



## 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 2015 contactaron con nosotros por distintas vías:

- Un 35,71% contactó con nosotros a través de Internet.
- Un 28,71% fue derivado por las trabajadoras sociales de la Concejalía de Familia, Asuntos Sociales y Mujer de Pozuelo de Alarcón.
- El 10,71% se puso en contacto con AFA después de acudir a los cursos y eventos realizados durante 2015 como el Día Mundial del Alzheimer.
- El 10,71% 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, Hospital Quirón, etc).
- El 8,5% conoció AFA por otros socios o voluntarios de la Asociación.
- Un 2,3% que contactó con AFA conocía la asociación de antemano al residir en la zona.

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 52,77% de los casos, fue el deseo de los familiares de que los enfermos participaran en las terapias no farmacológicas realizadas en AFA.

El 27,7% de las familias que han acudido a la Asociación demandaban información sobre la enfermedad de Alzheimer, los cuidados y habilidades que necesitaría tener el cuidador principal.

El 16,6% 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 donde los acompañamos en la complicada toma de decisiones a la que se exponen cuando el enfermo comienza a perder autonomía.

Un 3% de las nuevas familias estaban interesadas en que los cuidadores profesionales que acudían a sus domicilios recibieran algún tipo de formación u orientación desde AFA.



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

Varias 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 11,8% 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 2015 fueron:

- 59,37% hijos con padres diagnosticados o en proceso de diagnóstico.
- 40,63% el cónyuge de la persona afectada.

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 2015, 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 de los distintos Proyectos de la Asociación.

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 60,71% de los enfermos que han acudido a AFA durante el 2015 tienen un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, etc. El 25% tienen otro diagnóstico de demencia neurodegenerativa (demencia vascular, demencia de Cuerpos de Lewy, etc.) y un 14,29% están pendientes de un diagnóstico.

La evaluación neuropsicológica del enfermo es imprescindible para su inclusión en las terapias no farmacológicas impartidas en la Asociación. Para esta primera valoración se requiere a los familiares el informe neurológico más reciente el cual se suma la valoración realizada en AFA. Esta evaluación incluye la batería CAMDEX-R, con ello se pretende conocer el estado tanto físico como mental actual, antecedentes personales y la historia familiar del usuario. 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 y conocer las necesidades y 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 de una psicóloga, una terapeuta ocupacional y una musicoterapeuta nos permite abordar 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 2015 han sido:

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

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 CEAFA (49,5%) el Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón (42,85%), los usuarios del servicio (5,27%) y AFA Pozuelo (2,38%).



#### 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 2015, se han realizado intervenciones puntuales de varias sesiones para poder incluir a la persona en el grupo de psicoestimulación de AFA y ayudar a la familia en la toma de decisiones.

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:

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

- 70% apatía
- 55% inmovilismo
- 30% 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.).



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

Aunque el tratamiento principal en los domicilios ha sido la estimulación cognitiva 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 85% de los domicilios, principalmente en los aseos. Consideramos que no existe una demanda de este tipo porque desconocen los beneficios de estas adaptaciones y los profesionales que pueden realizarlas.

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 47 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 es de 74 años.

### 1. 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 psicósomáticos, 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 2014 y finalizó en junio de 2015. En octubre de 2015 se inició otro grupo terapéutico





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

que contó inicialmente con siete de los integrantes del grupo anterior y dos nuevas incorporaciones de las cuales una abandonó el grupo en la tercera sesión.

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 2015 han sido cofinanciados por la CEAFA (70%) y AFA Pozuelo (30%).



## 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 2015 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 2015 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 21 de septiembre de 2015 a las 17:30, se conmemoró el Día Mundial del Alzheimer en colaboración con la Concejalía de Familia, Asuntos Sociales y Mujer del Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón con el lema elegido para este año: “Avanzando Juntos”.

La presentación del acto fue a cargo de la tercer teniente de Alcalde y titular del Área de la Familia Dña. Beatriz Pérez Abraham.

Se establecieron dos mesas redondas, una con el título de: “Avanzando juntos, desde la detección al cuidado” y la segunda “Qué aporta la musicoterapia a los enfermos neurodegenerativos” donde Dña. Alicia Lorenzo Vázquez, musicoterapeuta de AFA Pozuelo explicó los beneficios de la musicoterapia y propuso una dinámica grupal con todos los asistentes con el fin de vivenciar una parte de una sesión de musicoterapia.

### 3. DÍA MUNDIAL DEL PARKINSON

El 10 de abril de 2015 a las 17:30 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 psicóloga de AFA Pozuelo Dña. Mónica González Díaz de La Campa de la Asociación en una ponencia titulada “El cuidador ante la enfermedad de Parkinson”

### 4. MERCADILLO SOLIDARIO DE POZUELO DE ALARCÓN

El sábado 21 de noviembre de 2015 se realizó un mercadillo solidario entre todas las Asociaciones del municipio de Pozuelo de Alarcón, donde cada una llevaba material de difusión y objetos para la recaudación económica en beneficio de la Asociación. Desde AFA se aportaron unas pulseras y carteras hechas a mano por los usuarios.



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

## 5. PROGRAMA “PRADO PARA TODOS”

Desde el Museo del Prado ofrecen una actividad adaptada para la visita al Museo del Prado por parte de los usuarios de la Asociación.

La actividad consta de varias fases que se detallan a continuación:

- El 24 de noviembre de 2015 la organización del Museo del Prado acudió a AFA para la realización de actividades relacionadas con la posterior visita, como información acerca de la actividad y la proyección de imágenes.
- La Visita Guiada al Museo del Prado se realizó el jueves 26 de noviembre de 11:00 a 13:00 horas.

Este Programa ya se lleva realizando en AFA desde hace varios años debido a que es una actividad que conlleva muchos beneficios para los usuarios como facilitar el acceso a la cultura, potenciar su desarrollo cognitivo-emocional y favorecer la diversidad.

## 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 el número de personas que se ponen en contacto con nosotros a través de Internet, un 35,71% en 2015, 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