamente esta labor es la que ha merecido convertirse en el lema del XV aniversario de nuestra Asociación: ***AFAL con la investigación... porque ellos son nuestra esperanza.***

Todos estos programas, actividades y servicios –acciones, en definitiva- de nuestra Asociación van dirigidos al colectivo Alzheimer de Madrid (unos 80.000 enfermos y sus familias cuidadoras), a nuestros públicos internos, intermedios y externos, con un objetivo sintético: **mejorar la calidad de vida de las familias afectadas**. Para ello, nuestros objetivos desarrollados son:

- Lograr una buena difusión de este creciente problema social, que se extiende al campo de lo sanitario, lo social, lo jurídico y lo económico y que supone un auténtico reto para todos los estados del mundo.
- Informar a la familia afectada acerca de los múltiples aspectos relacionados con esta enfermedad para que pueda decidir mejor.
- Formar al cuidador para que afronte el problema desde el conocimiento de la evolución de la enfermedad y sus características, así como para que, llegado el momento de tener que tomar decisiones difíciles, pueda hacerlo desde la libertad y la reflexión ética.
- Formar al profesional relacionado con el Alzheimer para que adapte su práctica a un tipo especial de paciente: el demenciado.
- Apoyar al enfermo y a su familia cuidadora, aplicando nuestra experiencia y recogiendo sus necesidades para poner en marcha programas y servicios de interés. De esta manera, nos convertimos en “banco de pruebas” para la experimentación de nuevos programas de intervención a desarrollar desde las Administraciones Públicas.
- Representar al colectivo afectado ante las instituciones públicas y privadas, procurando transmitir la realidad actual de la enfermedad de Alzheimer y la dimensión del problema global que supone.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

Para conseguir estos objetivos, AFAL utiliza una estrategia, orientada a la calidad integral, que se desarrolla en tres velocidades:

A corto plazo, se ha conseguido profesionalizar la Asociación, que ahora cuenta con 14 profesionales en plantilla, y tres colaboraciones externas, que atienden la dirección, la atención telefónica, la administración, la comunicación y las publicaciones, el voluntariado, la red GAMA, el trabajo social, la escuela de formación, las actividades relacionadas con la intervención psicológica y los distintos programas implantados, así como el mantenimiento informático, contabilidad y fiscalidad.

A medio plazo, el incremento y mejora de nuestra relación con las administraciones públicas está posibilitando nuestro acceso a foros y espacios de trabajo al más alto nivel en beneficio de los intereses de nuestros socios. Por otra parte, un nuevo enfoque en nuestra organización y gestión nos está permitiendo alcanzar una mayor rentabilidad de nuestro esfuerzo colectivo.

A largo plazo, AFAL pretende, y trabaja actualmente para ello, constituirse en máximo referente del Alzheimer y otras demencias desde el punto de vista del cuidado, de modo que nuestra experiencia y actualización permanente sirvan para los distintos ámbitos de interés en estas enfermedades, como las administraciones y organismos públicos, los centros sociosanitarios públicos y privados, la investigación psicosocial, los medios de comunicación y tantos otros que nos ayudarán a conseguir nuestro objetivo: **desde la esperanza de que la investigación conquiste la enfermedad de Alzheimer, mejorar la calidad de vida del enfermo y del cuidador, apoyando a las familias afectadas.**

De nuestros logros, desde el año de nuestra constitución (1989) hablan nuestro bien ganado prestigio ante los poderes públicos, nuestro reconocido enfoque bioético de los cuidados en demencias, todos los programas que se han ido implantando por parte de las Administraciones Públicas tras el ensayo AFAL, la gran cantidad de empresas privadas de renombre que han tenido a bien unir su marca a nuestros proyectos y el constante incremento del número de nuestros socios.

Como se ve por todo lo expuesto, esta enfermedad nos sitúa en una realidad dramática, agravada por las sombrías previsiones de crecimiento futuro. No obstante, AFAL encara este futuro con optimismo realista y confía en que la investigación consiga al fin la conquista de esta enfermedad que **GOLPEA EL CEREBRO DEL ENFERMO Y EL CORAZÓN DE LA FAMILIA**. Mientras tanto, AFAL continuará su labor como parte de ese gran movimiento social para la ayuda mutua entre los seres humanos que sufren. No en vano, **ALZHEIMER SE ESCRIBE CON “a” DE AYUDA.**



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

1.- COMUNICACIÓN Y PUBLICACIONES

PUBLICACIONES

COLECCIÓN CUADERNOS PRÁCTICOS ALZHEIMER

AFAL ha editado en 2006 dos manuales para los cursos tanto a familiares como a profesionales con la colaboración económica de la Obra Social de Caja Madrid.

Con esta colección pretendemos ofrecer, tanto a las personas que conviven con enfermos de Alzheimer como a todos los interesados en alguno de los múltiples aspectos de esta enfermedad, unos textos claros y manejables. Se trata de resolver dudas, reciclar información y canalizar el saber técnico y la experiencia de familias, voluntarios y profesionales.

REVISTA ALZHEIMER

La revista *ALZHEIMER*, en este año 2006, ha publicado los números 41, 42, 43 y 44, a todo color (cuatricromía), con 44 páginas, periodicidad trimestral y tirada mínima de 6.000 ejemplares, que se distribuyen, de forma gratuita, a nuestros socios y a aquellas entidades, tanto públicas como privadas, que tienen relación con alguno de los múltiples aspectos de la EA (desde centros de salud a partidos políticos). La inserción de publicidad tiene como objeto lograr su autofinanciación.

Se ha pretendido dar a la revista un contenido informativo, tanto sobre la actualidad de la EA como de las actividades y servicios de AFAL y de otros aspectos culturales de interés para nuestros lectores.

En el momento presente, el departamento de Comunicación y Publicaciones cuenta para la revista con la colaboración voluntaria de Marina Conde en la corrección de los textos.

MATERIAL DE DIFUSIÓN

Todo el material de difusión institucional de AFAL (carteles, folletos, papelería, etc.) debe ser sustituido, al cambiar el ámbito de actuación a nivel nacional.

Dentro del 2006 se han actualizado las tarjetas de visita y la trasera institucional.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

GABINETE DE PRENSA

PRENSA ESCRITA:

AFAL, a través de sus diferentes vocalías y profesionales, ha venido colaborando con artículos y entrevistas en otras publicaciones.

Apariciones (artículos y reportajes)

Diario El Mundo
Diario ABC
Diario 20 Minutos
Diario El País
Diario Metro Directo
Diario Qué
Diario de Jaén
Diario La Razón
Diario Médico
Diario Ahora
Diario Expansión
Diario La Opinión, de Murcia
Diario Levante
Gaceta Médica
El Global
La Gaceta
Diarios regionales (varios)
Revista Senda Senior
Revista Júbilo
Revista 60 y más
Revista Mía
Revista Vitalia
Revista UDP
Revista Entre Mayores
Revista Espacio SAR
Revista Redacción Médica
Revista Pacientes
Revista Prevenir
Revista Consumer
Revista Muy Saludable
Revista Utopía
Revista Gente TV
Revista Yes Magazine
Revista El Distrito



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

Revista OCU
Revistas del sector, en general

Anuncios AFAL

Diario ABC
Diario QUÉ

PRENSA DIGITAL

abc.es
solidaridadigital.
El Semanal Digital
La Razón digital
Hoy Digital
Geriatrici-K
Magazine Alzheimer
Jano digital
Web Salud
El Global.net

RADIO Y TV:

Un gran número de cadenas de radio y TV ha solicitado la intervención de AFAL Madrid en sus espacios a lo largo de este semestre. Han sido atendidos todos estos requerimientos por la Directora de Comunicación, que posteriormente distribuyó las entrevistas a: Presidente de AFAL, técnicos de AFAL y familias que, amablemente, se prestaron a ser entrevistados o filmados en los estudios, en la sede de AFAL o en sus domicilios junto a sus enfermos.

Las apariciones más destacadas han sido:

RADIO

Cadena SER
RNE
City FM Radio
Onda Cero
Onda Madrid
Cadena COPE
Radio Intereconomía
Radio Intercontinental



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

Radio GU
Canal Once radio
Punto Radio
Radio Sol 21
Radio Tentación
Canal 11, Onda Cero
Radio CES

TELEVISIÓN

TELEMADRID
TELECINCO
Cadena COPE TV
TVE 1
Antena 3 TV
Radio Intereconomía
TV autonómica de Andalucía
TVE 2
Castilla - La Mancha TV
Localia TV

COMUNICACIÓN

COMUNICACIÓN CORPORATIVA

Difusión del nuevo ámbito de AFAL
Difusión de las nuevas directrices AFAL, tras sus primeros 15 años de vida
Mantenimiento del sitio web en la Red Internet. www.afal.es
Mantenimiento de criterios de imagen corporativa y visual

COMUNICACIÓN EXTERNA

Nuestra Asociación es requerida con mucha frecuencia para impartir charlas y conferencias acerca de la enfermedad de Alzheimer desde el punto de vista del familiar, así como de las actividades y servicios que podemos proporcionar. En todos estos actos se distribuyen ejemplares de nuestra revista y nuestros folletos entre los asistentes.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

Del mismo modo, AFAL es invitada a intervenir habitualmente en cuantas jornadas, congresos, simposios, mesas redondas y encuentros se celebran alrededor de la enfermedad de Alzheimer, en muchos casos con la presentación de ponencias o comunicaciones. Por otra parte, AFAL recibe en su sede a los grupos de formación que acuden, de visita, desde sus Centros acompañados por sus profesores.

AFAL participa en las ferias que se celebran en Madrid y en otras ciudades españolas, con temas de salud, familia y mayores.

Difusión a través de charlas y ponencias

Ciclo de conferencias *El café de los martes*
Jornadas AFAL 2005
Charla a cuidadores de enfermos jóvenes
Ponencia para el COFM, con NOVARTIS
Conferencia en Euroresidencias
Ponencia en la residencia Los Llanos *Queremos tu cerebro*
Ponencia en las Jornadas sobre el *Uso racional de los psicofármacos*
Ponencia en las Jornadas *Alimentación y Nutrición en Mayores*
Ponencia en el acto sobre la Ley de la Dependencia en la CEOE
Encuentro neurocientíficos – asociaciones de pacientes, en el Instituto Cajal
Charla en el Centro de Mayores *Ciudad Pegaso*
Actividad de difusión en el Instituto de Secundaria *El Espinillo*
Encuentro AFAL-Directores de Enfermería del IMSALUD
Ponencia en el I Congreso Nacional sobre el Tercer Sector y Economía Social
Ponencia en las XI Jornadas sobre Organizaciones Voluntarias de Discapacidad
Encuentro internacional de ONGs de pacientes en Berlín
Presentación de la Base de Datos para Investigación AFAL-INCCA
Ponencias y talleres en el Congreso de CEOMA Discriminación por la edad

Asistencias a actos

Conferencia de la *Reprogramación Celular a la Medicina Regenerativa*
Acto de aniversario de FUNDADEPS
Foro de Debate *Fronteras en investigación biomédica con impacto distinto para mujeres y hombres*
Desayuno de trabajo con el Director del diario 20 Minutos
Presentación del libro *Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas*
Presentación del Anuario de la Comunicación 2005, de DIRCOM
Acto de la CAM del Día Internacional del Voluntariado
Presentación IBM-DIRCOM sobre *Salas de prensa on-line*



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

Homenaje a los voluntarios mayores de 80 años
Entrega de los Premios Júbilo
Congreso de Periodismo Sanitario
Seminario Internacional *Discapacidad y Ejército*
Jornada de Puertas Abiertas del BTIN
Acto de entrega de los premios La Rebotica
Feria Pro Care España
Inauguración de la Unidad de Investigación del Centro de Alzheimer de la Fund. Reina Sofía
Congreso de *Terapias No-farmacológicas*
Simposio *Advances in Alzheimer's Disease from Experimental Laboratory to Practice*
Congreso Internacional de Voluntariado
Presentación de la Fundación Voluntarios por Madrid
Exposición sobre tema Alzheimer del fotógrafo Peter Granser

Participación en ferias con un stand AFAL

III Feria de Acción Social de la Empresa (Valencia)
Conferencia Nacional del Alzheimer (Murcia)
Feria Nacional del Mayor, de CEOMA (Madrid)
Feria Voluntarios 2005
FISALUD

Colaboración con otras organizaciones

Concierto benéfico de la Fundación Reina Sofía
Concierto benéfico AFAL – AFA Getafe en el Conservatorio de Música de Getafe
II Torneo Benéfico de Golf Alzheimer, con la Fundación Reina Sofía
En Liber 2005, en el stand de la Fundación Reina Sofía

Eventos

Cuestación Día Mundial del Alzheimer
Encuentro Institucional con los voluntarios de AFAL
Viaje a Almedinilla y Priego de Córdoba con los socios de AFAL
Vacaciones termales en Marina D'Or para enfermos y cuidadores
Encuentro anual con los socios, voluntarios y amigos de AFAL. Fiesta campera
Misa Funeral en memoria de los fallecidos por causa del Alzheimer
Presentación de los números 8 y 9 de la colección *Cuadernos Prácticos de Alzheimer*
Comida-Encuentro de los miembros de la Red GAMA de AFAL



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

Exposición benéfica de *Miniaturas Japonesas* en la sede de AFAL

Premios

Premio *Infanta Cristina* del IMSERSO, en I+D+i

Premio a una voluntaria de AFAL por su labor en nuestra Asociación

COMUNICACIÓN INTERNA

Reuniones quincenales con el Equipo Técnico de AFAL, para transmisión de información (ascendente, descendente y transversal) y coordinación de equipos.

Comida de Navidad del Equipo Técnico.

2.- DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

Desde el Departamento de Trabajo Social se realiza la acogida y entrevista –con cita previa- a las familias que acuden por primera vez a AFAL y se les proporciona orientación e información básica sobre la enfermedad de Alzheimer y sobre el impacto que produce en la familia afectada; se les dan pautas generales de actuación con respecto al enfermo y se les advierte la gran importancia que tiene el cuidado al propio cuidador.

También informa acerca de las actividades que se desarrollan en la Asociación que más se ajusten a las necesidades de la situación-problema presentado por la familia y orienta sobre los recursos sociales más adecuados, atendiendo a la fase en que se halle el enfermo y a la situación socio-familiar en la que se encuentren, brindando apoyo y seguimiento a la familia en todo el proceso de la enfermedad. Tanto en las entrevistas personales como a través de la atención telefónica, se realizan las gestiones oportunas para llegar a la solución de la situación-problema que presenta el familiar.

Dentro de las funciones de la Trabajadora Social de AFAL figuran, además:

- Coordinación de las actividades de formación para cuidadores familiares.
- Coordinación del apoyo psicológico.
- Coordinación de la Ayuda a Domicilio.
- Coordinación del Programa de Descanso Dominical.
- Coordinación del Programa de Ayudas Técnicas.
- Visitas a los diferentes centros sociosanitarios para enfermos de Alzheimer u otras demencias.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

AFAL, a través de la atención social, pretende generar un clima de empatía y escucha hacia los familiares de enfermos de Alzheimer, potenciando sus propios recursos personales y guiando a los mismos hacia el camino más adecuado para solventar los problemas presentes y afrontar la enfermedad de la mejor manera posible, mejorando la calidad de vida de ambos afectados: familia y enfermo. En definitiva, **TE AYUDAMOS A AYUDARTE.**

PROGRAMAS GESTIONADOS Y COORDINADOS POR EL DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

PROGRAMA DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA INDIVIDUAL

INTRODUCCIÓN

Como ya se planteó hace 8 años en el proyecto inicial, el programa de atención psicológica individual es fundamental a la hora de prevenir y tratar muchos de los estados emocionales negativos que se pueden presentar en el cuidador o familiar de un enfermo de Alzheimer, como consecuencia de los cambios permanentes en el estilo de vida y, específicamente, de la pérdida de fuentes de reforzamiento habituales.

El objetivo que se persigue mediante el tratamiento psicológico es reorientar las respuestas del individuo para optimizar la situación, facilitar el establecimiento de un estilo de vida más agradable y reducir el estrés para afrontar el manejo del enfermo.

Así mismo, la intervención psicológica en este ámbito se constituye como una herramienta triple: (1) de apoyo para canalizar y expresar las emociones, (2) preventivas para mostrar posibles respuestas alternativas y compatibles con el cuidado del enfermo y (3) modificadora de conductas desadaptativas.

El programa ha resultado efectivo en su proyecto ya que los resultados cuantitativos y cualitativos así lo apuntan. La trayectoria de trabajo realizada por los profesionales implicados con las diferentes familiares que han recibido una intervención psicoterapéutica, es valorada de gran aceptación.

Pasaremos a describir las razones de éxito del programa mediante el análisis de resultado de la intervención y la evaluación del programa en sí mismo.

PAUTAS GENERALES DE ACTUACIÓN

CAPTACIÓN: CONTACTO DE CASOS



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

Las familias susceptibles de atención psicológica son detectadas por la Trabajadora Social y Coordinadora del programa. A veces se produce de manera incidental (nuevos socios), otras por motivación del familiar a través del conocimiento del programa y, los demás, por el contacto directo de la profesional. Ocasionalmente también existen derivaciones desde otros programas de la asociación.

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA: EVALUACIÓN, TRATAMIENTO, ALTA Y SEGUIMIENTO

La evaluación se realiza en las primeras sesiones mediante una entrevista clínica semiestructurada: motivo de la consulta, datos personales, historia clínica y estado actual.

Para valorar los datos obtenidos en la entrevista, se aplican algunos tests relacionados con las necesidades básicas, la ansiedad, el estrés, la depresión, la carga, etc.

A continuación se realiza un análisis topográfico y funcional para identificar las conductas problema (a nivel fisiológica, conductual y cognitivo-emocional), antecedentes y consecuentes, así como una exploración de posibles variables contaminantes, para una posterior elaboración de hipótesis.

Los casos atendidos se caracterizan por presentar:

1. Falta de habilidades
2. Desconocimiento del proceso y evolución de la enfermedad, etc

El tratamiento se centra en las áreas cognitivo-conductual y psicoafectiva utilizando diferentes estrategias:

1. Abordaje del impacto emocional : Afrontamiento de la muerte, manejo de la agresividad, abordaje de los sentimientos de pérdida e impotencia, aumento de la autoestima, reestructuración familiar, control de la situación, reestructuración cognitivo-emocional.
2. Orientación en el autocuidado: Habilidades sociales, hábitos alimenticios, planificación en la vida diaria, aprender a delegar, programación del autocuidado del enfermo, técnicas de autoayuda y programación de actividades.
3. Entrenamiento para la ansiedad y el estrés: Entrenamiento en relajación, manejo de estrés, Terapia de insight, terapia cognitiva (reestructuración), autocontrol y solución de problemas.
4. Apoyo psicológico: Se basa en el reconocimiento del problema, desahogo, percepción de la universalidad del problema y disminución de la sensación de carga.
5. Relaciones interpersonales y comunicación: Desarrollo de sistemas y/o redes de apoyo



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

social y familiar, aumento de recursos y apoyos sociales, optimización de las habilidades comunicacionales.

Cuando el paciente consigue estabilizar la situación en la medida de lo posible y posee los suficientes recursos personales como para seguir adelante por sí mismo se produce el alta terapéutica.

El seguimiento de las altas se realiza aproximadamente a los 3 meses la primera vez, a los 6 meses la segunda vez y al año la tercera para conocer la evolución actual y revisar el cumplimiento de los objetivos terapéuticos marcados con anterioridad para ver si mantiene los logros conseguidos durante el tratamiento.

SEGUIMIENTO DEL PROGRAMA

Todos los profesionales que forman el equipo del programa, coordinados por la Trabajadora Social, se reúnen periódicamente para obtener un “feedback” continuado de los resultados del mismo. En las reuniones se debaten tanto aspectos puramente psicoterapéuticos, como organizativos. Estas reuniones van configurando información valiosa para ir conduciendo el programa hacia el mejor camino, además de para utilizarla de cara a la valoración global.

RESULTADOS DE LA INTERVENCIÓN

Durante los nueve años comprendidos entre noviembre de 1997 y Noviembre de 2006, se ha venido realizando este programa, obteniendo los siguientes resultados.

El equipo de psicólogos ha atendido un total de 205 personas susceptibles de tratamiento psicológico.

Se ha conseguido el alta terapéutica de 140 pacientes que más tarde han recibido un seguimiento a los 3 y 6 meses.

Se han producido 6 bajas voluntarias por diversos motivos. La mayoría de las veces por falta de motivación al acudir sin iniciativa propia. Otras veces por la incompatibilidad horaria o por la incapacidad de desplazamiento. La minoría de las veces por enfermedad o por traslado del domicilio.

Actualmente el equipo está atendiendo a 12 personas.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

Los Trabajadores Sociales, los profesionales que más en contacto estamos con las familias podemos dar fe, de que casi todas ellas precisan de algún tipo de apoyo psicológico.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

Casi todos los pacientes son cuidadores principales, aunque también hay algunos miembros familiares afectados más indirectamente. Las mujeres cónyuges e hijas son los pacientes más frecuentes. Este dato junto con la mayoría de las bajas han sido hombres, probablemente venga a indicar que los hombres de estas generaciones son más autónomos y reacios a recibir ayuda psicológica que las mujeres.

La mayoría de los casos acuden a consulta por motivos relacionados con el hecho de tener que cuidar o convivir con un enfermo de Alzheimer, sin embargo también existen casos de duelo reciente. Se observa una cantidad significativa de casos que tienen a su enfermo en la 2ª fase de la enfermedad. Quizás viene a explicar el retardo en la intervención sociosanitaria que todavía se observa en la enfermedad en todos los sentidos: diagnóstico, información, tratamiento, etc. Sólo unos pocos reciben algún tipo de ayuda o subvención para el cuidado del enfermo.

Todos los casos atendidos presentan un aumento de alteraciones psíquicas con respecto al estado previo de ser cuidador. Se caracterizan por una disminución de la moral y de la motivación, así como un aumento de la sensación de estrés, ansiedad, frustración, angustia y temor.

La falta de recursos personales de afrontamiento, los insuficientes recursos económicos e institucionales y la carencia de apoyo familiar y social constituyen las fuentes principales de problemas.

EVALUACIÓN DEL PROGRAMA

Recogida de datos

Se ha seguido un procedimiento y recogida de datos para evaluar globalmente el programa teniendo en cuenta valoraciones externas. Las valoraciones de los pacientes se recoge a través de un cuestionario elaborado por los profesionales en el que tienen en cuenta los diversos aspectos de la intervención y los logros obtenidos.

Valoración global

La atención psicológica está siendo recibida con gran entusiasmo por parte de los socios de Afal. Los objetivos que nos hemos propuestos está siendo conseguido en la mayoría de los casos, en general ha habido una buena aceptación de las terapias logrando la tan importante adherencia al tratamiento fundamental para la obtención de resultados terapéuticos.

En cuanto a la consecución de objetivos podemos exponer el éxito conseguido principalmente porque se ha dado al cuidador los conocimientos necesarios en torno a la enfermedad de Alzheimer que necesita para mejorar los distintos aspectos de su vida relacionados con la enfermedad, se ha mejorado la sintomatología psicológica e implantado hábitos saludables. La metodología de trabajo ha sido mediante colaboración activa del paciente.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

Éste tenía que realizar al finalizar cada sesión terapéutica “tareas para casa” que eran valoradas en la siguiente sesión por el terapeuta.

Aunque se trata de una intervención individualizada siempre se ve necesario tener presente el entorno socio-familiar en el que se desenvuelven los pacientes, ya que el mismo puede facilitar o dificultar su salud física.

Por todo ello, destacamos que mediante el apoyo psicológico se consigue que el familiar tenga el refuerzo y la estimulación necesaria para la consecución de un objetivo primordial: “Cuidarse a sí mismo para cuidar de su enfermo”, manteniéndose así una mejora de la calidad de vida de ambos.

PROGRAMA DE TERAPIA DE APOYO PSICOLÓGICO DE GRUPO

INTRODUCCIÓN

La sobrecarga emocional que sufre el familiar que convive con un enfermo de Alzheimer es muy grande por lo tanto desde la Asociación se valora de gran importancia el aspecto psicológico en la familia.

Por ello uno de los programas con los que contamos, son las terapias de apoyo psicológico de grupo, en los que se favorece momentos de reunión en los que la tensión emocional, la angustia y los diferentes estados de ánimo que sufre el familiar que cuida a un enfermo de Alzheimer, sean atendidos, compartidos y trabajados, evitando así que la salud mental de los cuidadores se deteriore.

Por tanto en el proceso de intervención, es esencial enseñarles a encontrar respuestas alternativas y compatibles con el cuidado continuo del enfermo para que les permita eliminar o evitar estados no deseados, así como facilitar el establecimiento de un estilo de vida más agradable y con el menor estrés posible

ORGANIZACIÓN DESARROLLADA DESDE AFAL

En el proceso organizativo a seguir se destacan los siguientes datos:

1. Detección de familiares susceptibles
 - a. Demanda propia.
 - b. Derivaciones de otros programas.
 - c. Captación telefónica por parte de la coordinadora.
 - d. Entrevista con el familiar
2. Seguimientos de familias para así apoyar y valorar su situación actual



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

3. Derivación del caso y contacto con el psicólogo que va a realizar la atención
4. Valoración de la ejecución y seguimiento del programa a través de reuniones de coordinación

Actualmente se está realizando una intervención psicológica con 1 grupo de aproximadamente 19 beneficiarios, asistiendo con una periodicidad mensual.

RESULTADOS DE LA INTERVENCIÓN

Todos los casos atendidos presentan un aumento de las alteraciones psíquicas con respecto a su estado previo a ser cuidador. Se caracterizan por una disminución de la moral y de la motivación, así como un aumento de la sensación de estrés, frustración y temor. Presentan sentimientos de inseguridad, pérdida y culpa. Presentan también falta de habilidades para afrontar la enfermedad y sobrecarga emocional.

La falta de recursos personales de afrontamiento, los insuficientes recursos económicos e institucionales y la carencia de apoyo familiar y social constituyen las fuentes principales de problemas.

EVALUACIÓN DEL PROGRAMA

Recogida De Datos

Se ha seguido un procedimiento y recogida de datos para evaluar globalmente el programa teniendo en cuenta valoraciones externas. Las valoraciones de los pacientes se recoge a través de un cuestionario elaborado por los profesionales en el que tienen en cuenta los diversos aspectos de la intervención y los logros obtenidos.

Valoración Global

La atención psicológica ha sido recibida con gran entusiasmo por los socios de Afal y los objetivos que nos hemos propuesto están siendo conseguidos en la mayoría de los casos.

En cuanto a la consecución de objetivos podemos exponer el éxito conseguido principalmente porque se ha reducido los niveles de ansiedad a partir de escalas normalizadas adaptadas específicamente a este fin, hemos conseguido una gran mejora en la escala afectiva, se han aumentado las relaciones interpersonales con disminución de los estados de ansiedad y soledad y por último decir que el grado de aceptación de la enfermedad ha sido alta dentro del ámbito familiar y social.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

PROGRAMA DE DESCANSO DOMINICAL

INTRODUCCIÓN

La pérdida de autonomía personal, el deterioro cognitivo y los problemas de salud de los enfermos de Alzheimer, implican los cuidados y vigilancia, las 24 horas del día, de los familiares-cuidadores.

Es frecuente, que las situaciones desbordantes de los cuidadores desencadenen en la manifestación de síntomas como irritabilidad, ansiedad, alteraciones del estado de ánimo, síndrome burn-out, etc., situaciones que repercutirán en la calidad de los cuidados que se prestan a los enfermos de Alzheimer.

Se debe señalar que este programa, está dirigido principalmente al cuidador, sin olvidar que es la CALIDAD de los cuidados y no la CANTIDAD de horas de cuidado la mejor contribución a la atención de su familiar. Y para conseguir esta meta se parte de la consideración de que es fundamental “cuidarse a uno mismo”.

Debido al proceso irreversible de la Enfermedad, con este proyecto se pretende mantener la calidad de vida del enfermo y apoyar física y psicológicamente a la familia descargándola el domingo de la tensión acumulada durante la semana. Este descanso, al ser periódico en el tiempo, previene la sobrecarga familiar por la constante atención diaria que requiere el enfermo.

OBJETIVOS CONSEGUIDOS

- Mejorar la atención del enfermo a la vez que se facilita al cuidador el disfrute de todos los domingos totalmente libres al mes.
- Ayudar al cuidador principal a continuar su proyecto de vida, mermado por el proceso de la enfermedad, restableciendo sus relaciones familiares y/o sociales.
- Rehabilitar las relaciones interfamiliares, posiblemente deterioradas, como consecuencia de la evolución y gran duración de la enfermedad.
- Prevenir el deterioro de salud físico-psíquica del cuidador.
- Ofrecer apoyo social y asistencial a las familias y demás cuidadores informales, durante los domingos.
- Facilitar la permanencia de la persona mayor dependiente en su entorno habitual y evitar en la medida de lo posible la institucionalización
- Prevenir el incremento de la dependencia mediante intervenciones terapéuticas y rehabilitadoras.

INTERVENCIÓN Y METODOLOGÍA DE TRABAJO

1.- Captación de familias



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

- A través de la revista "Alzheimer".
- Contactos telefónicos.
- A través de la entrevista personal que se realiza en AFAL.
- Por información a las familias cuyos usuarios asisten al Centro de Día de lunes a viernes.

2.- Recepción de solicitudes

3.- Complimentación de fichas

4.- Derivación y Coordinación con la dirección del centro y con las familias semanalmente.

5.- Programa de actividades del Centro

Las actividades terapéuticas que están programadas para los domingos son: movilizaciones pasivas y activas, ejercicios de psicomotricidad, musicoterapia, baile, y ejercicios de relajación. Los pacientes se dividen en grupos según dependencia, capacidad y actividades que se realicen. Siempre que el tiempo lo permita, las actividades se realizan al aire libre.

También se da gran importancia a trabajar con ellos las Actividades básicas de la vida diaria: en el aseo, con micciones programadas cada dos horas, aunque sean pacientes con problemas de incontinencia. Y en el comedor se les estimula en el manejo de los cubiertos, reconocimiento de los mismos, y la independencia a la hora de comer.

6.- Actividades

Horario	1º Domingo	2º Domingo	3º Domingo	4º Domingo
12.30 a 13.30	Movilizaciones: Activas/pasivas Masajes Relajación	Movilizaciones: Activas/pasivas Masajes Relajación	Movilizaciones: Activas/pasivas Masajes Relajación	Movilizaciones: Activas/pasivas Masajes Relajación
16.30 a 18.00	Psicomotricidad Merienda Relajación	Musicoterapia Merienda Relajación	Baile Merienda Relajación	Psicomotricidad Merienda Relajación

El programa de “Descanso Dominical” durante el presente año tuvo su comienzo en Marzo con la actualización de fichas y solicitud de documentación a las familias por parte de la Trabajadora Social de AFAL. Así mismo, se mantuvieron reuniones de coordinación con la Directora del Centro de Día De la Mano, realizando desde el mismo entrevistas individualizadas con las familias y usuarios participantes en el programa para valorar su situación socio-familiar y realizar una valoración médica antes del acceso al Centro.

Se han mantenido contactos semanalmente con las familias para confirmar su asistencia el domingo correspondiente y posteriormente se ha mandado a la Dirección del Centro de Día la relación de participantes para que coordinaran el itinerario del recorrido del transporte.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

Se han cursado 30 solicitudes del programa de “Descanso Dominical”, y la media de beneficiarios asistentes al Centro de Día ha sido de aproximadamente unos 20.

Se han producido 10 bajas por los siguientes motivos:

- Ingreso en residencia.
- Situación deteriorada de su familiar no pudiendo asistir al centro.
- Concesión del Ayuntamiento o Comunidad de Madrid de Centro de Día de lunes a viernes, no necesitando apoyo los fines de semana.
- No reunir las características personales que, a juicio del equipo del Centro le hagan apto para ser usuario del mismo.

VALORACIÓN GLOBAL

Se han mantenido varios contactos con los familiares beneficiarios del programa para valorar las inquietudes, necesidades y demandas de las familias y la evaluación recogida es fundamentalmente la necesidad que se ha detectado de ayuda y descanso y que se crea un espacio de salud que les ayuda a empezar con mas ánimo la semana y manifiestan una mejor relación no sólo con su enfermo sino con el entorno que les rodea.

Es evidente que un cuidador con mala salud puede originar más problemas al enfermo y su familia que soluciones. La enfermedad del cuidador constituye un doble problema a evitar, por la familia o por servicios de ayuda a domicilio, impidiendo la sobrecarga del cuidador principal, facilitándole sustituciones en sus responsabilidades y períodos de descanso para que pueda volver a cuidar al enfermo con la mejor forma física. El Centro de Día constituye uno de los instrumentos más eficaces de apoyo al cuidador para evitar su deterioro.

PROGRAMA DE AYUDA A DOMICILIO

INTRODUCCIÓN

Los cambios sociales en las formas de convivencia en nuestra sociedad urbana han hecho aparecer nuevas necesidades y servicios. La desaparición progresiva de la familia extensa, junto con la incorporación de la mujer al mundo laboral, y el aumento de la longevidad, está propiciando la consolidación de una serie de colectivos: ancianos, minusválidos, familias monoparentales, que necesitan asistencia domiciliaria.

En primer lugar hemos de analizar qué miembro de la familia presta los cuidados al enfermo. Hoy en día, los estudios realizados demuestran que:



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

- Cuando el enfermo está casado, en el 30 % al 50% de los casos, es el cónyuge el que se encarga del enfermo.
- En ausencia del cónyuge (fallecimiento o divorcio) son los hijos, frecuentemente la hija o la nuera, los encargados. Este grupo representa aproximadamente entre el 25 y el 30% de las personas que prestan los cuidados familiares.
- El resto está constituido por otros miembros de la familia, vecinos o amigos, profesionales.

La media de edad de los que prestan los cuidados es de 57 años, pero el 10% de ellos tienen 75 o más años, lo que les hace menos aptos para hacerse cargo del enfermo en su medio familiar. Es aquí cuando se ve la necesidad de que una persona, por lo general ajena a la familia, nos ayude en el cuidado del enfermo. Así surge la figura del auxiliar a través del servicio de ayuda a domicilio.

El Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) constituye el pilar básico de la atención para posibilitar que las personas mayores puedan continuar viviendo en su casa durante el mayor tiempo posible. Actualmente es considerado como la pieza clave de la coordinación socio-sanitaria a pesar de que en nuestro país, el SAD tiene un escaso desarrollo.

Como hemos dicho, a nivel general el servicio de ayuda a domicilio consiste en una serie de atenciones y cuidados básicos de carácter personal, doméstico y social. Se dispensa en el domicilio del beneficiario y procura, además, otros apoyos complementarios. Es un servicio que proporciona ayuda individualizada a las personas mayores y aunque no sólo se dirige a estas, si es verdad que es el grupo principal de usuarios.

Los fines que se persiguen con la ayuda domiciliaria son:

1. Facilitar la autonomía personal del beneficiario.
2. Lograr la permanencia en su medio habitual de vida.
3. Mejorar la atención integral al enfermo de Alzheimer, intentando mantener su calidad de vida.
4. Ayudar a las familias en el cuidado diario del enfermo y, en la medida de lo posible, aliviarles de la carga que supone tener un enfermo de Alzheimer en casa.
5. Modificar en los familiares, hábitos de conducta inadecuados y afianzar los correctos.
6. Prevenir situaciones personales y sociales críticas como son: grave deterioro físico y psíquico, soledad, aislamiento y riesgo de accidentes domésticos.
7. Retrasar el deterioro del enfermo mediante el respeto y mantenimiento de su hábitat, su relación con personas, lugares y objetos que han configurado su entorno existencial.
8. Evitar, en la medida de lo posible, la institucionalización prematura en centros residenciales.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

Ahora bien, una vez analizados los fines del SAD debemos de tener en cuenta una serie de límites:

1. El servicio debe reconocer que no puede dar respuesta a todos los problemas que presentan los enfermos y sus familias: salud, soledad, precarios ingresos.
2. Es conveniente tener previstas formas de vida convivencial para hacer frente a situaciones de convalecencia prolongada: plazas temporales residencias, teleasistencia domiciliaria.

DESARROLLO DEL PROGRAMA DE AYUDA A DOMICILIO

El servicio de Ayuda a domicilio en el año 2006 comenzó en enero con la presentación de solicitudes en la sede de la Asociación para su estudio y posterior concesión de la Ayuda, si fuese viable.

Se valoraron todas las solicitudes que llegaron a la sede teniendo en cuenta los siguientes criterios:

1. Estado del enfermo de Alzheimer (físico-psíquico)
2. Estado del cuidador principal (nivel de estrés, agotamiento, estado físico necesidad de la ayuda.
3. Nivel económico
4. Estado de la vivienda
5. Ayudas que recibe “del exterior” por parte de otros familiares, por parte de instituciones públicas y por parte de sus vecinos o amigos.
6. Relaciones con otros familiares
7. Situación familiar en el domicilio del enfermo.

Una vez seleccionadas las familias, se realizó una visita a domicilio para valorar “in situ” la situación familiar y de acuerdo a los datos obtenidos se concede o no la ayuda.

Las cuidadoras atienden a dos o tres enfermos al día y prestan el servicio a cada enfermo durante una hora y media o dos horas diarias en el horario que la familia ha solicitado. Hay que tener en cuenta que esta hora y media está muy por debajo de las recomendables en los foros europeos, sobre todo si se tiene en cuenta los grados de invalidez psíquica y física de los enfermos atendidos.

La evaluación del programa se hace a través de:

- Informe bimestral solicitado a las familias con el fin de comprobar el grado de aceptación hacia la cuidadora, grado de satisfacción y los servicios prestados por las cuidadoras.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

- Informe bimestral solicitado a las cuidadoras en el cual exponen los servicios prestados al enfermo, así como grado de aceptación por parte del enfermo, problemas que hayan podido surgir con la familia, cambios en la situación del enfermo,...
- Contacto telefónico y visitas al domicilio de los enfermos por parte de la Trabajadora Social de AFAL, para informarse sobre el desarrollo del programa y su cumplimiento.
- Reunión bimestral con cuidadoras, para comentar y solucionar las posibles incidencias surgidas.
- La coordinadora del programa estudiará los informes emitidos por ambas partes con el fin de evaluar el desarrollo del programa y el cumplimiento del mismo.

EVALUACIÓN DE RESULTADOS

Tanto familiares como cuidadoras han valorado positivamente el servicio. Las auxiliares de clínica que han prestado sus servicios de forma eficaz y eficiente durante la duración de sus contratos prueba de ello son los informes de las familias

Además de los informes periódicos de las cuidadoras se ha hablado regularmente con las familias y se han realizado reuniones para coordinar servicios y cambiar impresiones con las cuidadoras (Trabajadora Social,)

SERVICIOS

Han solicitado este servicio **21** familias de las cuales:

- **6** familias han recibido el servicio.
- **10** familias tenían concedido un centro de día del Ayuntamiento o de la Comunidad de Madrid y se les ha denegado la ayuda a domicilio.
- **5** familias con ingresos por encima del límite.

MOTIVOS DE BAJAS EN LOS SERVICIOS

Se han producido bajas en los servicios por ingresos en residencias, centros de día, fallecimiento del enfermo o por necesidad de reajuste en el servicio. (Concesiones provisionales).

FORMACIÓN PARA FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

Los familiares que acuden por primera vez a AFAL demandan formación y conocimientos sobre la enfermedad para poder adquirir habilidades para el manejo del enfermo y autocuidado del cuidador.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

Se valora como muy necesario la formación de las familias evitando así un mayor deterioro de las mismas con el paso del tiempo y el desgaste de fuerzas mal utilizadas por el desconocimiento de la enfermedad.

CURSOS DE FORMACIÓN PARA FAMILIARES

En el año 2005, la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer ha realizado tres cursos de formación de cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer.

Los objetivos propuestos y conseguidos con los cursos han sido:

- Proporcionar conocimiento integral sobre la enfermedad de Alzheimer.
- Ofrecer técnicas de manejo práctico para los problemas comunes en el cuidado diario.
- Evitar la sobrecarga en el cuidador principal.
- Conocer la influencia en la enfermedad de Alzheimer en la dinámica familiar.
- Retrasar lo máximo posible la institucionalización del enfermo proporcionándole una mejor calidad de vida en su medio.
- Adquisición de bases sobre aspectos legales.

CONTENIDO

Después de un minucioso estudio, se realizó una labor de selección por el equipo de profesionales de AFAL- Madrid de las materias más útiles a desarrollar en las 20 horas de duración del curso y se eligió el programa que a continuación se detalla:

Los cursos se han dividido en varios módulos los cuales se detallan a continuación:

1. MODULO 1: Aspectos Médicos de la Enfermedad de Alzheimer.
2. MODULO 2: Alteraciones de conducta y Síndrome del cuidador.
3. MODULO 3: Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida Diaria.
4. MODULO 4: Aspectos Jurídicos y Recursos Públicos
5. MODULO 5: Psicoestimulación y Comunicación con el enfermo.

VALORACIÓN

De los cuestionarios de valoración recogidos, se desprende el interés y grado de aceptación del curso.

La experiencia en este campo de actuación nos permite ir adaptando las técnicas para su aprendizaje a las necesidades que requieren los distintos grupos de familias que participan y aportan sus conocimientos a AFAL potenciando así una mejora en la organización y en la mejor



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

transmisión de contenidos para una información y formación cada vez mas necesaria para que el familiar se afiance en el cuidado y atención al enfermo y crear “ espacios de salud” que contribuya al bienestar de ambos colectivos: familia y enfermo.

TALLERES DE FORMACIÓN

El núcleo familiar es el mejor entorno para el cuidado y atención de un enfermo de Alzheimer, sin embargo se denotan deficiencias en recursos de habilidades de adiestramiento para el manejo del enfermo y autocuidado del cuidador.

En las enfermedades crónicas de larga duración como puede ser la enfermedad de Alzheimer, todo el entorno que rodea al enfermo se contagia. Cuando una persona lleva en un ambiente de enfermedad mucho tiempo, necesita crearse “Espacios de salud” que introduzcan elementos nuevos para manejarse en la vida cotidiana y que posibiliten la reestructuración de la personalidad y la propia vida.

CONTENIDO

Durante el presente año se han realizado 1 taller de Relajación , 1 taller de Duelo, 1 taller de la Fuerza de la risa (Risoterapia), 1 taller de Movilización y Transferencias además de un taller de Ejercicio físico.

Los talleres tienen una duración de veinte horas y la periodicidad entre las clases impartidas es de dos tardes en semana, dos o tres horas dependiendo de las necesidades del taller a impartir.

VALORACIÓN

Cabe destacar que los talleres nuevamente impartidos han tenido un gran éxito por parte de los participantes en el mismo, teniendo en cuenta que;

Los grupos han sido participativos, ha habido un alto grado de compromiso y se han detectado cambio de actitudes debido a que han tenido una visión más completa y real de la enfermedad de Alzheimer y sobre todo reafirmar su participación activa en la mejoría de la calidad de vida de los familiares.

AYUDAS TÉCNICAS

Se informa y orienta sobre las ayudas técnicas existentes en el mercado:



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

- Ayudas propias o donadas que AFAL presta a sus socios.
- Material que reembolsa el IMSALUD, ISFAS y MUFACE.
- Ortopedias y recursos privados. AFAL asesora antes de la compra de ayudas técnicas, las cuales las hemos dividido según su uso en:
 - **Ayuda para la deambulación y el transporte:** Andadores, sillas de ruedas de paseo, sillas de ruedas para casa, grúas de movilización, plataforma para sillas de ruedas, sistemas salvaescaleras (sube y baja escaleras, oruga), etc.
 - **Ayuda para el baño e higiene:** Silla de baño fija para el baño, silla giratoria para la bañera, tablas de bañera, sistema aquatex, alzas de inodoro, asideros para la pared del baño, sillas de casa con inodoro, colector de orina masculino y femenino, aspirador de flemas, etc...
 - **Ayudas para el descanso:** Camas articuladas, colchones articulables, colchones antiescaras, cojines antiescaras, sillones de descanso
 - **Ayudas para la alimentación:** cubiertos, vajilla, productos espesantes, baberos, etc...
 - **Otras ayudas para la vida diaria:** para la estimulación cognitiva, para la preparación de comida, etc...

3.- PROGRAMAS DESARROLLADOS POR EL DEPARTAMENTO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

PROGRAMA DE PSICOESTIMULACIÓN COGNITIVA GRUPAL PARA ENFERMOS DE ALZHEIMER LEVES Y DE TERAPIA PARA SUS CUIDADORES (G.E.A's.)

INTRODUCCIÓN

El Programa de Psicoestimulación Cognitiva para enfermos de Alzheimer leves surge como iniciativa para cubrir una laguna socio-sanitaria que existe entre el diagnóstico del enfermo y su ingreso en el centro de día.

Durante este tramo de la enfermedad, la persona con Alzheimer “consciente” y su familia “desorientada”, no encuentran nada más que la indefensión que supone un tratamiento farmacológico destinado a ralentizar la enfermedad. Sin embargo, son muchas otras las necesidades que ambos presentan.

El enfermo necesita una intervención psicológica para afrontar sus limitaciones, además de un tratamiento cognitivo y ambiental para mantener al máximo sus facultades mentales.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

La familia y, en especial el cuidador principal, necesita “entender” para aceptar, y “aceptar” para afrontar la enfermedad, así como aprender una serie de pautas de manejo, comunicación y estimulación para con su allegado enfermo.

A través de dicho Programa se pretende realizar una intervención no farmacológica (terapéutica) dirigida al inseparable binomio enfermo-cuidador. Es decir, el tratamiento se focaliza por un lado hacia el enfermo y por otro lado hacia su cuidador principal, sin olvidar las consecuencias bidireccionales de su interacción o convivencia.

Por lo tanto, los **OBJETIVOS** por los que se articula dicho Programa son los siguientes:

1. Valorar el estado cognitivo, psicológico y social del enfermo de Alzheimer en grado leve-moderado.
2. Estimular las capacidades cognitivas, funcionales y sociales del enfermo con el fin de mejorar su calidad de vida.
3. Informar, orientar y prevenir al cuidador principal y a la familia.
4. Minimizar los costes psicológicos y emocionales de los enfermos de Alzheimer y de aquellas familias implicadas.

Como en años anteriores, los resultados obtenidos en la evaluación de la intervención evidencian el logro de dichos objetivos a través de un indicador más amplio como es el aumento de la CALIDAD DE VIDA que han referido la mayoría de las personas atendidas en el Programa.

PAUTAS GENERALES DE ACTUACIÓN

Captación de casos

La captación de los casos se realiza a través del Departamento de Trabajo Social mediante diferentes modalidades:

1. Solicitud del programa por socios vigentes.
2. Solicitud del programa por nuevos socios.
3. Divulgación del programa en los Centros de Salud, Unidades de Memoria, Centros de día, Residencias y Centros de Servicios Sociales.

Valoración de casos



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

La valoración se lleva a cabo a través del Departamento de Psicología mediante 3 pasos:

1. Una entrevista con el familiar de contacto para conocer la situación y las expectativas, además de para explicarle los objetivos y procedimientos del Programa.
2. Una entrevista con el enfermo para conocer su estado cognitivo y funcional, además de sus motivaciones para participar en los grupos.
3. Un proceso de selección de casos y de clasificación homogénea de los grupos, atendiendo fundamentalmente al grado de deterioro.

Intervención grupal

- Con el ENFERMO:

Se interviene fundamentalmente en 3 áreas básicas:

1. **Personal:** Se tratan diferentes aspectos psicológicos implicados en la enfermedad: afrontamiento, manejo de las quejas y problemas de memoria en la vida cotidiana, tratamiento de la depresión, prevención de ansiedad y estrés, modificación y prevención de alteración de conductas: delirios, alucinaciones, vagabundeo, etc.
2. **Cognitiva:** Se implementa un programa grupal semiestructurado de psicoestimulación cognitiva a través de técnicas como la orientación a la realidad, la reminiscencia, el entrenamiento de memoria y demás funciones cognitivas de manera específica y global, la musicoterapia, la laborterapia, la validación, etc. Se utiliza un Manual de Estimulación Cognitiva en ambiente familiar denominado “El Baúl de los Recuerdos”.
3. **Social:** Se utiliza la dinámica grupal para potenciar la capacidad de interacción social y de comunicación. Se aplica la psicoterapia de grupo para ventilar emociones y para generar el efecto de la autoayuda y ayuda mutua. Además, se promueve la participación conjunta en actividades saludables como son las relacionadas con el ocio y el tiempo libre.

- Con el CUIDADOR y FAMILIA:

De forma paralela y simultánea, se interviene con los respectivos cuidadores y familiares. Se realizan reuniones de grupo para informarles sobre aspectos básicos de la enfermedad, acerca del manejo de conflictos, acerca de la comunicación con el enfermo, de la estimulación cognitiva en el ambiente familiar, sobre la planificación de la vida diaria, acerca de los recursos socio sanitarios disponibles, etc. Además, los cuidadores generan una ayuda mutua que les permite ir resolviendo dudas entre ellos y con los diferentes profesionales de la Asociación. A través de estas terapias de grupo, se previene la aparición del síndrome del



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

cuidador, favoreciendo ciertos procesos psicológicos de aceptación, confirmación, aumento de seguridad, redirección de conductas y afrontamiento de la enfermedad.

1. Seguimiento

- Se realizan reuniones semanales entre los profesionales para ver la evolución de cada grupo y de sus integrantes. Se utiliza el material trabajado durante las sesiones y en el domicilio para ir estableciendo el perfil de evolución cognitivo y psico-social de cada binomio enfermo-cuidador.
- Se realizan dos valoraciones neuropsicológicas anuales para medir el avance del deterioro cognitivo. Una al principio y otra al final del curso (test-retest). Se aportan informes del estado cognitivo y psico-social que incluyen recomendaciones psicológicas basadas en pautas y actividades cognitivas personalizadas.
- Se utilizan protocolos para mantener un seguimiento acerca de la evolución cognitiva-psicológica-social de cada grupo de enfermos y acerca de la sobrecarga y sentimiento de pérdida del grupo de cuidadores.
- Se utilizan bases de datos informatizadas para recopilar la información y posteriormente tratarla con herramientas gráficas como tablas, perfiles y diagramas que favorezcan la investigación acerca de variables psico-sociales.

EVALUACIÓN DEL PROGRAMA

El seguimiento continuado del enfermo, del cuidador y de la familia nos va a facilitar la evaluación global del programa. Esta información permite además realizar una valoración global de los grupos y de cada uno de sus integrantes.

Esta valoración se transmite a los cuidadores y familiares y, posteriormente, con la información que aportan estos últimos, se elabora y redacta esta Memoria de Evaluación Anual del Programa.

PROFESIONALES

Los profesionales que se han encargado del programa durante el año 2006 han sido tres psicólogos y dos trabajadores sociales. Entre todos, han desempeñado todas las funciones pertinentes para llevarlo adelante:

- Coordinación
- Captación de casos
- Valoración de casos
- Clasificación de grupos



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

- Intervención con enfermos
- Intervención con cuidadores y familiares
- Seguimiento
- Reuniones de trabajo
- Elaboración de informes y memorias

Uno de los psicólogos asume la función de coordinador del programa con el fin de centralizar la información y tomar las decisiones oportunas para el buen desarrollo del mismo.

Además se ha contado con la colaboración del Programa de Voluntariado para resolver algunas dificultades prácticas:

- Acompañamiento puntual de personas con Alzheimer que no disponían de familiar para acudir a la Asociación y volver a su domicilio.
- Apoyo especializado a los terapeutas por parte de voluntarios formados en alguna materia relacionada con la práctica de musicoterapia, laborterapia, motricidad, etc.
- Participación en actividades socio-culturales para la supervisión y el cuidado de grandes grupos.
- Seguimiento telefónico a aquellos cuidadores que, por motivos del avance de la enfermedad utilizan otro recurso y ya no acuden a este programa.

DESCRIPCIÓN DE LOS USUARIOS Y DE LOS GRUPOS

Durante el año 2006 se han atendido a **8 grupos** de binomios enfermo-cuidador. Cada grupo está compuesto por 6 integrantes. Grupo de 6 enfermos + grupo de 6 cuidadores. Por lo tanto se han atendido en el programa a un total de 48 binomios: 48 enfermos + 48 cuidadores. En total se han atendido a 96 usuarios en este Programa. De estos 8 grupos, 4 de ellos acuden por la mañana y 4 por la tarde. La duración de las sesiones es de una hora y media, acudiendo una vez en semana con tareas para la semana.

Durante el año 2005 se han producido 7 bajas en el programa que se han derivado a otros recursos más adecuados. Durante la fase de selección, se han evaluado a un total de 27 enfermos de Alzheimer. Se han realizado 12 descartes por no cumplir los criterios de inclusión establecidos para poder beneficiarse del programa.

En la fase de intervención, se ha trabajado con 48 enfermos y sus respectivos cuidadores principales. Para ello, se han creado 8 grupos homogéneos desde el punto de vista del grado de deterioro cognitivo, de la edad, de la posible afinidad entre los miembros y de los gustos por el ocio y tiempo libre.

Todos los enfermos de Alzheimer que participan en el Programa presentan un deterioro cognitivo leve-moderado (GDS 3, 4, 5) según la *Escala de Deterioro Global de Reisberg*. Dos de los grupos están formados por personas con edades comprendidas entre 48 y



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

65 años (de inicio temprano), mientras que los otros 6 grupos presentan edades superiores a los 65 años.

De todos los cuidadores, 29 son cónyuges, 17 son hijos/as y 2 son cuidadores formales.

CONCLUSIONES

Teniendo en cuenta la complejidad del problema que aqueja a los enfermos de Alzheimer y a sus familias en el primer tramo de la enfermedad, la cantidad de tiempo que requiere una intervención como la que se plantea y la calidad y especialización profesional requerida para cumplir dichos objetivos, consideramos que durante el año 2006 se han atendido a un número significativo de personas con unos resultados muy satisfactorios.

Sabemos que una buena evaluación es la base para una óptima intervención, máxime cuando esta última se realiza de forma grupal. Esta es la razón por la cual este programa dedica un tiempo considerable a evaluar, seleccionar y mantener un seguimiento de los pacientes.

Además, este año se han ido incorporando al programa nuevos matices que la experiencia nos ha ido marcando: una valoración más exhaustiva del estado cognitivo del enfermo; una mayor carga de intervención dirigida a los cuidadores familiares; y la pretensión de generalizar la estimulación cognitiva formal al ámbito familiar.

El diseño de una intervención paralela y simultánea con el binomio enfermo-cuidador, el número reducido de personas por grupo y su clasificación homogénea, ha sido fundamental a la hora de conseguir los mejores resultados de la intervención. La frecuencia de las sesiones podría ser mayor, pero el criterio es llegar al mayor número de afectados posibles, además de que los resultados se transfieran a sus ambientes vitales.

Tanto a nivel cuantitativo como cualitativo, tanto a través de los instrumentos de evaluación, seguimiento e intervención, como de aquellos referentes a la valoración global del Programa, se puede afirmar que el éste va tomando cada vez mayor importancia en AFAL. Dadas las circunstancias sociodemográficas que se dan en una gran ciudad como Madrid en la que existe una amplia variedad de recursos, AFAL opta por adaptar sus programas tratando siempre de ofrecer un soporte emocional a los protagonistas de esta enfermedad. En este sentido, el Programa que nos ocupa se proclama como uno de los programas pioneros con más de 9 años de experiencia y una depuración continuada que le permiten llegar a cubrir muchas de las necesidades pico-sociales que padecen los familiares y enfermos de Alzheimer que comienzan un camino tan difícil.

SUBPROGRAMAS DERIVADOS

Cuando las personas atendidas en este Programa no pueden continuar como consecuencia del avance de la enfermedad, son derivadas entonces a otros recursos como son



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

los centros de día, los servicios de atención y estimulación a domicilio o las residencias. Para ello se vuelve a contar con el asesoramiento del trabajador social acerca de los recursos privados o concertados disponibles, además de con el apoyo psicológico necesario para afrontar adecuadamente este nuevo cambio traumático.

Dos son los subprogramas derivados del programa principal que AFAL está desarrollando y con los que se trata de cubrir lagunas a este respecto dada la falta de recursos asistenciales y socio-sanitarios: “Programa de Estimulación Física y Cognitiva a través del deporte para enfermos jóvenes” y “Programa de Terapia Ocupacional”.

PROGRAMA DE ESTIMULACIÓN FÍSICA Y COGNITIVA A TRAVÉS DEL DEPORTE PARA ENFERMOS JÓVENES

Según un reciente estudio elaborado por Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, cerca del 10% del total de los enfermos son menores de 60 años. Esto implica que tienen que dejar sus trabajos de manera brusca y traumática y seguir adelante con una vida vacía de actividades y carente de objetivos, mientras su cónyuge asume la carga laboral y el cuidado de los hijos jóvenes. Además, el entorno familiar y el círculo de amistades continúa su ritmo de vida, sumiendo a la persona enferma en un injusto aislamiento social.

En la actualidad existen muy pocos recursos socio-sanitarios específicos para la enfermedad de Alzheimer, pues la mayoría se engloban en la atención a la tercera edad. La mayoría de las veces, los enfermos jóvenes en fase moderada no pueden acceder a un centro de día de manera concertada. Hacerlo de manera privada es muy costoso, pero además se encontrarían con personas mayores y con programas de intervención diseñados para mayores.

Los enfermos de Alzheimer jóvenes necesitan un tratamiento especializado y diferencial, sobre todo en las fases leves y moderadas de la enfermedad. El deporte potencia las actividades físicas, cognitivas, comportamentales y sociales encaminadas a reforzar y mantener las capacidades afectadas por la enfermedad. La aplicación de este programa de intervención en el cual se combinaran actividades deportivas, terapia cognitiva y ocio podría permite obtener una mejora en la calidad de vida del enfermo de Alzheimer y facilita un respiro a la familia encargada de sus cuidados, mejorando con ello la relación afectiva entre el enfermo de alzheimer y su familiar cuidador..

OBJETIVOS GENERALES:

- Mejorar la calidad de vida de los enfermos jóvenes, de sus cuidadores e hijos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE MEJORA:



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

- Favorecer la aceptación y el afrontamiento de la enfermedad
- Estimular las capacidades físicas y cognitivas
- Mantener la autonomía personal y la independencia
- Potenciar las relaciones interpersonales
- Reforzar la autoestima y el grado de motivación

OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE PREVENCIÓN:

- Minimizar los costes emocionales y económicos
- Disminuir los trastornos psicológicos y comportamentales
- Retrasar la evolución natural de la enfermedad
- Demorar el ingreso en instituciones

FUNCIONAMIENTO

Durante este año han participado 18 enfermos de Alzheimer menores de 65 años divididos en dos grupos con los que se han llevado a cabo diferentes actividades terapéuticas y deportivas dos veces en semana durante dos horas.

Los profesionales que participan son un psicólogo y un terapeuta ocupacional. Un terapeuta ocupacional experto en el trato con enfermos de Alzheimer se encarga de realizar las actividades basadas en la psicomotricidad y en las actividades de la vida diaria. Un psicólogo experto en el trato con familias se encarga de realizar terapia de grupo con los cuidadores, además de participar conjuntamente en las dinámicas con los enfermos para favorecer la comunicación y el manejo de éstos en esta fase tan complicada de la enfermedad.

CONCLUSIONES

Aunque se trata de un Programa pionero en fase de investigación y desarrollo, parece estar reportando resultados beneficiosos a la hora de enlentecer el avance de la enfermedad, de reducir los síntomas conductuales y psicológicos, además de aliviar la sobrecarga y el sufrimiento de sus cuidadores y familias.

PROGRAMA DE TERAPIA OCUPACIONAL

Este otro programa pretende aportar atención a aquellos casos que no pueden continuar en el Programa principal y que están pendientes de la tramitación de otros recursos como el centro de día. Durante esta fase se aplican técnicas complementarias a la estimulación cognitiva como son la musicoterapia, el arteterapia, la reminiscencia y la laborterapia. Se lleva a cabo con enfermos mayores de 65 años que, a pesar de su déficit cognitivo, no presentan importantes alteraciones conductuales y psicológicas y que están



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

presta a colaborar en actividades ocupacionales y vocacionales de manera adaptada como es dibujar, coser, hacer cestería, cantar, bailar, etc.

Paralelamente, los cuidadores principales reciben apoyo psicológico y asesoramiento acerca de la tramitación para obtener la prestación de los recursos sociales pertinentes en cada caso.

CONCLUSIONES

Se observa un mantenimiento de las facultades cognitivas globales y del estado de ánimo de las personas con Alzheimer, además del mantenimiento de la calidad de vida del cuidador al percibir apoyo y orientación respecto a su situación.

INNOVACIONES

De aquí en adelante se pretenden incorporar algunos procedimientos y acciones que permitan aumentar tanto, la extensión de cobertura del Programa, como la calidad del mismo:

- Aumentar la dotación de profesionales que trabajan en el programa para potenciar la captación, la valoración e intervención de más número de casos
- Utilizar los protocolos necesarios para permitir una mayor operatividad del Programa a medida que se vayan incorporando más casos.
- Establecer un método estandarizado de intervención que incluya las técnicas más eficaces y novedosas: estimulación cognitiva tradicional combinada con estimulación cognitiva por ordenador.
- Utilizar *EL BAÚL DE LOS RECUERDOS: Manual de Estimulación Cognitiva para enfermos de Alzheimer en ambiente familiar*. Con la finalidad de aportar pautas de manejo en el domicilio que permita su utilización para conseguir una continuidad en la intervención y un mejor seguimiento por parte de los profesionales.
- Utilizar el Programa de estimulación cognitiva por ordenador SMARTBRAIN para mejorar las posibilidades de estimulación y complementar el esfuerzo de terapeutas y familiares.
- Utilizar una sala con espejo, desde la cual los cuidadores familiares puedan aprender “in vivo” aquellas pautas de estimulación, comunicación y manejo más adecuadas.
- Afinar la intervención y aportar un tratamiento especial a aquellos casos en los que su detección sea precoz y por lo tanto su deterioro cognitivo muy leve.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

- Incorporar reuniones formativas para los hijos u otros miembros de la familia que conviven con el binomio enfermo-cuidador.
- Realizar mediación familiar para favorecer la toma de decisiones entre los miembros de una familia.
- Realizar terapia de pareja para aquellos casos en los que el enfermo su cuidador cónyuge estén teniendo problemas matrimoniales.
- Realizar terapia individual con aquellos enfermos que presenten episodios de angustia y estados de crisis.
- Realizar investigaciones acerca de la eficacia de las diferentes técnicas y modalidades de estimulación cognitiva.
- Realizar investigaciones acerca de factores de personalidad del cuidador en relación a la sobrecarga.

RED DE GRUPOS DE AYUDA MUTUA (GAMA)

En este periodo permanecen las reuniones de Grupos de Ayuda Mutua de:

Embajadores en C.S “Cardenal Solís”
Usera en C.S. “Las Calesas”
Carbanchel en C.S. “General Ricardos”
Latina en C.de Especialidades “Av. De Portugal”
Bº de la Concepción en C. de Mayores “Canal de Panamá”
Ciudad Lineal en C. Cultural “Príncipe de Asturias”
Tetuán en C. de Mayores “Reina Sofía”
Canillejas en C. Cultural “Buero Vallejo”
Av. Daroca en Asociación de Vecinos “Sta. Felicidad”
Chamberí en C. de Salud “Espronceda”
Retiro en C. de Servicios Sociales
Chamartín en C. de Salud “Ciudad Jardín”
Buenos Aires en C. de Salud “Buenos Aires”
Plaza de Castilla C.S. “ Nuñez Morgado”

VISITAS A LOS GRUPOS



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

En el año 2006 la agenda de visitas a los grupos por parte del Coordinador General de la Red GAMA, se ha planificado de tal manera que cada cuatro reuniones mantenidas reciban una visita de aquella.

En el grupo que se celebra en Buenos Aires y en el que se realiza en Plaza de Castilla el coordinador está siempre presente, todavía estos grupos no tienen la fuerza suficiente para poder nombrar a un facilitador de dentro del grupo y que marche por sí sólo, como es el objetivo.

ACTIVIDADES

Externas

Visita guiada a “Museo de América”
Visita guiada a “Museo de la Ciudad”
Visita guiada al “Museo del Traje”

Internas

Han recibido información sobre Cuidados de Enfermería por parte de un especialista los Grupos que a continuación se detallan:

Embajadores
Carabanchel
Latina
Bº de la Concepción
Ciudad Lineal
Tetuán
Chamberí
Retiro
Buenos Aires
Plaza de Castilla

Un psicólogo especialista en Risoterapia ha realizado unas sesiones en los Grupos de Usera y Carabanchel.

En el grupo de Usera y Carabanchel ha continuado el Taller de Memoria que se comenzó en el 2003 como experiencia piloto.

Como cada año y dirigido a los nuevos integrantes, el Grupo de Retiro ha recibido unas sesiones de Entrenamiento en Relajación, a cargo de una profesional del Centro de Servicios Sociales en el que se ubica el Grupo.

El mismo Grupo de Retiro ha recibido la visita de un médico Geriatra que ha resuelto las dudas que los integrantes tenían con respecto a la enfermedad de sus familiares.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

Se han mantenido reuniones con el equipo profesional de los siguientes Centros de Salud:

C.S. “ Nuñez Morgado”, en Plaza de Castilla

C.S. “Las Calesas”, en Usera

Se han mantenido reuniones con las trabajadoras sociales de todos los Centros de Salud de las áreas en las que hay un grupo instaurado.

Se han mantenido reuniones con el equipo de Dirección de las siguientes áreas:

Area IV

Area XI

Area V

Area II

COORDINACION AFAL Y GRUPOS DE AYUDA MUTUA

Los primeros lunes de cada mes quedan establecidas reuniones con las conductoras de grupos y la Coordinadora Gral de la Red GAMA en la sede de AFAL.

NUMEROS DE PERSONAS QUE SE HAN BENEFICIADO DE LOS GRUPOS

	GAMA	Nº
1	USERA	15
2	CARABANCHEL	30
3	EMBAJADORES	10
4	LATINA	18
5	CHAMBERI	7
6	CANILLEJAS	9
7	CIUDAD LINEAL	20
8	Bº CONCEPCION	5
9	PZA. CASTILLA	6
10	TETUAN	8
11	CHAMARTIN	24
12	BUENOS AIRES	5
13	RETIRO	8
14	AV. DAROCA	9
	Total	174



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

4.- DEPARTAMENTO DE GESTIÓN DE VOLUNTARIADO

NECESIDAD, OBJETIVOS Y EVOLUCIÓN DEL PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

NECESIDAD

Las dos terceras partes de los enfermos de Alzheimer son cuidados por sus familiares en su propio domicilio. La larga duración de la enfermedad y la carga física y psicológica que soportan los familiares, implica que muchos de ellos se encuentren en situación de absoluta necesidad de apoyo y ayuda. El apoyo familiar muchas veces no es suficiente o ni siquiera es posible en algunos casos, lo que hace muy necesario en nuestra sociedad, casi diríamos que imprescindible, el apoyo del voluntario. Así surge el apoyo externo del Voluntariado para poder cuidar de nuestros seres queridos.

OBJETIVOS

Los objetivos principales de nuestro Programa son:

- -Proporcionar, a través de nuestro Voluntariado, apoyo, respiro y acompañamiento a los familiares de enfermos de Alzheimer en su domicilio.
- -Formar, capacitar y reciclar a nuestros voluntarios en todo lo referente a la *Enfermedad de Alzheimer* desde el punto de vista multidisciplinar, así como proporcionarles todo tipo de material que necesiten para el buen desarrollo de su actividad voluntaria.

Dotar a nuestro Voluntariado de estrategias y habilidades necesarias para el apoyo emocional a realizar, así como su autocuidado.

EVOLUCIÓN



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

Desde que se inició en el año 1998 hasta la actualidad, nuestro **Programa de Voluntariado** ha visto cumplido en gran parte su objetivo principal: el de apoyar y acompañar en ese duro camino al cuidador principal, que es, finalmente, cuidar en solitario de su enfermo.

La demanda de un voluntario por parte de las familias ha sido progresiva. Actualmente es de un 40% de las familias asociadas (2.000 familias). Este tanto por ciento se ha visto incrementado progresivamente en los dos últimos años, debido a que cada vez hay más personas que acuden a la Asociación. y son más los afectados por esta enfermedad.

Con respecto a las *Áreas de Apoyo* con voluntarios, también éstas han sido modificadas o sustituidas por otras, en función de las nuevas necesidades que van surgiendo por parte de las familias y de la propia organización. Al inicio de nuestro **Programa de Voluntariado** contábamos con 4 áreas de apoyo y actualmente son 7 las áreas cubiertas por nuestro voluntariado (se exponen mas adelante).

En cuanto a la Formación, también hemos optado por cambios, adaptándonos a los nuevos perfiles de personas que acuden a la Asociación ofreciéndose como voluntarios. Así va emergiendo un voluntariado muy variopinto, pero con un común denominador: **ayudar**. De este modo, hemos visto conveniente y oportuno, diseñar y planificar el contenido de los cursos, conforme nivel de formación de cada grupo específico a formar y la actividad que este grupo vaya a desempeñar. Nuestra experiencia nos ha permitido constatar que ha emergido en los últimos años un voluntariado joven, dinámico y muy cualificado.

No queremos dejar de señalar, y para nosotros es una gran satisfacción así hacerlo, que desde el pasado año 2005 colaboramos con otras instituciones como es el BTIN (Banco de tejidos para investigación de enfermedades Neurológicas), derivando voluntarios capacitados y formados para labores administrativas. Asimismo colaboramos también con nuevas Asociaciones de Alzheimer de reciente creación, que acuden a nosotros y solicitan nuestro apoyo y asesoramiento, dada nuestra larga y consolidada experiencia, derivándoles voluntarios para algunas actividades.

PERFIL DE VOLUNTARIOS DE AFAL

Actualmente contamos con tres grupos o tres tipos de voluntarios:

- Gente joven entre 21 y 30 años, estudiantes y licenciados con carreras afines que tienen que ver con la enfermedad de Alzheimer, que vienen para ayudar pero también quieren aprender más sobre esta enfermedad.
- Personas entre 30 y 55 años, que han sido familiares de enfermos de Alzheimer o que han vivido muy de cerca esta problemática y están sensibilizados con esta enfermedad.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

- Personas de 55 años en adelante, que son jubilados o que han pedido la jubilación anticipada, que, al disponer de mucho más tiempo, son los más comprometidos con la Asociación. Durante este año, se ha visto incrementado este tercer perfil en un 6%.

ÁREAS DE APOYO CON VOLUNTARIOS

Actualmente hay 7 áreas de apoyo :

- **Atención Y Recepción Sede De Afal**

Son voluntarios que están distribuidos en turnos de mañana y tarde .

- **Apoyo A Familias En El Domicilio**

Consiste en que el voluntario apoya al familiar, asistiendo una vez por semana de 2 a 3 horas en su domicilio y, a su vez, realiza algunos ejercicios de estimulación con el enfermo cuando el caso lo requiere.

- **Apoyo Administrativo**

Esta actividad se realiza en la Asociación y se les convoca según se les va necesitando (ensobrar, fotocopiar, organización del Almacén, ayudas técnicas, inventario, etc.).

- **Actividades Esporádicas**

Los voluntarios que realizan esta actividad son los que disponen de poco tiempo para la actividad de voluntario o que no se les puede asignar una actividad de días fijos por motivos personales, pero quieren que la Asociación siga contando con ellos para cosas puntuales como colaborar en la cuestación en el Día Mundial del Alzheimer.

- **Apoyo Departamento De Comunicación**

Los voluntarios destinados a esta área participan en el montaje y desmontaje, así como atendiendo y dando información en todos los stands informativos en los que participa AFAL. También durante este año un grupo de voluntarios ha continuado con la distribución de nuestra revista en las diferentes farmacias del Barrio de Salamanca.

- **Colaboración con los grupos “geas”**

Son Voluntarios que colaboran en actividades puntuales en sesiones como Manualidades o en salidas con los grupos.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

- Colaboración con otras entidades

Apoyamos la Investigación, motivo por el cual colaboramos con el Banco de Tejidos para la investigación Neurológica (BTIN), derivando voluntarios formados y capacitados para la atención del teléfono y algunas labores administrativas.

NÚMERO DE VOLUNTARIOS

Actualmente contamos con **211 voluntarios Aptos**, que están distribuidos en las siete áreas de apoyo, según necesidades de la Asociación y las familias, teniendo como base principal el perfil de cada voluntario.

DISTRIBUCIÓN

PORCENTUAL DE DISTRIBUCIÓN DE VOLUNTARIOS PERFIL

	ÁREAS DE APOYO	Nº	PORCENTAJE
1	Atención y Recepción Sede de AFAL	13	6,16 %
2	Apoyo Familias Domicilio	115	54,50 %
3	Apoyo Administrativo	10	4,73 %
4	Actividades Esporádicas	20	9,47 %
5	Dpto. de Comunicación	25	11,84 %
6	Colaboración Grupos GEAS	6	2,84 %
7	Colaboración en el BTIN	12	5,68 %
	Total	211	100 %

FAMILIAS BENEFICIADAS

En total fueron **115** las familias que se beneficiaron en este año con el apoyo de un voluntario (un 54,5 % del número total de voluntarios : 211).

ACTIVIDADES DEL PROGRAMA

ENTREVISTAS A FAMILIARES



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

En total este año, **115** familias han recibido el apoyo de un voluntario, haciendo la solicitud a través de las trabajadoras sociales en la entrevista personal o, si no podían acudir a la Asociación, la coordinadora del programa contactaba telefónicamente con los familiares demandantes de apoyo de voluntarios, así como cuando algún familiar le hace falta para poder asistir a los diferentes talleres, cursos o Terapias en AFAL.

Otra vía de solicitar un voluntario de los socios de AFAL es la entrevista personal o telefónica con la Coordinadora. En esta entrevista personal o telefónica se tratan dos temas:

- El primer tema tiene como objetivo principal obtener la mayor información posible del estado actual del enfermo de Alzheimer y su entorno familiar para poder transmitirle al voluntario toda la información necesaria para su apoyo; información que se recoge en una ficha.
- El segundo tema que se trata en la entrevista es comentarle al familiar en qué consiste el apoyo del voluntario y qué puede hacer y qué no está autorizado a hacer.

ENTREVISTAS A NUEVOS VOLUNTARIOS

La entrevista se realiza en la Asociación. El primer contacto es telefónico para darle cita de día y hora. En esta entrevista se explica, en forma muy general, temas referentes a la Asociación, trayectoria del voluntario en la Asociación, el perfil del posible voluntario y valorar qué actividad de las posibles sería la más adecuada para su perfil. Asimismo se les informa sobre el Curso de Formación, Áreas de Apoyo y, sobre todo, conocer qué motivaciones tiene al querer formar parte de este programa.

Finalmente, la coordinadora decide si el aspirante es APTO o NO para formar parte del voluntariado de AFAL.

CURSOS DE FORMACIÓN

La coordinadora organiza, planifica, y distribuye en cada curso qué ponentes van a participar en el mismo, así como la convocatoria de los futuros voluntarios pendientes de Formación. .

Previamente al curso, la coordinadora prepara el material con el contenido de las ponencias, así como los certificados de asistencia y su respectivo carné que le acredita como voluntario de la Asociación.

CURSOS DE RECICLAJE



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

Se han realizado 2 cursos de Reciclaje para nuestros voluntarios. El primero de ellos, dirigido sólo a voluntarios que realizan acompañamiento al enfermo en el domicilio, ha consistido en capacitarle en habilidades de cómo estimular al enfermo, realizando con el mismo ejercicios de estimulación cognitiva y enseñándoles cómo emplear el material a utilizar que es el “Baúl de los Recuerdos”. El otro curso ha sido un Taller de Movilización y Transferencia .

PRESENTACIÓN DE VOLUNTARIOS EN FAMILIAS

Se tiene en cuenta en lo posible la cercanía del domicilio del voluntario con la de la familia para evitar pérdidas de tiempo en desplazamientos largos.

Nos ponemos en comunicación con la familia para ir a su domicilio a hacer la presentación del voluntario asignado o también se realiza telefónicamente.

SEGUIMIENTO DE VOLUNTARIOS -FAMILIAS

Dos semanas después de empezar su acompañamiento el Voluntario, se llama por teléfono a la familia y también al voluntario para ver cómo funciona la relación **familia-voluntario**, porque es **muy importante** que ambas partes se sientan bien.

CAPTACIÓN DE VOLUNTARIOS

Continuamos organizando grupos de voluntarios por zonas para el pegado de carteles en lugares como:

Juntas Municipales, Centros Culturales, Ambulatorios, Parroquias, Farmacias , Centros de Mayores , y otros.

Publicaciones sobre el voluntariado de AFAL en diferentes Revistas, así como en nuestra Revista “**Alzheimer**” de publicación trimestral.

SEGURO DE VOLUNTARIADO

Todos los meses se actualizan las bajas y las altas del Seguro de voluntarios con la Fundación Pere Tarrés (Barcelona).



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

ENCUENTRO DE VOLUNTARIOS DE AFAL

Se han realizado dos Encuentros de voluntarios: el primero, se realizó por áreas de apoyo y el segundo, para todo el voluntariado en general. Los objetivos fueron hacer un balance anual de las actividades, así como darles a conocer los Proyectos para el próximo año y consolidar el voluntariado, intercambiando experiencias.

ACTIVIDADES CON VOLUNTARIOS AÑO 2006

JULIO Días 15 – 20

10ª Conferencia Internacional del Alzheimer (ICAD)
IFEMA. Colaboración con F. Reina Sofía, en su stand

SEPTIEMBRE Días 26 y 27

Salón Vivir 50 Plus (CEOMA)
Palacio de Congresos (Gratuita)

OCTUBRE Días 21 y 22

I Feria de Asociaciones de APOYO MUTUO (Ayto.)
Plaza Felipe II (Gratuita)

Días 25 – 27

SALUSLABORIS
Palacio de Congresos (300 €)

NOVIEMBRE Días 30 nov – 1 dic.

FISALUD
IFEMA (1.000 €)

Días 28 nov. – 1 dic.

Feria del Voluntariado de ONGs (Fundación IUVE)
Fac. de Medicina de la UCM

Días 29 nov. – 1 dic.

ORTOPRO CARE
IFEMA (convenio con la revista Alzheimer)

DICIEMBRE Días 11 – 17

Feria de la SOLIDARIDAD (voluntariado, Ayto.)
IFEMA



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

OBJETIVOS PARA ESTE AÑO 2007

La finalidad principal para este año es cubrir las demandas de voluntarios por parte de las familias.

Para ello tenemos previsto:

- Realizar una campaña de sensibilización social bajo el lema “AYÚDANOS A AYUDARLES: HÁZTE VOLUNTARIO” en diferentes centros.
- Captar nuevos voluntarios, sobre todo las personas mayores jubiladas o prejubiladas que por su situación laboral dispongan de más tiempo.
- Crear dos nuevas *Áreas de Apoyo* con voluntarios para:

1º.- Seguimiento telefónico:

Se haría a familiares bajo los siguientes criterios o motivos:

1. Que no puedan seguir asistiendo a nuestro centro por lo avanzado de la enfermedad.
2. En caso de fallecimiento del enfermo, para dar apoyo emocional a los familiares durante un tiempo necesario, llamándoles con periodicidad semanal.
3. En los casos en que los psicólogos de AFAL lo consideren pertinente.

2º.- Apoyo en Residencia

En el caso de cuidadores mayores, o de poca salud, o con problemas de movilidad, o de no tener familia, que por algunos de estos motivos no puedan visitar con mucha frecuencia a su enfermo ingresado en una Residencia, designándoles una voluntaria a realizar la visita y que luego bien ésta, o bien la Coordinadora del Programa, informe al familiar.

- Dotar a los voluntarios de *Apoyo a Familias*, formación en nuevas tecnologías, aprender a manejar uno o dos programas de estimulación a enfermos leves o moderados, y que esto lo realicen durante su acompañamiento en el domicilio.

5.- DEPARTAMENTO DE FORMACIÓN Y PROYECTOS



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

1. MEMORIA DE ESCUELA DE FORMACION:

Durante el año 2006 la escuela de formación a desarrollado los siguientes cursos formativos

CURSOS

Consejería De Servicios Sociales: se pusieron en marcha 6 cursos dirigidos a familiares de:

1. “Curso de Formación en la enfermedad de Alzheimer” 20 horas cada uno. Impartido en todas las Asociaciones de familiares de la Comunidad de Madrid.
2. Realización del Taller de risoterapia.
3. Realización de tres Talleres de Dolor y duelo dirigidos a familiares con el enfermo fallecido a lo largo de 2005.
4. 4 Realización de los siguientes cursos, sin financiación.
5. “Atención especializada en la enfermedad de Alzheimer” (40 horas). Dirigido a inmigrantes en la atención a enfermos de Alzheimer.
6. “Formación de gerocultores”. Dirigido a desempleados de (40 horas de formación).

A lo largo del presente año la Escuela ha formado cerca de 60 profesionales en demencias muchos de los cuales están aprovechando la adquisición de esos conocimientos para su buen desarrollo y práctica profesional.

Convenios de colaboración y prácticas:

A lo largo del año se han seguido con los convenios establecidos durante el año 2004 y ampliado con nuevas entidades y organismos docentes.

- TEA ediciones. Convenio firmado para la difusión y venta del baúl de los recuerdos.
- Facultad de Psicología de la UCM: *A través del departamento de psicobiología se establece un convenio de colaboración en el cual AFAL cede su centro para la realización de Practicas a los futuros psicólogos de 4º y 5º curso de carrera, a lo largo del 2006 pasaron a recibir prácticas 4 alumnos de esta facultad.*



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

- Escuela Universitaria la Salle: *Convenio de colaboración para la realización de prácticas de los alumnos de psicopedagogía, con la intervención de tres alumnos.*
- Universidad Camilo José Cela: *Acuerdo de colaboración para la puesta en marcha de un Master en Dirección y Gestión de la Tercera Edad, (comienza en Enero). Y de Prácticas para alumnos de 5º de Psicología, durante el 2006 se formaron con nosotros cinco alumnos de esta universidad.*
- *Convenio con ISEP (Madrid) para la formación de alumnos dentro del Master en Neuropsicología.*
- *Convenio con ISEP (Cataluña) para la formación de alumnos del master en psicogeriatría.*
- *Convenio con la Universidad de Evora (Portugal) para la realización del último año de carrera con la facultad de psicología de esta universidad.*
- *Convenio con APFADA (Asociación Portuguesa de Alzheimer) para el intercambio de profesionales y estudiantes.*
- *Convenio con el Hospital Clínico San Carlos para la impartición de charlas y formación de los neuropsicólogos de la Sección de Geriatría.*
- *Convenio de Formación con CASMA SL (centro de formación). Para la puesta en marcha de cursos de formación de Auxiliares de Geriatría.*
- *Convenio con educamigos para la formación del SMARTBRAIN.*

PROYECTOS AÑO 2006

El departamento de proyectos de AFAL Madrid ha desarrollado y creado a lo largo de 2006 los siguientes proyectos:

- Programa de Intervención psicológica con enfermos de Alzheimer leves. *Financiado por Fundación La Caixa.* Se trata de un proyecto pionero en España puesto que es la primera vez que se trabaja de manera individual el afrontamiento, la ansiedad y la depresión que el diagnóstico de la enfermedad.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

- Programa de estimulación cognitiva a domicilio. *Financiado por Caja Badajoz*. Destinado a enfermos de Alzheimer en fase leve-moderada de la enfermedad y concebido como un programa intermedio antes del ingreso en centro de día.
- Escuela de Memoria: *Financiado por Cajamadrid*. Trata de prevenir la enfermedad de Alzheimer en las personas mayores que sufre quejas subjetivas de memoria. El programa puesto en marcha en el año 2003 ha continuado a lo largo del 2004 implantándose en nuevos barrios como Carabanchel, Las Rosas, Villa de Vallecas, Aluche, San Blas..... Atendiendo a más de 100 personas.
- Taller de dolor y duelo: Taller de 10 horas dirigido a familiares con enfermos de Alzheimer en fase terminal o cuyo enfermo hubiera fallecido. Este año el taller se ha impartido a nivel nacional en las siguientes localidades; (Don Benito, Badajoz, Lloret de Mar, Barcelona, Parla, Orihuela...). La reestructuración vital después del fallecimiento fue uno de los puntos más importantes desarrollado a lo largo del taller. Financiado por Fundación la caixa
- Prevención del síndrome del cuidador: *Programa financiado por Caja mediterráneo , Ministerio de Sanidad y Fundación Empresa y Sociedad*. Trata de impulsar la importancia del cuidado del cuidador a través de un programa que marca pautas de actuación a los familiares de enfermos de Alzheimer en las distintas fases de la enfermedad.
- Aplicación y creación de un modelo de centralita domótica para su implantación en residencias de Alzheimer: *Programa financiado por el IMSERSO y CEAPA*. Pretende la puesta en marcha de una centralita domótica que mejore la atención y la seguridad de los enfermos de Alzheimer.
- Programa de Adaptación a la vivienda: *Trata de mejorar la asistencia en el domicilio de los cuidadores y enfermos de Alzheimer*.
- Mediación familiar: Programa en el que se establece la planificación de los cuidados a lo largo de la enfermedad de Alzheimer. Durante el año 2002 se atendieron 16 familias.
- Evaluación neuropsicológica: Se han realizada 12 evaluaciones neuropsicológicas a pacientes con enfermedad de Alzheimer leves como criterio de inclusión para la participación en los grupos de estimulación con enfermos.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

ENTIDADES DONDE SE HA PRESENTADO PROYECTOS A LO LARGO DEL 2006

1. Caja Madrid
2. Fundación La Caixa
3. BBK
4. Ibercaja
5. CajaEspaña
6. Caja Duero
7. Caja Mediterraneo
8. Caja Girona
9. Caja Tarragona
10. Caja Badajoz
11. Caja Navarra
12. Caja Galicia
13. Bancaja
14. Caja Cataluña
15. Telva
16. Fundación Empresa y Sociedad
17. ABC
18. Fundación Luis Vives
19. Fundación Iberdrola
20. Ministerio de Sanidad
21. Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales
22. Consejería de Familia de la CAM
23. Consejería de Empleo
24. Consejería de Sanidad
25. Diversos organismos y entidades del Ayuntamiento de Madrid

PROYECTOS PRESENTADOS PENDIENTES DE FINANCIACIÓN

- Proyecto de Implantación de un “programa de teleformación”.



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

- Proyecto de “Sensibilización infantil en la enfermedad de Alzheimer”.
- Proyecto “Descansando Juntos”..
- Proyecto “Escuela de Salud: Alzheimer”.
- Proyecto “ El Autobús de la memoria”
- Proyecto “El Camino de Santiago”
- Proyecto “Deporte y estimulación cognitiva”

OTRAS ACTIVIDADES

- **Asesoramiento de la Fundación Reina Sofía** en la puesta en marcha de la escuela de Formación de dicha formación y como parte del equipo científico que participara en la unidad de investigación de la Fundación Reina Sofía para la enfermedad de Alzheimer.
- **Formación a otras asociaciones:**
 - Participamos en la formación de los Psicólogos y trabajadores sociales de las asociaciones de Castilla La Mancha
 - Participación en la Formación de profesionales de las asociaciones de Andalucía
 - Participación de la Formación de los profesionales de Asociaciones de Portugal.

- **Asesoramiento a otras Asociaciones:**

El departamento de Formación y proyectos de AFAL ha colaborado asesorando a otras asociaciones de España en la puesta en marcha de proyectos y en formas de trabajo, en las asociaciones de Alzheimer de:

- Don Benito, Albacete, Jaén, Lloret, Almansa, Elche de la Sierra y La Linea de la Concepción.