



## ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE TERUEL

### **MEMORIA DE ACTIVIDADES 2015**

La Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Teruel es una asociación que trabaja para las personas con alzheimer u otras demencias y sus familias. Es una entidad de iniciativa social, sin ánimo de lucro, y esta **declarada de Utilidad Pública** desde diciembre de 2015.

Fue creada por y para los propios familiares en el año 1996, teniendo como misión ser un instrumento válido para atender las necesidades de los cuidadores de personas con Alzheimer u otras demencias.

Forma parte de la Confederación Coordinadora de Entidades para la Defensa de Personas con Discapacidad Física y Orgánica en Aragón (COCEMFE Aragón), de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (CEAFA) y de la Federación Aragonesa de Alzheimer (FARAL)

Se hizo una renovación de los Estatutos.

El ámbito territorial en el que la Asociación va a realizar principalmente sus actividades es la provincia de Teruel. <sup>1</sup> Sus fines <sup>2</sup> son los siguientes:

- 1.- Promover y estimular el asociacionismo entre los familiares de personas con alzheimer u otras demencias, como el medio más eficaz para hacer llegar su opinión a quienes toman decisiones políticas y como apoyo mutuo.
- 2.- Recabar de los poderes públicos y entidades privadas de la Comunidad Autónoma de Aragón y, en general, de todas las Administraciones, la atención y la ayuda adecuadas a las personas con alzheimer y otras demencias y a sus familiares cuidadores.
- 3.- Divulgar y promover el conocimiento social de los asuntos relacionados con la enfermedad de alzheimer, y recordar a la sociedad lo imprescindible que es la dedicación de recursos para favorecer la investigación que conduzca a su curación.
- 5.- Programar y desarrollar servicios de apoyo a las personas con esta enfermedad y a sus familiares, en aquellos aspectos que no estén suficientemente atendidos por las administraciones públicas.
- 6.- Convertir la Asociación en el “punto de encuentro” natural de los familiares, donde se facilite y se estimule la ayuda mutua.

---

<sup>1</sup> Art. tres de los Estatutos

<sup>2</sup> Art. cinco de los Estatutos

## **Resumen cuantitativo de los datos básicos.**

Número de socios 105

Número de trabajadores fijos 6

Número de trabajadores eventuales 2

Número de voluntarios y colaboradores 12

Familias beneficiadas de manera directa de los servicios (Transporte, SAD, Taller de memoria) 65

Familias beneficiadas por los servicios de apoyo integral a las familias y cuidadores de personas con Alzheimer u otras demencias 45

Familias beneficiadas por el servicio que proporciona la plataforma digital (indeterminado)

Ciudadanos beneficiados por las actividades de Sensibilización social (sociedad en general)

Datos económicos incluidos en el balance.

### **1.- Actividades desarrolladas. En el marco siguiente:**

#### a) Actividades dirigidas a la sociedad:

- Campañas de información y sensibilización, bien organizadas por la asociación o en colaboración con la Federación Aragonesa y la Confederación Estatal a la que pertenece.
- Realización de conferencias, jornadas, cuestaciones y presencia en los medios de comunicación.
- Utilizar los medios de información adecuados para facilitar la formación, la difusión y la concienciación social sobre la problemática específica que la enfermedad de alzheimer y otras demencias conlleva, especialmente, en los aspectos asistenciales, sociales y familiares.

#### b) Actividades dirigidas a las personas con alzheimer y otras demencias.

- Servicio de Ayuda a Domicilio.
- Facilitar con los medios especializados de la Asociación los desplazamientos de estas personas a los Centros de Día u a otros lugares. (Transporte)
- Realización de talleres colectivos de recuperación y mantenimiento de las capacidades cognitivas y motoras. (La Memoria)

#### c) Actividades y servicios dirigidos a cuidadores y familiares.

- Servicio de orientación sobre temas administrativos y de gestión de los derechos civiles y patrimoniales de las personas con Alzheimer u otras demencias.
- Servicio de ayuda psicológica y orientación familiar, cuyo objeto es prevenir y aliviar situaciones problemáticas que el cuidado de estas personas conlleva. Donde se incluyen talleres y actividades orientados a mejorar el estado emocional y psicológico del cuidador y al mantenimiento de su vida social.
- Recogida y elaboración de testimonios de familias que han cuidado a estas personas para ponerlo a disposición de quien lo necesite.
- Atención a las familias a través de Internet. (Foro de Alzheimer en Internet)
- Unidad de respiro en fin de semana.
- Servicio de formación de familiares en terapia ocupacional

Durante 2015 se han desarrollado las siguientes actividades:

a) Actividades dirigidas a la sociedad:

**a.1) Campañas de información , orientación y sensibilización**

a.1.1) Los días 7 y 8 de febrero de 2015 en las **“1ª Jornadas sobre discapacidad”** que se celebraron en Teruel, la Asociación participó en la organización y diseño de las mismas, aportando un stand informativo y formó parte de dos ponencias de las jornadas, en concreto, las ponencias sobre: “Las familias y las personas con discapacidad” y “Movimiento asociativo”.

a.1.2) Participamos en las **“VIII Jornadas de Alzheimer en Aragón”**, organizadas por la Federación Aragonesa de la que nuestra Asociación forma parte, los días 14, 15 y 16 de abril, que este año se centraron especialmente en: acercar a la población la problemática del Alzheimer como enfermedad, crear conciencia de cuidar al cuidador y divulgar herramientas para mejorar los cuidados.

a.1.3) **Día Mundial del Alzheimer:** La Asociación tiene una cita especial con la comunidad el 21 de septiembre, día en que se celebra el Día Mundial del Alzheimer. Con ello se intenta sensibilizar a la sociedad del problema y la importancia de esta enfermedad, a la vez, que se valora y reconoce el esfuerzo de profesionales, voluntarios y familiares haciendo un pequeño homenaje a todos ellos. Para ello se organizaron una serie de actos:

- **Mesas Informativas:** en diferentes puntos estratégicos de la ciudad de Teruel se organizaron mesas informativas, en las que colaboran tanto profesionales como voluntarios. En ellas se ofrece información general sobre la enfermedad, la Asociación, etc. Y se les coloca una pegatina alusiva al día Mundial. Esta actividad llega a un gran número de personas.

- **Día de Convivencia:** Entre enfermos, familiares y miembros de la Asociación, se preparó una Chocolatada para los enfermos de Alzheimer, en Centro de Día de Sta Emerenciana y en la Residencia Javalambre. Presencia intensiva en los medios de comunicación.

- **Charlas: Lunes 21 de Septiembre:** Aportaciones de la Psicología para la mejora de la calidad de vida de las personas con alzheimer y sus cuidadores: “Como reforzar los aspectos positivos de las emociones en el cuidador. Por D<sup>a</sup> Soraya Gimeno, psicóloga de Alzheimer Teruel; y Premisas básicas para facilitar la comunicación con las personas con Alzheimer, por D<sup>a</sup> Laura Sender, enfermera, psicóloga y familiar.”

**Martes 22 de Septiembre.** La labor de las asociaciones de afectados: “Programas que desarrolla “Alzheimer Teruel”. Por Amador Marín, presidente de Alzheimer-Teruel y La investigación social como apoyo al entorno socio sanitario de las personas con Alzheimer u otras demencias. El proyecto “Archivo de Testimonios” Por D<sup>a</sup> Soraya Gimeno, psicóloga de Alzheimer Teruel”

Presencia intensiva en los medios de comunicación.

a.1.4) **Organizar campañas de información a los profesionales** que atienden a personas con Alzheimer u otras demencias para sensibilizarles sobre la conveniencia y ventajas que para las familias de estas personas tiene la pertenencia a nuestra

Asociación. De ésta tarea lo único que se ha hecho ha sido trabajar con profesionales del Hospital San José de Teruel, con la Residencia Javalambre y elaboración de documentación en soporte papel.

## **b) Actividades dirigidas a las personas con alzheimer y otras demencias.**

### **b.1) Servicio de ayuda domicilio (SAD):**

Proporciona atención especializada a enfermos con demencias, a través de las siguientes actividades: Apoyo psicosocial, aseo personal, acompañamiento, estimulación cognitiva y sensorial,...

Con ello se pretende retrasar los ingresos permanentes en Centros Residenciales, apoyar a las familias cuidadoras facilitando su dura tarea en el domicilio, a través de información, formación y asesoramiento personalizado.

Este año se ha mantenido la tendencia a la disminución de demanda iniciada a principio de la reciente crisis económica.

### **b.2) Servicio de transporte:**

Facilita a las familias un medio de transporte adaptado, cubriendo así una de las principales necesidades detectadas en este campo.

Para efectuar este servicio la Asociación cuenta con un microbús adaptado, con 14 plazas, 4 de ellas para sillas de ruedas, un conductor y una/o acompañante especializada que atiende a estas personas en el trayecto diario desde sus casas al Centro de Día y viceversa.

Durante este año se han atendido a todos las solicitudes e incluso se han realizado servicios especiales a los usuarios del Centro de Día Sta. Emerenciana para salidas a la ciudad con ocasión de celebraciones puntuales: Navidad, Semana Santa, etc.

### **b.3) Talleres colectivos de recuperación y mantenimiento de las capacidades cognoscitivas y motoras. (La memoria)**

Este programa trabaja con un total de 30 enfermos de Alzheimer u otro tipo de demencia de la Residencia Javalambre de Teruel.

Se desarrolla desde hace más de 10 años de manera continuada, con muy buena aceptación por parte de la propia Residencia y de los Familiares de los Residentes.

Se divide a los 30 pacientes en 3 grupos de tratamiento, cada uno de ellos formado por 10 personas, atendiendo al deterioro cognitivo de los mismos. Los grupos de tratamiento serán los siguientes:

- Grupo I: pacientes con demencia incipiente.
- Grupo II: pacientes con demencia leve.
- Grupo III: pacientes con demencia moderada.

En cada uno de los grupos contaremos con una auxiliar para guiarles y ayudarles en las tareas y actividades que deberán realizar.

Estará coordinado por nuestra Psicóloga y asesorado por un Terapeuta ocupacional voluntaria.

El programa de estimulación y mantenimiento cognitivo constará de 5 sesiones a la semana, con una duración de 2 horas cada sesión, en sesiones de 16 a 18 horas en la propia Residencia.

La incorporación a estos talleres, así como el cese en los mismos se hará atendiendo a criterios de voluntariedad de los familiares y al aprovechamiento del mismo. La decisión de incorporación o cese, según el acuerdo que tenemos con la Residencia Javalambre, la harán sus propios técnicos.

La distribución de la programación semanal es, en líneas generales, la siguiente:

**Lunes.- Ejercicios de estimulación de la Memoria a Largo Plazo.**

**Martes.-Ejercicios de atención:** Utilizando los diferentes tipos de percepciones sensoriales (sobre todo visuales y auditivas).

**Miércoles.-Cálculo mental:** Esta es una de las funciones que, sin estar alterada, más se resiente por la pérdida de uso.

**Jueves.-Ejercicios de coordinación y esquema corporal:** Con estos ejercicios se pretenden preservar algunas funciones básicas de gestualidad, así como el mantenimiento de su propio esquema corporal. Se utiliza habitualmente la música.

**Viernes.-Talleres alternativos:** Manualidades, costura, pintura, dibujo, cartas, etc.

Durante éste año se ha desarrollado con total satisfacción por parte de todos e incluso con lista de espera. Se ha mejorado la interrelación con los familiares

### **c) Actividades y servicios dirigidos a cuidadores y familiares.**

#### c.1) Servicio de apoyo psicológico y orientación familiar

Tiene como objeto prevenir y aliviar situaciones problemáticas que el cuidado de estas personas conlleva. Estaría atendido por un psicólogo.

Servicios específicos para el cuidador principal: Grupos de ayuda mutua, talleres técnicos de formación para la atención de las personas con Alzheimer u otras demencias, y talleres y actividades orientados a mejorar el estado emocional y psicológico del cuidador y al mantenimiento de su vida social.

Durante este año lo ha llevado a cabo nuestra psicóloga actuando fundamentalmente en terapias individuales.

#### c.2) Recogida y elaboración de testimonios de familias (Archivo de Testimonios)

Se van a recoger testimonios de familias y profesionales que han cuidado o atendido a estas personas para, una vez estudiados, poner sus experiencias a disposición de quien las necesite.

Para ello se elaborará un archivo de testimonios que tendrá dos objetivos: un primer objetivo, que puede servir como terapia de “desahogo” de los cuidadores y las familias que han tenido o tienen experiencia en el cuidado de las personas con Alzheimer u otras demencias graves; y otro consistiría en la elaboración de diferentes protocolos de actuación de cara a orientar y aliviar, en su caso, las tensiones que, de manera natural, la convivencia y el cuidado continuado de estas personas conlleva.

Durante este año se han recogido bastantes testimonios. En un avance provisional de los resultados del proyecto-programa, se va confirmando la actividad terapéutica y también su validez para determinar protocolos de actuación ante problemas de las familias que se puedan tratar con la ayuda de las técnicas que nos proporciona la ciencia de la psicología.

### c.3) Foro de alzheimer en Internet

Esta plataforma, a la que tendrán acceso todos los familiares o exfamiliares de enfermos de Alzheimer que lo deseen, a través de los correspondientes controles de identificación donde se establecerán diferentes foros y cuentas de correo para facilitar la comunicación entre ellos. Asimismo se establecen diferentes foros y cuentas de correo sobre temas técnicos específicos de interés para los familiares: Jurídicos, asistenciales, sociales, etc.

Esta plataforma es común a todas las Asociaciones de Aragón pertenecientes a la Federación (FARAL).

Durante este año apenas ha tenido actividad.

### c.4) Unidad de respiro en fin de semana

Tenemos ya determinados el local, el personal y el transporte para la creación de una **Unidad de Respiro** que respondería a una demanda contrastada de atención y cuidado durante la mañana de los sábados. Este servicio no esta cubierto por ningún Centro de Día de Teruel. Y no lo hemos incluido en ninguno de los proyectos presentados para el 2015, ya que actualmente se está trabajando con los actuales socios y los futuros, para precisar la consistencia de la demanda real.

El servicio será en horario de 10:00 a 13:00 horas los sábados durante los meses de abril a noviembre, con el fin de aprovechar el buen tiempo para que los usuarios puedan realizar actividades en el exterior. Habrá la posibilidad de un servicio de transporte.

Durante este año no ha habido demanda de este servicio y por tanto no se ha activado.

### c.5) Servicio de formación de familiares en terapia ocupacional

Estaría dirigido a familiares de personas con Alzheimer u otras demencias, que estén en su domicilio a cargo de un cuidador. Consistiría en la realización de talleres cortos para el cuidador acompañado de un seguimiento, entre cada taller, para atender dudas y suministrar el material necesario bien sea en papel o a través de medios electrónicos.

Durante este año no ha habido demanda de este servicio y por tanto no se ha activado.