

# AFA MARINA BAIXA



## MEMORIA 2016

## **AFA MARINA BAIXA**

### **MIEMBROS DE AFA MARINA BAIXA**

#### **A) JUNTA DIRECTIVA:**

**PRESIDENTA:** Purificación Mondragón Álvarez.

**VICEPRESIDENTA:** Victoria Cortés Sáez

**SECRETARIA:** Sonia Cantero Zubieta

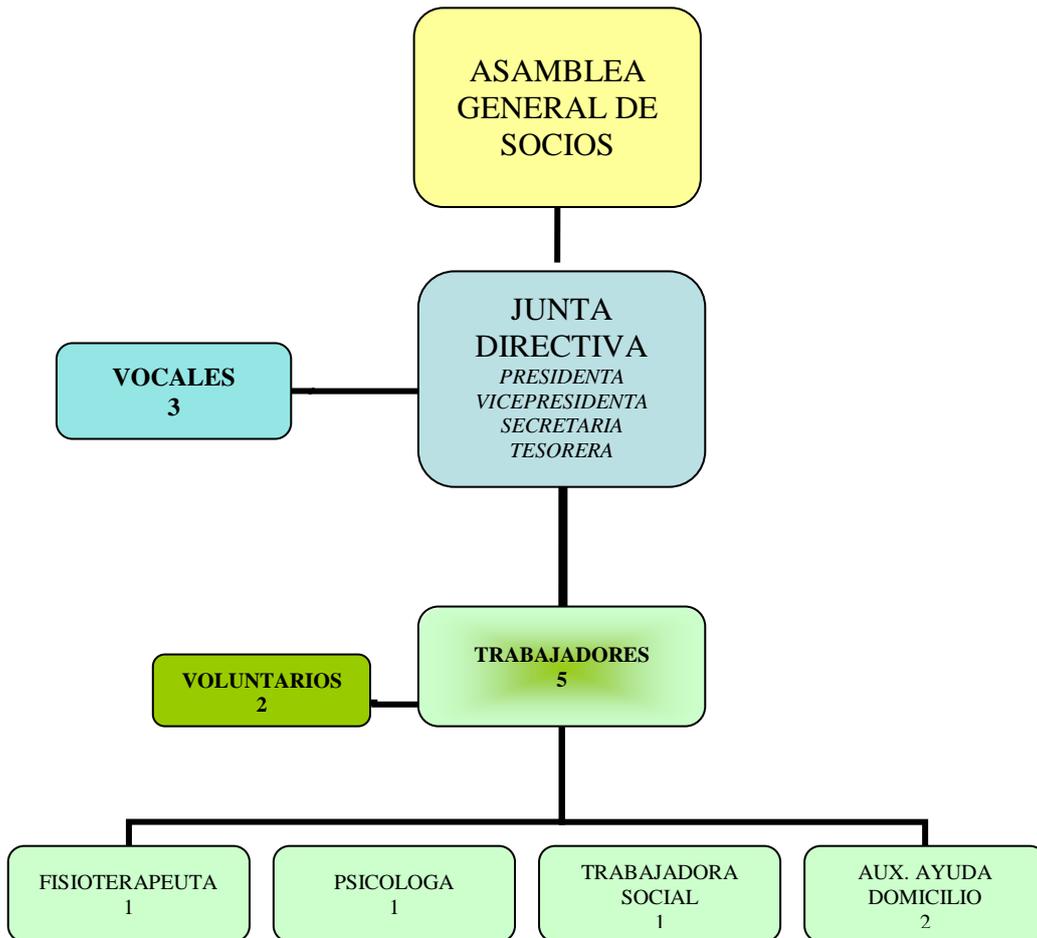
**TESORERA:** Mónica Villanueva Valverde

**VOCAL 1ª:** Elena Román Sánchez

**VOCAL 2ª:** Antonia Varón Rodríguez

**VOCAL 3º:** Josefina Montes Sánchez

**B) ORGANIGRAMA:**



## LA ASOCIACIÓN

Nuestra Asociación surge debido a la necesidad de ofrecer apoyo a los familiares cuidadores de los enfermos de Alzheimer y por supuesto de los propios enfermos.

Se llevan a cabo las charlas y reuniones con el objetivo de consolidar una Asociación de ayuda mutua que diera apoyo a todos los miembros de la misma la intención de mejorar su calidad de vida y la de sus enfermos. Con la ayuda y el esfuerzo de los miembros que la integran, así como de otras entidades y de colaboradores no asociadas, una concienciación general y una respuesta positiva de la población hacia esta enfermedad se fundó **AFACOMA**.

La asociación fue fundada el 3 de abril de 1995, contando con pocos miembros, en la actualidad forman parte de la misma 162 socios.

Nuestros **objetivos generales** son:

- Mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer y de sus familiares
- Aprender a convivir lo mejor posible con un enfermo de Alzheimer
- Conseguir la atención integral que nuestros enfermos
- Apoyar y mejorar la situación psicosocial de las familias cuidadoras

Nuestros **objetivos específicos** son:

- Asesorar e informar sobre la enfermedad de Alzheimer y orientar a los familiares de los enfermos en cuestiones sanitarias, sociales, jurídicas, psicológicas y económicas.
- Apoyar y ayudar a los familiares para afrontar el impacto psicológico que supone la enfermedad.
- Orientar hacia la atención integral del enfermo.
- Estimular la investigación científica en aquellos aspectos de la enfermedad todavía no bien definidos.

- Cubrir la necesidad de un diagnóstico correcto.
- Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones sobre la carga familiar que supone atender al afectado.
  - Representar y defender los intereses de los enfermos y de sus familiares.
  - Conseguir que las administraciones, las organizaciones filantrópicas, los medios de comunicación y la sociedad en general tengan conciencia de las cargas que las familias de los pacientes deben soportar y con su apoyo se multipliquen los recursos destinados a estos enfermos.
  - Estimular la creación de agrupaciones de autoayuda, que permitan repartir las cargas asistenciales y convertirlas en algo soportable.
  - Organizar cursos en los que se explique los avances que se vayan produciendo y las técnicas de los cuidados de estos enfermos.

## **SERVICIOS QUE OFRECE LA ASOCIACIÓN**

### *1. INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO:*

Se trata de un servicio de especial relevancia puesto que supone el primer contacto entre la familia y la Asociación. Mediante el mismo, a través de una entrevista mantenida entre la Trabajadora Social y el/los familiares, se trata de ofrecer toda la información pertinente y relevante en torno a:

- La enfermedad, su evolución.
- Comportamientos asociados.
- Comunicación con el enfermo.
- Recursos Sociales existentes.
- Recursos y servicios que se ofrecen desde la Asociación.

Se trata de un servicio facilitador. A partir del mismo, obtenemos una información clara y verídica de la realidad por la que atraviesa cada persona/ familia, información que queda recogida en los Informes Sociales. A partir de ellos se puede organizar todo el trabajo posterior a realizar tanto con los Enfermos de Alzheimer, como con sus familiares.

Dentro de este Servicio, se puede encuadrar también el de Divulgación/Sensibilización. Se trata de acercar a la población a la realidad de la Enfermedad de Alzheimer. Para ello, se realizan diversas actividades: charlas, cursos, Festivales Benéficos, Mesas Petitorias, Artículos en prensa, etc.

Todo ello nos permite darnos a conocer, captar nuevos socios, hacernos oír ante las diferentes administraciones, captar a personal voluntario... y otros muchos aspectos esenciales para una adecuada atención a esta enfermedad.

## 2. VALORACION NEUROPSICOLÓGICA

La neuropsicóloga de la asociación bajo cita previa, tras más de una hora de valoración del enfermo, realiza un informe neuropsicológico donde en él se determina cual es el grado de deterioro del enfermo así como de las capacidades cognoscitivas afectadas y preservadas.

Con dicho informe podemos:

- valorar su posible inclusión en uno de los dos grupos del taller de psicoestimulación cognitiva (válido tanto para los talleres en el centro como a nivel domiciliario).
- evaluar la progresión de la enfermedad y por ende del deterioro cognitivo del paciente gracias a los informes de control que se hacen con carácter regular.
- aportar una prueba más para otros profesionales sanitarios y así llegar a un diagnóstico clínico más certero.
- ayudar a diferenciar entre diversos tipos de demencia.

## 3. APOYO PSICOLÓGICO

Desde la asociación se presta apoyo psicológico tanto a los enfermos como a sus familiares que lo demanden, es muy importante llevar a cabo este servicio debido al carácter crónico y progresivo de la enfermedad, los cuidadores principales suelen padecer directa o indirectamente, así como el resto de la familia, problemas de estrés, ansiedad, depresión, alteraciones del sueño, somatizaciones... e incluso, tras el fallecimiento del familiar se puede dar un duelo patológico.

Este apoyo psicológico que se presta desde la asociación está materializado también en diferentes programas y talleres que se materializan en los siguientes:

- **Programa de atención psicológica individual.**

La terapia individual es una terapia psicológica con personas que presentan trastornos emocionales (ansiedad, depresión,...) también se intervienen a los familiares que tienen una aptitud negativa con respecto a la enfermedad y que suele afectar al empeoramiento de su estado de anímico y por ende de la relación y cuidado con el enfermo.

Por ello el objetivo más general de la atención psicológica es la atención asistencial especializada tanto del enfermo de Alzheimer como de sus familiares y no solo en el centro donde se atiende en los enfermos de Alzheimer, sino en su medio donde habitualmente vive y para esto el trabajo psicológico debe comprender las visitas a domicilio, la orientación y formación familiar en el manejo del paciente, el apoyo psicológico y psicoterapéutico en cada caso particular y el asesoramiento a los encargados del cuidado del enfermo, participando activamente en la formación profesional de este personal.

- **Programa de Ayuda Mutua y Autoayuda.**

Son terapias psicológicas con un grupo de personas (familiares, cuidadores) que les ayudan a descargar tensiones, fomentar lazos de comunicación, aprender estrategias de desviación y descarga, las cuales pueden ser utilizadas por éstos en la vida cotidiana de la familia.

Un grupo de apoyo es un grupo de personas con intereses comunes, con una problemática común que buscan respuestas a sus inquietudes y les sirve como una vía de escape.

Los grupos de Ayuda Mutua y Autoayuda que se llevan a cabo desde la asociación tienen lugar una vez al mes en el local de la asociación. Concretamente el primer viernes de cada mes a excepción del mes de agosto y septiembre el primero por coincidir con el periodo vacacional y el segundo por ser el mes en el que llevamos a cabo todas las actividades de la Semana de Alzheimer con motivo del Día Mundial de Alzheimer.

#### 4. TALLER DE PSICOESTIMULACIÓN COGNITIVA

La base científica en la que se asienta la intervención terapéutica no farmacológica en el campo de las demencias y especialmente la estimulación cognitiva, es la capacidad plástica del cerebro, conocida como neuroplasticidad. Se define como "la respuesta que da el cerebro para adaptarse a las nuevas situaciones y reestablecer el equilibrio alterado después de una lesión".

Se trabajan todas las capacidades cognoscitivas que se van deteriorando como son: la memoria, orientación, gnosias, praxias, funciones ejecutivas, lectura, escritura, comprensión, lenguaje, atención, expresión oral.

Se trata de un servicio que ofrece la asociación para estimular a aquellas personas diagnosticadas de probable Enfermedad de Alzheimer y/o otras demencias que se encuentren en grado leve o moderado. Existen dos grupos de Terapia en función del estadio o fase (GDS) en el que el enfermo se encuentre. Las sesiones son dos veces por semana para cada grupo con una duración de 3 horas, el objetivo principal es: *mantener la calidad de vida del enfermo al mismo tiempo que se favorece el descanso y respiro del cuidador.*

También se lleva a cabo este servicio desde el domicilio en aquellos casos en los que las situaciones y/o enfermos son más específicos.

#### 5. SAD (SERVICIO DE ATENCIÓN DOMICILIARIA)

Desde la asociación se lleva a cabo el **Programa de Apoyo Domiciliario** para favorecer la permanencia del enfermo en su entorno habitual, evitando la institucionalización, favoreciendo la descarga de sus cuidadores, apoyando la convivencia familiar y atendiendo de manera formal a los enfermos.

Los objetivos generales que persigue este programa son los siguientes:

- Colaborar con la familia en el cuidado del enfermo.
- Potenciar la convivencia.
- Apoyar moral y psicológicamente a la familia.
- Proporcionar un servicio de respiro.
- Modificar hábitos de conducta inadecuados.

Los objetivos específicos son los siguientes:

- Aseo personal.
- Alimentación.
- Acompañamiento.
- Cambios posturales.
- Control de úlceras por presión.
- Transmitir conocimientos e información a los miembros de la familia.
- “Descargar” al cuidador principal durante el servicio.

Este servicio se presta de lunes a viernes con horario adaptado a las características personales del enfermo y a las necesidades del núcleo familiar.

## 6. SESIONES DE FISIOTERAPIA

A medida que avanza la enfermedad, la musculatura está más rígida y los enfermos tienden a adoptar una posición fetal, por tanto se hace necesaria una atención fisioterapéutica para que los enfermos tengan una mayor movilidad.

Cada vez son más las Asociaciones que incluyen este tipo de servicio destinado a sus usuarios, prestándose de manera individualizada y directa en los domicilios. De este modo, se atienden las necesidades de aquellos enfermos que por una serie de circunstancias (dificultades de desplazamiento, principalmente) no acuden ni a los Centros de Día ni a los diferentes Talleres organizados.

Desde hace casi un año, también se están realizando sesiones de Psicomotricidad con nuestros enfermos. Estas sesiones persiguen varios objetivos: mantener el estado físico del enfermo, la funcionalidad para las labores de la vida diaria y mejorar su calidad de vida. Se llevan a cabo de dos formas distintas:

\* Tienen un precio simbólico de 10 € la sesión por enfermo, y 15 € por familiar.

\* Además también se dan sesiones de Fisioterapia para los dos grupos de Psicoestimulación Cognitiva.

En la actualidad, se ofrecen sesiones de Fisioterapia a domicilio, tan solo en los casos de enfermos encamados. El resto de enfermos acude a nuestra clínica a recibirlas.

## 7. BIBLIOGRAFIA ESPECÍFICA SOBRE LA ENFERMEDAD

Desde la asociación se ofrece el servicio de préstamo de material sobre la enfermedad tales como Guías, Manuales, Libros, Cuadernos de actividades para estimular al enfermo en casa, Revistas Especializadas, y material audiovisual.

## 8. AYUDAS TÉCNICAS

Préstamo de material adaptado, silla de ruedas, sillas especiales para la ducha, peucos, colchón antiescaras, así como la existencia de convenios con tiendas especializadas en este ámbito.

## 9. ACTIVIDADES DE COORDINACIÓN

Las actividades que se desarrollan van dirigidas a establecer un contacto diario con las instituciones públicas:

- Relación con las instituciones públicas de Sanidad y Bienestar Social: Consejerías, Diputación Provincial de Alicante, Ayuntamientos (Benidorm, La Nucía, Alfaz del Pí, Altea, Villajoyosa,...), Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Relación con otras Asociaciones e instituciones: Federación Valenciana, CEAFA, Obra Social "La Caixa".
- Intervención en los medios de comunicación locales y comarcales; Periódico Información, Noticias Benidorm, Radio Sirena, Onda Cero Villajoyosa y Radio Benidorm.

## MEMORIA DE ACTIVIDADES 2016

AFA Marina Baixa programó una serie de actos para llevar a cabo durante el año 2016. A lo largo del año fueron surgiendo más actos que iremos resumiendo a continuación.

### ENERO:

- Se realiza el almuerzo de Roscón de Reyes para los usuarios y familiares.

### FEBRERO:

- La Asociación celebra con los usuarios San Valentín.
- Celebración de Carnaval en AFA, con disfraces y máscaras.
- Recogida donativo IES La Almadrava, Benidorm.
- Actuación para nuestros usuarios del Tenor Javier Carrillo en nuestras instalaciones.
- Asistencia a la Jornada de Protección Jurídica y Tutela de Adultos en el Centro Residencial Ballesol (Villajoyosa).

### MARZO:

- Visita de los usuarios de talleres a una de las Fallas de la localidad.

### ABRIL:

- Reunión Coordinación entre entidades privadas y el Hospital Comarcal de la Marina Baixa.
- Visita de los alumnos del IES La Almadrava a nuestros usuarios.
- Actuación a Beneficio de AFA Marina Baixa a cargo del Coro Camareta.

MAYO:

- Reunión con representante de Dirección General de Medidas Penitenciarias Alternativas.

JUNIO:

- Asamblea anual de socios en AFA Marina Baixa.
- Excursión con los usuarios a la Chocolatería Valor de Altea.
- Concierto en el Centro de La Mediterrania en La Nucía.
- Teatro a beneficio de AFA "Sublime Decisión".
- Recogida de donativo por parte de la organización "Rotarys Benidorm".

SEPTIEMBRE:

- Salida con enfermos y familiares a Xátiva, subvencionado por la Diputación de Alicante.
- Con la colaboración del Ayuntamiento, se realizó una rueda de prensa para informar sobre el comienzo de la semana de Alzheimer, y los actos previstos.
- Del 14 al 21 de Septiembre tuvo lugar la Semana de Alzheimer 2016.

OCTUBRE:

- Arabí Teatro representa la obra "Celos y Agravios" en Alfaz del Pí, a beneficio de la Asociación.

NOVIEMBRE:

- Asistencia por parte de personal de AFA al VI Congreso Autonómico de Alzheimer en Vila Real (Castellón).

## DICIEMBRE

- XVII festival escolar (AMPAS) a beneficio de AFA, en el Benidorm Palace de Benidorm.
- Recogida de trofeo por participar en el Concurso de Escaparatismo Navideño.
- Almuerzo Navideño en AFA Marina Baixa.

## **CONCLUSIONES**

Actualmente AFA Marina Baixa cuenta con 162 socios, número que sigue creciendo cada día. Desde nuestra Asociación, intentamos hacer más fácil ésta dura enfermedad. Como únicos recursos para llevar a cabo nuestra labor, contamos con las subvenciones que se nos conceden, además de las cuotas de socios (50 € al año en nuestro caso) y el dinero recaudado en festivales benéficos, lotería, etc... Por todo ello, toda ayuda es poca para que la Asociación siga creciendo y se puedan mejorar nuestros servicios.

No sólo se trata de prestar servicios que satisfagan a nuestros usuarios, nos referimos también a la labor de sensibilización y difusión en torno a la enfermedad, así como a la investigación de la misma.

Hasta el momento, los beneficios observados en todos los usuarios de los servicios, tanto de psicoestimulación cognitiva, fisioterapia y terapia individual, son muy positivos, por lo que debemos seguir luchando para que estos servicios se puedan mantener y por supuesto, ampliar, tratando de que cada vez sean más los beneficiarios de los mismos.

Podemos decir que el interés principal de AFA Marina Baixa es prestar a las familias el apoyo y la ayuda que precisen, por este motivo se están llevando a cabo todos los programas enumerados anteriormente.