



MEMORIA ANUAL DE ACTIVIDADES 2018

AFA Pozuelo de Alarcón



ÍNDICE:

INTRODUCCIÓN	3
ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN	3
ACTIVIDADES ASISTENCIALES	4
PROGRAMA PARA CUIDADORES	9
EVENTOS Y DIVULGACIÓN	11



INTRODUCCIÓN

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas de Pozuelo de Alarcón, es una Organización No Lucrativa fundada en 2001. Somos una Asociación que pertenece a la Federación Madrileña de Asociaciones de Familiares y Enfermos de Alzheimer, FAFAL, englobada en el territorio nacional por la Confederación de Asociaciones, CEAFA.

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

Colabora y coopera de forma activa con diversos organismos, tanto públicos como privados que trabajan en el ámbito sociosanitario atendiendo la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas. También 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 2018 se dividen en tres grandes grupos: En primer lugar, con actividades dirigidas a los enfermos. En segundo lugar, las labores dirigidas al asesoramiento y tratamiento de los familiares. Y como tercer lugar, la difusión.

ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN

Los Órganos de Gobierno de AFA Pozuelo son:

- Asamblea General: Constituida por todos los socios de la AFA.
- Junta Directiva:
 - Presidente: Félix Miguel Hernández Malo
 - Vicepresidenta: Josefa Betrián Gimeno
 - Tesorero: Santiago Rodríguez-Noriega Cuevas
 - Secretaria: M^a Ignacia de Haro Castilla
 - Vocal: Antonio Gabán Pedrero
 - Vocal: Fernando Ampudia Martínez
 - Vocal: Isabel Polo Martín
 - Vocal: Juan Lahuerta Dal-Ré
- Técnicos: Formado por los profesionales de AFA en 2018
 - Alicia Lorenzo Vázquez
 - Esther Camacho Ortega
 - Isabel Polo Martín
 - Lúa Paz García
 - Mónica González Díaz de la Campa
 - Gracia María Valiente López



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 del propio Centro.

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 número 1, 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 la Asociación 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. VÍAS CONTACTO Y GESTIÓN NUEVOS CASOS

Nuestra intervención comienza desde la primera toma de contacto con los enfermos y sus familiares, ya sea por medio de redes sociales, correo electrónico, teléfono o presencialmente.

A lo largo del 2018, 59 fueron las personas que contactaron con la Asociación, por medio de las siguientes vías:

1	Un 66% contactó con nosotros a través de internet (Buscadores, redes sociales, pagina web de la Asociación y correo electrónico) ante la sospecha o diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa.
2	Un 10,71% se puso en contacto con nosotros al ver nuestros datos en la prensa o página web del Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón.
3	El 7,69% conoció AFA por otros socios o voluntarios de la Asociación.



4	El 7,14% fue derivado por los diferentes profesionales de los Centros de Salud (C.S. San Juan de la Cruz, Hospital Puerta de Hierro, Servicios Sociales de Villalba, Majadahonda, Las Rozas, Centro de Educación de Adultos, etc.)
5	Un 7,14% fue derivado por las trabajadoras sociales de la Concejalía de Familia, Asuntos Sociales y Mujer de Pozuelo de Alarcón.
6	El 1,32% se puso en contacto con AFA después de acudir a las ponencias y otros eventos realizados durante 2018.

En todos los nuevos casos atendidos durante el año 2018, ha sido un familiar el que ha contactado con la Asociación.

El principal motivo para contactar con la Asociación, un 76,27% de los casos, fue el deseo de los familiares de que los enfermos participaran en las terapias no farmacológicas realizadas en AFA.

El 13,55% de las familias que han acudido a la Asociación también presentaban un mayor interés en formarse con respecto a la enfermedad de Alzheimer, los cuidados y habilidades del cuidador, cuestión que se ha abordado desde los cursos programados.

Para un 10,18% de los nuevos familiares y/o cuidadores su principal demanda fue el 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 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.

Los nuevos usuarios de los servicios de AFA en el 2018 se dividen en:

- 77,96% hijos/as de usuario enfermo.
- 10,94% parejas o cónyuge del usuario enfermo.
- 11,10% otros (sobrinos/as, exparejas y yernos/nueras).

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 y el manejo de las nuevas situaciones que de esta se derivan tanto por parte del enfermo como de la familia.

Además de la acogida de nuevas familias, se ha atendido individualmente o realizado una orientación familiar a 39 personas, que han necesitado de atención puntualizada para resolución de conflictos, información de recursos, etc.



3. EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

El 53.33% de los enfermos que han acudido a AFA durante el 2018 tienen un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, el 3% tiene otra enfermedad neurodegenerativa (demencia vascular, Cuerpos de Lewy, demencia Frontotemporal, etc.) y un 26,6% se encuentra sin diagnóstico claro o tiene un diagnóstico de deterioro cognitivo.

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, MEC 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.

4. 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 (terapeuta ocupacional, dos psicólogas y una musicoterapeuta) 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. Por todo ello, este año se ha aumentado el horario de las actividades:

TERAPIA	DESCRIPCIÓN	HORARIO
PSICOESTIMULACIÓN	Orientación a la realidad, memoria, reminiscencia, lenguaje, cálculo, atención-concentración, AVD's praxias y gnosias	Lunes, martes y viernes 10:00 a 13:00
GERONTOGIMNASIA	Conductas motrices básicas, Esquema y expresión corporal Orientación espacio-temporal Capacidades sensoriales	Miércoles 10:00 a 11:00



LABORTERAPIA	Praxis constructivas Motricidad fina Coordinación Viso-motriz	Miércoles 11:00 a 12:30
MUSICOTERAPIA	Técnicas activas y pasivas Interacción con otras personas a través del ritmo	Jueves 10:00 a 13:00

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 la Comunidad de Madrid (Programas de interés general para atender fines de interés social, en el ámbito de la Comunidad de Madrid, con cargo al 0,7% del rendimiento del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas) y el Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón, los usuarios del servicio.

5. PROGRAMAS A DOMICILIO

a. Psicoestimulación cognitiva a domicilio:

A todas aquellas personas que por diferentes motivos no han podido acudir a AFA, por no disponer de personas que ayuden a su desplazamiento, por 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 cognoscitivas superiores de los enfermos de Alzheimer en fases iniciales, utilizando 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 ABVD (higiene, alimentación, vestido, etc.), se tienen estas como principales tareas desde el programa de atención en el domicilio.

En 2018 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 100% tenía un deterioro cognitivo moderado.

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:

- estimulación física y cognitiva
- adaptabilidad en el entorno



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

- apatía
- inmovilismo
- pérdidas de memoria

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 tanto como la de aquellos que conviven en el hogar y evitar al máximo el riesgo de accidentes domésticos (lucos con sensores, eliminar alfombras, etc.).

En estas intervenciones el tratamiento más demandado en los domicilios ha sido la estimulación cognitiva (orientación, reminiscencia, lenguaje, etc.). Seguido por la adaptabilidad del entorno y por el trabajo de la conexión con el cuerpo. Como medida de prevención de caídas y accidentes, se han analizado todos los domicilios y se han hecho sugerencias en la adaptación del aseo en el 70% de los domicilios, principalmente agarraderas, luces, antideslizantes 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.

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 al 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.

Con este tipo de intervención se busca 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 la Comunidad de Madrid (Programas de interés general para atender fines de interés social, en el ámbito de la Comunidad de Madrid, con cargo al 0,7% del rendimiento del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas),



PROGRAMA PARA CUIDADORES

El perfil del cuidador que ha acudido a AFA durante el 2018 tiene una media de 73 años, principalmente personas que tienen a su cónyuge con enfermedad neurodegenerativa y al que atienden. Otro perfil es el de hijas (en este caso no ha habido ningún hombre) con padres al cuidado de más de setenta años.

TRATAMIENTO INDIVIDUAL Y GRUPAL

a. Psicoterapia individual y/o familiar:

Las psicólogas de la Asociación, son quienes realizan este programa de intervención individual donde se 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 algunos 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 u otra enfermedad neurodegenerativa.

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 10:45 a 12:15 horas.

El grupo terapéutico cuyos resultados vamos a exponer, se inició en octubre de 2017 y finalizó en junio de 2018. En octubre de 2018 se inició otro grupo terapéutico que



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

contó inicialmente con 6 de los integrantes del grupo anterior y cuatro nuevas incorporaciones, de las cuales una no continuó después de varios encuentros.

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 2018 han sido cofinanciados por AFA Pozuelo de Alarcón, la Comunidad de Madrid (Programas de interés general para atender fines de interés social, en el ámbito de la Comunidad de Madrid, con cargo al 0,7% del rendimiento del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas) y la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.



EVENTOS Y 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 año 2018 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 2018 información con respecto a la enfermedad de Alzheimer, los recursos disponibles en la zona y las actividades de la Asociación. Este servicio ha sido descrito anteriormente en el apartado de las actividades asistenciales.

2- RELACIONES CON FAFAL Y CEFAA

Como venimos haciendo cada año, se ha asistido a las reuniones de equipos técnicos de las Asociaciones de Familiares de Alzheimer de la Comunidad de Madrid. En ellas se abordan cuestiones que afectan a las Asociaciones como la gestión de casos, organización de eventos, proyectos, subvenciones, Ley de Dependencia, relación con FAFAL y CEFAA, etc. Estas reuniones se realizan de 10:00 a 14:00 una vez al mes en la Sede de La Once en la calle Sebastián Herrera.

3- “EL NEUROSCOPIO” POR JUAN LAHUERTA.

En el mes de enero, la asociación ha puesto en marcha un nuevo recurso llamado “*El neuroscopio*”, en este espacio, el Dr. Lahuerta (neurólogo, vocal y voluntario en AFA Pozuelo) guiará a los lectores a estar en continuo contacto con las noticias, investigaciones y proyectos que surgen en relación a la enfermedad de Alzheimer.

4- VISITA AL MUSEO DEL PRADO

En el mes de mayo se realizó una visita al Museo del Prado pudiendo repasar las grandes obras que allí se albergan, así como la realización posterior de actividades organizadas en la misma visita (“*Nuestra banda sonora*”). Con esta salida se fomenta la cohesión grupal de los usuarios y les conecta un poco más con el arte.



5- PARTICIPACIÓN EN LA FERIA DE LAS ASOCIACIONES

Como parte de la tarea de dar a conocer la asociación, así como la enfermedad y los aspectos relacionados con ella, AFA Pozuelo participó en la Feria de Asociaciones celebrada en mayo, coincidiendo con la feria del niño. Evento que tuvo lugar en la Avenida de Europa, muy cerca al Centro Comercial Zielo.

6- CONFERENCIA BUFETE CUESTA & GONZÁLEZ ABOGADOS

Durante la mañana del 24 de mayo de 2018, tuvo lugar una charla impartida por el bufete de abogados Cuesta & González, los cuales ofrecieron información muy relevante sobre temas legales que pueden afectar a los familiares cuando alguien cercano desarrolla una enfermedad que puede derivar en situaciones de dependencia e incapacitación.

7-CINEFORUM. PROYECCIÓN DE LA PELÍCULA “LA FARAONA” DE RENÉ CARDONA.

En julio, se llevó a cabo, dentro de la sede de la asociación, la proyección de la película “*La faraona*” dirigida por René Cardona y en la que aparecen como protagonistas Lola Flores y Agustín Lara, en este evento participaron los usuarios que acuden a los talleres.

8- CELEBRACION DEL DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

Para conmemorar el día mundial del Alzheimer (“*Alzheimer ConCiencia Social*”) y en colaboración con el Ayuntamiento de Pozuelo, Salus Mayores y Hospital Quirón, el día 21 de septiembre se llevó a cabo una jornada en la que participaron profesionales de las entidades antes nombradas. En ella se habló sobre las novedades y el futuro de la enfermedad, así como del cuidado de los familiares que se encargan del afectado. Finalmente, se visionó un documental producido por Doña Lourdes Bermejo y protagonizado por una persona afectada de enfermedad de Alzheimer y su hermana. Después se realizó un pequeño coloquio entre las protagonistas, directora y profesionales, dejando paso a una ronda de preguntas por parte de los asistentes.

9- COLABORACIÓN UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

AFA Pozuelo firmó durante todo el primer semestre de 2018 un Convenio de Cooperación Educativa para prácticas externas extracurriculares del Máster de Musicoterapia de la Universidad Autónoma de Madrid. Acompañando a la musicoterapeuta Alicia Vázquez estuvo una alumna de prácticas.



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

10-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 dichos medios.

AFA Pozuelo está en Internet en varios medios:

- Web: www.afapozuelo.org
- Blog: www.afapozuelo.wordpress.es
- Facebook: www.facebook.com/afa.pozuelodealarcon
- Twitter: https://twitter.com/afa_pozuelo
- Instagram: [afapozuelo](https://www.instagram.com/afapozuelo)
- Página del Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón.

M^a Ignacia de Haro Castella
Secretaria AFA Pozuelo