



MEMORIA ANUAL DE ACTIVIDADES 2020

AFA Pozuelo de Alarcón



ÍNDICE:

INTRODUCCIÓN	3
ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN	3
ACTIVIDADES ASISTENCIALES	4
PROGRAMA PARA CUIDADORES	7
VOLUNTARIADO	9
CONFINAMIENTO POR COVID19	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 las personas enfermas, familiares y cuidadores de personas con 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 2020 se dividen en tres grandes grupos: En primer lugar, con actividades dirigidas a las personas enfermas. En segundo lugar, las labores dirigidas al asesoramiento y tratamiento de los familiares. Y en 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: M^a Ignacia de Haro Castilla
 - Tesorero: Santiago Rodríguez-Noriega Cuevas
 - Secretaria: Marta Nava Moreno
 - Vocal: Jose María Egea Krauel
 - Vocal: Isabel Polo Martín
 - Vocal: Juan Lahuerta Dal-Ré
 - Técnico: Coordinadora de Proyectos
- Técnicos: Formado por los profesionales de AFA en 2020
 - Alicia Lorenzo Vázquez
 - Beatriz Delgado Viñuelas
 - Lúa Paz García
 - Jesús Jiménez Martín
 - Mónica González Díaz de la Campa



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 el trabajador social 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 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 las personas enfermas y sus familiares, ya sea por medio de redes sociales, correo electrónico, teléfono o presencialmente.

A lo largo del 2020, fueron 160 las personas que contactaron con la Asociación por medio de las siguientes vías:

1	El 69% se puso en contacto con la Asociación por registro telefónico.
2	El 27% 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
3	El 4% se puso en contacto con AFA acudiendo presencialmente a la Asociación.



A lo largo del 2020, las personas conocieron la Asociación por medio de las siguientes vías:

4	El 7% conoció AFA por otros socios o voluntarios de la Asociación.
5	El 66% conoció a AFA por los diferentes profesionales de los Centros de Salud y hospitales (C.S. San Juan de la Cruz, Hospital Quirón, Hospital Puerta de Hierro, Servicios Sociales de Villalba, Majadahonda, Las Rozas, Centro de Educación de Adultos, etc.)
6	Un 27% conoció a AFA por las trabajadoras sociales de la Concejalía de Familia, Asuntos Sociales y Mujer de Pozuelo de Alarcón.

En la mayoría de los casos, el principal motivo para contactar con la Asociación, fue el deseo de los familiares para que las personas enfermas participaran en las terapias no farmacológicas realizadas en AFA.

El resto de casos también presentaban un mayor interés en formarse con respecto a la enfermedad de Alzheimer, los cuidados y habilidades del cuidador, así como obtener un asesoramiento familiar.

Algunas de las personas que se acercaron a AFA no habían tramitado la Ley de Dependencia por lo que les hemos informado sobre el procedimiento mediante nuestro trabajador social.

Las nuevas personas usuarias de los servicios de AFA en el 2020 se dividen en:

- 62% parejas o cónyuge del usuario/a.
- 30% hijos/as de usuario/a.
- 8% 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 de la persona enferma como de la familia.

3. EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

El 62% de las personas enfermas que han acudido a AFA durante el 2020 tienen un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, el 23% tiene otra enfermedad neurodegenerativa (enfermedad de Parkinson, demencia vascular, Cuerpos de Lewy, demencia Frontotemporal, etc.) y un 15% se encuentra sin diagnóstico claro o tiene un diagnóstico de deterioro cognitivo.

La evaluación neuropsicológica de la persona enferma 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 e Índice de Barthel que informan 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 las personas enfermas con el objetivo de obtener un seguimiento e ir evaluando la necesidad de cambios en el tratamiento en función de los resultados obtenidos.

4. PSICO-ESTIMULACIÓN GRUPAL

En la experiencia de AFA Pozuelo, el Proyecto de Psico-estimulación dirigido a personas enfermas 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 psico-estimulación es una técnica cuyo principal objetivo es mejorar la calidad de vida y la autonomía de las personas enfermas. 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.

Los horarios de las actividades programados inicialmente para 2.020 fueron los siguientes:

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 Martes y jueves 16:00 a 18:00
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



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

Durante el año 2020 el número total de personas usuarias que ha acudido al grupo de Psico-estimulación de la Asociación ha sido de 30. De esas 30 personas, 9 se dieron de baja durante el curso, y 4 no se acabaron de incorporar tras probar un par de días.

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.

PROGRAMA PARA CUIDADORES

El perfil del cuidador que ha acudido a AFA durante el 2019 tiene una media de 73 años, principalmente personas que tienen a su cónyuge con una enfermedad neurodegenerativa y al que atienden. Otro perfil es el de hijas/os con padres al cuidado de más de setenta años.

TRATAMIENTO INDIVIDUAL Y GRUPAL

a. Psicoterapia individual y/o familiar:

La psicóloga y el trabajador social 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/a enfermo/a 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 las personas enfermas 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/a 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/a.

El grupo terapéutico cuyos resultados vamos a exponer, se inició en octubre de 2019 y finalizó en junio de 2020. En octubre de 2020 se inició otro grupo terapéutico que contó inicialmente con 12 integrantes, de los cuales 7 eran del grupo anterior y 2 de esas personas no han continuado por razones de Covid19. A cierre de año cuenta con 4 incorporaciones nuevas, lo que hace un total de 11 personas que acuden presencialmente al grupo.

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/a, 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/a.
- 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/a.
- Se han elaborado y reestructurado los sentimientos de culpa y angustia ante la separación del enfermo/a y delegación del cuidado en otros.

El grupo ha supuesto para los 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 2020 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.



VOLUNTARIADO

Las funciones llevadas a cabo por personas voluntarias de la Asociación conllevan numerosos beneficios que ayudan e impulsan la tarea del voluntariado día a día.

Algunas de esas funciones son:

- Llamadas periódicas a las familias.
- Acogida e inscripción de las familias en la Asociación.
- Atención telefónica.
- Aportación voluntaria de materiales.
- Ayuda a la participación y difusión de eventos.
- Acompañamiento y apoyo en las actividades de los grupos de Psico-estimulación.
- Apoyo en organización y acompañamiento en salidas culturales y eventos.

CONFINAMIENTO POR COVID19

Durante los meses de confinamiento por Covid19 y tras el estado de alarma decretado por el gobierno el 14 de marzo de 2020, AFA Pozuelo se vio obligada a cambiar su *modus operandi* y con ello, a realizar la mayoría de actividades mediante el teletrabajo.

Para ello, se contratan servicios de la plataforma Zoom con el objetivo de poder realizar las actividades de Psico-estimulación Cognitiva y terapia de apoyo mutuo, entre otras, mediante videollamadas con las personas usuarias y familiares.

Además, se planificaron los horarios acordes a los de la asociación y a las necesidades de cada familia y persona usuaria, para tener una mejor respuesta de conexión.

LAS ACTUACIONES PARA LAS PERSONAS SOCIAS Y USUARIAS DIRIGIDAS A GARANTIZAR LA CONTINUIDAD EN LA ATENCIÓN FUERON:

- Se habilitó una línea móvil para la consulta de las familias.
- Se realizaron llamadas telefónicas periódicas a las familias y personas usuarias.
- Apoyo emocional para afrontar situaciones de aislamiento, conflicto familiar, etc.
- Se creó una guía de soporte para la cuarentena.
- Envío de información actualizada de instituciones públicas en relación al coronavirus (Covid-19).
- Asesorar sobre las medidas preventivas que se consideren adecuadas.
- Videollamadas con las personas usuarias de psico-estimulación.
- Elaboración de fichas de psico-estimulación. Se enviarán periódicamente y mediante buzón a aquellos que no lo pueden recibir de otra forma.



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

- Propuesta de manualidades con material de casa.
- Elaboración de material audiovisual (tabla de gerontogimnasia, relajación, etc.).
- En los meses de desescalada se realizaron “paseos terapéuticos” con las personas usuarias yendo a sus casas, siempre con las medidas de seguridad ante la Covid19.

Tras el confinamiento, los profesionales de AFA Pozuelo se incorporan presencialmente en septiembre 2020. La Asociación cuenta con un Plan de Adecuación al COVID-19 donde se informa a cada familiar y persona usuaria de las medidas adoptadas para la seguridad y protección de todas las personas que acudan.

Se modifican los horarios de las actividades que hasta ahora eran de un grupo en la mañana y otro en la tarde: se divide en dos grupos el de mañana y uno de tarde para reducir el número de usuarios en cada grupo, con el objetivo de proporcionar distancia de seguridad entre todos los asistentes.

Al primer grupo se le asigna el horario de 10:00 a 11:45 horas y el segundo grupo de 12:15 a 14:00 horas (lunes, martes, jueves y viernes). Los miércoles continúan con su mismo horario de 10:00 a 12:30 horas con un máximo de 8 personas usuarias, para asegurar medidas de distancia social en la sede de la Asociación.

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 11:45 12:15 a 14:00 Martes y jueves 16:00 a 18:00
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 11:45 12:15 a 14:00

Las sesiones del grupo terapéutico empiezan en octubre de 2020 siendo su nueva localización en el Centro de Formación de María Inmaculada con el mismo horario de siempre.



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 2020 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 2020 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 CEAFA

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 CEAFA, 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-CINEFORUM NAVIDAD. PROYECCIÓN DE LAS PELICULAS “KLAUS” Y “UP”.

En diciembre, se llevó a cabo, dentro de la sede de la asociación, la proyección de las películas “Klaus” en la que aparece una visión alternativa de la leyenda de Papá Noel, y “Up”, basada en las aventuras de un viudo de edad avanzada y un niño. En este evento participaron los usuarios que acuden a los talleres.

4- CELEBRACION DEL DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2020

A pesar de no poder conmemorar el día mundial del Alzheimer según lo previsto y en colaboración con el Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón (jornadas de puertas abiertas), el día 21 de septiembre AFA prepara un video mediante el que se resuelven algunos de los mitos en demencias, Alzheimer y envejecimiento.



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

5- CHARLA FORMACIÓN EN ALTERACIONES DEL COMPORTAMIENTO EN DEMENCIAS EN TIEMPOS DE COVID19

AFA Pozuelo realizó durante el último semestre de 2020 una charla online mediante la plataforma Zoom, con el objetivo de proporcionar información a los familiares y socios sobre cómo avanza la enfermedad y qué alteraciones del comportamiento causa en el día a día la sintomatología asociada a enfermedades neurodegenerativas, sobre todo en tiempos de Covid19, donde los trastornos de conducta se agudizan más por las largas estancias en los domicilios. La charla fue impartida por una de las psicólogas de la Asociación.

6- COLABORACIÓN UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

AFA Pozuelo firmó durante todo el año de 2020 un Convenio de Cooperación Educativa para prácticas externas extracurriculares del Máster de Musicoterapia de la Universidad Autónoma de Madrid. Acompañando a la musicoterapeuta Alicia Lorenzo estuvieron cuatro alumnos de prácticas (dos en cada semestre).

7- COLABORACIÓN UNIVERSIDAD FRANCISCO DE VITORIA DE MADRID

AFA Pozuelo firmó durante todo el año de 2020 un Convenio de Cooperación Educativa para prácticas externas extracurriculares del Máster de Psicología General Sanitaria de la Universidad Francisco de Vitoria de Madrid. Acompañando a la psicóloga Beatriz Delgado estuvo una alumna de prácticas, la cual realizó 720h. de formación.

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
- Página del Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón.

Marta Nava Moreno
Secretaria AFA Pozuelo