



**MEMORIA ANUAL DE  
ACTIVIDADES 2014  
AFA POZUELO DE ALARCÓN**

# ÍNDICE

1.- INTRODUCCIÓN	1
2.- ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN	3
3.- ACTIVIDADES ASISTENCIALES:	
• Acogida y asesoramiento familiar	4
• Evaluación Neuropsicológica	4
• Psicoestimulación grupal	5
PROGRAMAS A DOMICILIO:	
• Psicoestimulación cognitiva a domicilio	6
• Programa de Adaptación personal y de la vivienda	6
• Servicio de Ayuda a Domicilio	7
2.- PROGRAMA PARA CUIDADORES:	
FORMACIÓN	8
TRATAMIENTO	
▪ Psicoterapia individual	9
▪ Psicoterapia grupal	9
3.- DIVULGACIÓN	
• Servicio de Información y Orientación	11
• Día Mundial del Alzheimer	11
• Día Mundial del Parkinson	11
• Ayuntamiento Solidario	12
• Feria de Asociaciones	12
• Redes sociales	12



## INTRODUCCIÓN

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas (AFA) de Pozuelo de Alarcón tiene como objetivo principal asesorar e informar a las familias y cuidadores de personas con una enfermedad neurodegenerativa en fase leve y/o moderada, trabajando desde la perspectiva de los tratamientos no farmacológicos con personas afectadas por una demencia.

Las personas que acudieron por primera vez a AFA durante el año 2014 contactaron con nosotros por distintas vías:

- Un 34% contactó con nosotros a través de Internet.
- Un 20% fue derivado por las trabajadoras sociales de la Concejalía de Familia, Asuntos Sociales y Mujer de Pozuelo de Alarcón.
- Un 11,4% fue derivado por las diferentes AFAs de Madrid.
- El 11,4% se puso en contacto con AFA después de acudir a los cursos y eventos realizados durante 2014.
- El 9% fue derivado por los diferentes profesionales de los Centros de Salud de la zona (C.S. San Juan de la Cruz, Hospital Puerta de Hierro, Servicios Sociales de Villalba, Centro de Educación de Adultos, etc).
- El 8,5% conoció AFA por otros socios o voluntarios de la Asociación.
- Un 2,8% contactó personalmente, sin mediación de un familiar, por pérdida de memoria en la sede de la Asociación.
- Y un 2,9% contactó con AFA por ser de Pozuelo de Alarcón y conocer nuestra existencia.

En todos los casos atendidos, ha sido el familiar el que ha contactado con la Asociación.

El principal motivo para contactar con la Asociación, un 63% de los casos, fue el deseo de los familiares de que los enfermos participaran en las terapias no farmacológicas realizadas en AFA.

El 37% de las familias que han acudido a la Asociación también estaban interesadas en formarse con respecto a la enfermedad de Alzheimer, los cuidados y habilidades del cuidador, cuestión que se ha abordado desde los cursos programados.

El 52% de las familiares y/o cuidadores necesitaron asesoramiento familiar. Normalmente, cuando aparecen los primeros síntomas es cuando las familias necesitan instaurar cambios como contratar a un cuidador, acudir a terapia, etc. y es cuando se ponen en contacto con AFA y desde la Asociación acompañamos a los familiares en la



Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas.  
AFA Pozuelo de Alarcón

complicada toma de decisiones a la que se exponen cuando el enfermo comienza a perder autonomía.

Algunas de las personas que se acercaron a AFA no habían tramitado la Ley de Dependencia por lo que les hemos remitido a la trabajadora social correspondiente.

Como venimos observando aunque los cuidadores necesitan apoyo, la demanda de ayuda no está dentro de sus peticiones iniciales, sólo el 8% demanda su inclusión en un tratamiento grupal para cuidadores cuando desde AFA les explicamos que disponemos de este recurso para familiares y/o cuidadores, aunque este porcentaje va en aumento debido a que ya se tiene más información acerca de los grupos terapéuticos.

Los nuevos usuarios de los servicios de AFA en el 2014 fueron:

- 57% hijos con padres diagnosticados o en proceso de diagnóstico.
- 40% matrimonios.
- 3% para la misma persona.

La función fundamental que se persigue en los primeros contactos con AFA es asesorar a las familias en las primeras fases del diagnóstico para trabajar en la aceptación de la enfermedad, tanto por parte del enfermo como de la familia.



## ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas de Pozuelo de Alarcón es una Organización No Lucrativa fundada en 2001.

AFA tiene el objetivo de atender a los enfermos, familiares y cuidadores de los enfermos de Alzheimer y otras demencias de Pozuelo de Alarcón.

Colabora y coopera de forma activa con diversos organismos, tanto públicos como privados, que trabajan en el ámbito sociosanitario del Alzheimer y otras demencias. Promueve con diversas iniciativas la sensibilización social y la información sobre la Enfermedad de Alzheimer.

Las actividades que han centrado nuestra labor durante el año 2014, se dividen en tres grandes grupos: en primer lugar, actividades dirigidas a los enfermos, en segundo lugar las dirigidas al asesoramiento y tratamiento de los familiares y en tercer lugar la difusión.

Los Órganos de Gobierno de AFA Pozuelo son:

- Asamblea General: formada por todos los socios de la AFA.
- Junta Directiva:
  - Presidente: Fernando Ampudia Martínez
  - Vicepresidenta: Josefa Betrián Gimeno
  - Tesorera: Antonia Pérez Segovia
  - Secretaria: M<sup>a</sup> Ignacia de Haro Castella
  - Vocal: Graciela del Moral Barilari
  - Vocal: Isabel Polo Martín
  - Vocal: Irene Aguiar Bauxauli
  - Vocal: Antonio Gabán Pedrero



# ACTIVIDADES ASISTENCIALES

## 1. ACOGIDA Y ASESORAMIENTO FAMILIAR

La Asociación ofrece información con respecto a la enfermedad de Alzheimer, los recursos disponibles en la zona y las actividades de la Asociación.

La información y atención al público, se dispensa por personal voluntario de 11:00 a 13:00 horas en el Centro Municipal de Programas Sociales del Ayuntamiento en la calle Demetrio de la Guerra nº1 de Pozuelo de Alarcón.

El servicio ha sido reconocido como Servicio de Información y Orientación para Mayores y Discapacitados por la Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid (S4018).

Desde la toma de contacto de los familiares con AFA, se inicia un proceso de evaluación en el que es fundamental el papel de la familia. En primer lugar, la psicóloga y la terapeuta ocupacional realizan una primera entrevista con el cuidador/a principal y, si es posible, con otros familiares próximos, con el objetivo de obtener información de la situación del enfermo a través de los informes y sus experiencias de la vida diaria.

Posteriormente, se realiza una segunda entrevista familiar en la que se incorpora la persona diagnosticada de Alzheimer u otra enfermedad neurodegenerativa, con el fin de facilitar un primer contacto con el centro y realizar una primera propuesta sobre el tipo de actividades que podrían ser adecuadas según sus características personales y el grado de desarrollo de la enfermedad.

## 2. EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

El 91% de los enfermos que han acudido a AFA durante el 2014 tienen un diagnóstico de enfermedad neurodegenerativa (demencia vascular o tipo Alzheimer, etc.) y aportan un informe médico a su llegada a la Asociación. El 9% están pendientes de diagnósticos o tienen otra enfermedad que con la evolución ha podido derivar en una demencia

La evaluación neuropsicológica del enfermo es imprescindible para su inclusión en las terapias no farmacológicas impartidas en la Asociación. La batería de evaluación CAMDEX-R se utiliza en AFA para poder evaluar los parámetros del estado actual del usuario, tanto físico como mental, los antecedentes personales y la historia familiar. La prueba está integrada por: una entrevista clínica estructurada, una batería neuropsicológica (CAMCOG) que incluye un amplio número de tests objetivos para la valoración de la función cognitiva y una entrevista estructurada a realizar con un familiar y/o cuidador. También se manejan otros test como el Clifton, Minimental e Índice de Barthel que informa sobre las actividades básicas de la vida diaria e Índice de Lawton y Brody, a fin de evaluar las actividades instrumentales.



Se evalúa periódicamente a los enfermos con el objetivo de obtener un seguimiento e ir evaluando la necesidad de cambios en el tratamiento en función de los resultados obtenidos.

### 3. PSICOESTIMULACIÓN GRUPAL

En la experiencia de AFA Pozuelo, el Proyecto de Psicoestimulación dirigido a enfermos de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas es nuestra mejor práctica. El tratamiento multidisciplinar (psicólogo, terapeuta ocupacional y dos musicoterapeutas) nos permite atender distintas áreas de la persona: física, cognitiva, emocional y social, desde la perspectiva de los tratamientos no farmacológicos.

La psicoestimulación es una técnica cuyo principal objetivo es mejorar la calidad de vida y la autonomía de los enfermos. Al ejercitar y reforzar aquellas capacidades que aún preservan, mejora su rendimiento cognitivo y funcional lo que repercute en su salud y en su estado de ánimo. Las terapias no farmacológicas realizadas durante el año 2014 han sido:

	<b>TERAPIA REALIZADA</b>	<b>HORARIO</b>
<b>TERAPIA COGNITIVA</b>	Orientación a la realidad, memoria, reminiscencia, lenguaje, cálculo, atención-concentración, AVD's praxias y gnosias	Lunes y miércoles 10:30 a 12:30
<b>GERONTOGIMNASIA</b>	Conductas motrices básicas, Esquema y expresión corporal Orientación espacio-temporal Capacidades sensoriales	Martes 10:30 a 12:30
<b>MUSICOTERAPIA</b>	Técnicas activas y pasivas Interacción con otras personas a través del ritmo	Jueves 10:30 a 12:30
<b>LABORTERAPIA</b>	Praxis constructivas Motricidad fina Coordinación Viso-motriz	Viernes 10:30 a 12:30
<b>LUDOTERAPIA</b>	Creatividad y motivación (Juegos con pelotas, aros, bolos) Socialización y Desarrollo emocional	Martes y miércoles de 12 a 12,30

El servicio ha sido reconocido como Servicio de Tratamientos Especializados- Psicoestimulación Cognitiva- para Mayores y Discapacitados por la Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid (S4265).

Este proyecto está cofinanciado por el Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón (45%), CEFAFA (40%), los usuarios del servicio (9%) y AFA Pozuelo (6%).



#### 4. PROGRAMAS A DOMICILIO

##### a. Psicoestimulación cognitiva a domicilio:

A todas aquellas personas que por diferentes motivos no han podido acudir a AFA, no disponer de persona para desplazamiento, movilidad reducida, etc. se les ha ofrecido la opción de realizar la psicoestimulación en el propio domicilio.

Se ha pretendido enseñar estrategias para mantener el mayor tiempo posible el buen funcionamiento de las funciones cognitivas superiores de los enfermos de Alzheimer en fases iniciales, a través de técnicas de reminiscencia, orientación a la realidad, orientación espaciotemporal, ejercicios de memoria, cálculo, lenguaje y entrenamiento en habilidades sociales.

Al realizar en el hogar las actividades básicas de la vida diaria (higiene, alimentación, vestido, etc.) son las principales tareas que se trabajan desde el programa de atención en el domicilio.

En 2014, se han realizado intervenciones puntuales de varias sesiones para poder incluir a la persona en el grupo de psicoestimulación de AFA.

En cuanto al deterioro cognitivo de los usuarios atendidos en el domicilio el 75% tenía un deterioro moderado y el 25% deterioro leve.

En los 100% de los casos atendidos, el cuidador ha sido quien ha tomado la decisión de iniciar el tratamiento en el hogar. Las demandas de los cuidadores teniendo en cuenta los casos, han sido:

- 100% estimulación cognitiva
- 40% adaptabilidad en el entorno

Y las causas por las que se ha demandado este tipo de intervención:

- 70% apatía
- 55% inmovilismo
- 55% agresividad

Las intervenciones en el domicilio las financia AFA y los socios interesados en el servicio, que pagan una cuota por sesión.

##### b. Programa de adaptación personal y de la vivienda:

El terapeuta ocupacional de AFA es quien se encarga de realizar este programa que ofrece asesoramiento individualizado en el que se ha valorado la situación del usuario y su familia en el hogar.

Los objetivos principales han sido conseguir que el enfermo mantenga su independencia en su domicilio el mayor tiempo posible mejorando así su calidad de vida, como la de aquellos que conviven en el hogar y evitar al máximo el riesgo de accidentes domésticos (luces con sensores, eliminar alfombras, etc.).





Aunque el tratamiento principal en los domicilios ha sido la estimulación cognitiva (orientación, reminiscencia, lenguaje, etc.) y la adaptabilidad del entorno no era una de sus demandas prioritarias, se han analizado todos los domicilios y se han hecho sugerencias en la adaptación del aseo en el 90% de los domicilios, principalmente agarraderas y sillas de ducha. Consideramos que no existe una demanda de este tipo porque desconocen tanto los beneficios de estas adaptaciones como los profesionales que pueden realizarlas.

Otras de las sugerencias que se han hecho en los domicilios es el uso de bastón y barreras en la cama para evitar caídas que es una de las demandas que más preocupación genera en los familiares y cuidadores.

c. Servicio de ayuda a domicilio:

Mediante el Servicio de Ayuda a Domicilio, una auxiliar de clínica experta en geriatría ayuda a la familia (fundamentalmente al cuidador principal) de los enfermos con demencia, para proporcionar al enfermo la adecuada atención en el cuidado. También libera a cuidador principal durante unas horas de su tarea ofreciéndole tiempo libre y descanso. De esta forma se interviene preventivamente sobre el cuidador principal, y esto repercute en la calidad de vida de ambos.

Este tipo de intervención permite identificar y corregir posibles situaciones de riesgo en la vivienda del enfermo así como informar al cuidador sobre el manejo del paciente y posibles limitaciones o complicaciones futuras por el avance en el deterioro de la enfermedad.

Los programas Adaptación personal y de la Vivienda y el Servicio de Ayuda a Domicilio han sido financiados por CEAFA (100%)



## PROGRAMA PARA CUIDADORES

El perfil del cuidador que ha acudido a AFA durante el 2014 tiene una media de 55 años, principalmente hijos con padres al cuidado de más de setenta años. Otro perfil mayoritario han sido los cónyuges que tienen a su pareja al cuidado, la media de edad de es de 74 años.

### 1. FORMACIÓN

Durante el 2014 se realizaron varios cursos con el fin de dar cobertura a las demandas de orientación e información de los familiares, cuidadores y profesionales que se han dirigido a AFA.

- Curso: “Conociendo la enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas”.

Mediante este curso se pretendió ofrecer un conocimiento básico acerca de la enfermedad de Alzheimer (diagnóstico, fases y síntomas) los recursos terapéuticos (fundamentalmente terapias no farmacológicas) y sociosanitarios, así como la sobrecarga en el cuidador.

Este curso se ha realizado el 19 de febrero de 2014 de 10:00 a 12:30. Impartido por la psicóloga Susana Martínez de AFA Pozuelo.

- Curso: “Manejo de las alteraciones de comportamiento en la enfermedad de Alzheimer”.

En el curso hemos transmitido a los familiares las peculiaridades de la comunicación con los enfermos, en las distintas fases de la enfermedad. Para los cuidadores, aprender estrategias de afrontamiento ante los problemas de conducta que pueden surgir en las distintas fases de la enfermedad mejora considerablemente la convivencia.

Éste curso se ha realizado el 26 de marzo de 2014 de 10:00 a 12:30. Impartido por la psicóloga Susana Martínez de AFA Pozuelo.

- Curso: “Asesoramiento legal para familiares de enfermos de Alzheimer”.

Con este curso se ha pretendido informar y despejar dudas a los interesados acerca de los aspectos legales de la enfermedad en relación con los poderes preventivos, tutorías e incapacitaciones.

Éste curso se ha realizado el 21 de mayo de 2014 de 10:00 a 12:30. Impartido por el abogado José Antonio López de Toro.



- Curso: “Asistalia Contigo: tu familia en buenas manos”.

En colaboración con la empresa Asistalia Contigo se ha querido difundir entre los asistentes la información de esta empresa que presta servicios de gestión de empleados del hogar con experiencia contrastada en el campo de las personas mayores.

Éste curso se ha realizado el 11 de junio de 2014 de 10:00 a 12:30. Impartido por la educadora social Beatriz Hernández.

## 2. TRATAMIENTO

### a. Psicoterapia individual y/o familiar:

La psicóloga de la Asociación es quien realiza este programa de intervención individual donde interviene en los desajustes afectivos que aparecen en los cuidadores (depresión, ansiedad, trastornos psicosomáticos, etc.) como consecuencia de estar expuestos a la situación de estrés que supone el cuidado de un enfermo de Alzheimer y/o desde la intervención familiar, cuando existen dificultades en el ajuste del sistema familiar, o se han producido cambios en la situación que requieren un abordaje integral con la familia.

En la mayoría de los familiares, después de la intervención, presentan una estabilización de los síntomas. Teniendo en cuenta que la situación objetiva de los enfermos no ha mejorado, consideramos que los resultados han sido satisfactorios, ya que indican una mejoría en los síntomas a pesar de que la situación no ha cambiado a mejor.

La impresión subjetiva del terapeuta es que tras el tratamiento se sienten más adaptados a la situación y la viven con menos angustia. Facilitar la descarga emocional de los familiares y apoyarles en este proceso, tiene un efecto protector en su salud física y emocional. Sorprendentemente ningún familiar en seguimiento ha empeorado aunque en dos casos la situación familiar y del enfermo ha empeorado considerablemente.

### b. Psicoterapia grupal:

Este programa es sin duda, después de la psicoestimulación cognitiva con los usuarios, otra de nuestras mejores prácticas y donde mayores resultados se consiguen. Consiste en la reunión semanal de un grupo de personas que tienen en común ser el cuidador principal de una persona con la enfermedad de Alzheimer.

Las necesidades que muestra el grupo son: expresión y descarga emocional, asesoramiento en las dificultades cotidianas y apoyo en la toma de decisiones con respecto al enfermo.

Las sesiones se desarrollaron en la Sala de Artes Plásticas del Centro de Mayores Prados de Torrejón los jueves de 10:30 a 12:30 horas.



El grupo terapéutico cuyos resultados vamos a exponer, se inició en noviembre de 2013 y finalizó en junio de 2014. En noviembre de 2014 se inició otro grupo terapéutico que contó inicialmente con ocho de los integrantes del grupo anterior y una nueva incorporación.

Tras el análisis cualitativo del discurso de las reuniones grupales, hemos objetivado una mejoría en la salud mental y bienestar subjetivo de los cuidadores. Los familiares han podido elaborar muchos aspectos psicológicos que afectan al cuidado de su familiar. Algunos de los más relevantes son los siguientes:

- Han trabajado eficazmente la aceptación del diagnóstico y la sintomatología propia del enfermo, entendiendo que no todos los casos son iguales ni cursan del mismo modo (demencia tipo Alzheimer, frontotemporal, vascular, etc.).
- Se han permitido expresar los sentimientos negativos (ira, decepción, culpa, etc.) que les genera el cuidado del enfermo.
- Se han cuestionado las relaciones familiares y el cambio en las estructuras y jerarquías familiares desde la aparición de la enfermedad.
- Han comprendido su papel como agentes de salud en la familia, al favorecer la implicación del resto de los familiares en el cuidado.
- El grupo, agente activo en el proceso, ha ayudado a sus integrantes a ajustar sus expectativas con respecto a los profesionales sanitarios que intervienen en el proceso de enfermedad. Y se ha comprendido mejor la función de otros agentes implicados (trabajadores sociales, asociaciones, ayuntamientos, etc.).
- Se ha favorecido la toma de decisiones con respecto al cuidado ante el deterioro de las capacidades físicas y psíquicas del enfermo.
- Se han elaborado y reestructurado los sentimientos de culpa y angustia ante la separación del enfermo y delegación del cuidado en otros.

El grupo ha supuesto para las participantes un importante apoyo en un momento vital que les exige un constante aprendizaje y que contiene una importante incertidumbre con respecto al día a día y el futuro, inmediato y demorado.

Los programas de cuidadores durante el 2014 han sido cofinanciados por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid (65%) y CEAFA (35%).



## DIVULGACIÓN

La divulgación del trabajo de AFA es muy importante ya que aunque nos sorprenda hay mucha gente que no sabe de la existencia de este tipo de recursos que les pueden ser tan útiles en los momentos difíciles que atraviesan. Por ello, durante el 2014 hemos realizado diferentes actividades con este fin.

### 1. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

La Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Pozuelo de Alarcón (AFA), ha ofrecido durante el 2014 información con respecto a la enfermedad de Alzheimer, los recursos disponibles en la zona y las actividades de la Asociación. Éste servicio ha sido descrito anteriormente en el apartado de las actividades asistenciales.

### 2. DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

El día 18 de septiembre de 2014 a las 17:30, se conmemoró el Día Mundial del Alzheimer (21 de septiembre) en colaboración con la Concejalía de Familia, Asuntos Sociales y Mujer del Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón con el lema elegido para este año: “Solidarios Alzheimer”.

La presentación del acto fue a cargo de la Alcaldesa de Pozuelo de Alarcón Dña. Paloma Agrados Gautier.

Se establecieron dos mesas redondas, una con el título de: “Últimas propuestas relativas a la enfermedad de Alzheimer” y la segunda “Abordaje inicial de la enfermedad de Alzheimer” donde la Dra. Mata, neuróloga del Hospital Puerta de Hierro de Majadahonda en colaboración con AFA Pozuelo nos habló de la importancia de la detección precoz y los estudios que están llevando a cabo en el Hospital.

El viernes 19 de septiembre de 2014 a las 18:30 se realizó otro acto en conmemoración del Día Mundial del Alzheimer en la Sala EducArte de Pozuelo. Contamos con la colaboración de la compañía teatral Banco de Recuerdo que representó la obra: “Historias improvisadas recordadas e improvisadas”, una representación de pequeñas historias improvisadas con la participación de las personas asistentes.

### 3. DÍA MUNDIAL DEL PARKINSON

El 11 de abril de 2014 a las 12:00 AFA Pozuelo colaboró en la Jornada por el Día Mundial del Parkinson inaugurada por la Concejala de Familia, Asuntos Sociales y Mujer Dña. Beatriz Pérez Abraham, con la intervención de la terapeuta ocupacional de la Asociación en una ponencia sobre las movilizaciones, acompañamientos y adaptaciones en el domicilio.



#### 4. AYUNTAMIENTO DE POZUELO DE ALARCÓN

En mayo de 2014 el Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón a petición de AFA Pozuelo se unió al Programa “Ayuntamientos Solidarios con el Alzheimer” propuesto por CEAFA en el que solicitan un mayor compromiso y colaboración de los ayuntamientos para atender esta enfermedad.

#### 5. FERIA DE ASOCIACIONES

El domingo 18 de mayo de 2014 se celebró en Pozuelo la “Feria de Asociaciones” de 10:00 a 15:00 en el Bulevar de la Avenida de Europa donde cada Asociación ponía un stand para la divulgación de su actividad entre las personas asistentes.

#### 6. REDES SOCIALES

Hoy en día cada vez es más importante el uso de Internet y las redes sociales para la búsqueda de información. Desde AFA hemos visto incrementado las personas que se ponen en contacto con nosotros a través de Internet, un 34% en 2014, un 23% en 2013 y un 9% en 2012.

AFA Pozuelo está en Internet en varios medios:

- Web: [www.afapozuelo.org](http://www.afapozuelo.org)
- Blog: [www.afapozuelo.wordpress.es](http://www.afapozuelo.wordpress.es)
- Facebook: [www.facebook.com/afa.pozuelodealarcon](http://www.facebook.com/afa.pozuelodealarcon)
- Página del Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón.

M<sup>a</sup> Ignacia de Haro Castella  
Secretaria AFA Pozuelo