



ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE TERUEL. Alzheimer-Teruel

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2016

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)

En 2015 se llevó a cabo una revisión completa de los estatutos, sin perder el nombre oficial, se utiliza también una denominación simplificada Alzheimer-Teruel.

El ámbito territorial en el que la Asociación va a realizar principalmente sus actividades es la provincia de Teruel. ¹ Sus fines ² 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.

¹ Art. tres de los Estatutos

² Art. cinco de los Estatutos

Resumen cuantitativo de los datos básicos.

Número de socios 117

Número de trabajadores fijos 6

Número de trabajadores eventuales 7

Número de voluntarios y colaboradores 12

Familias beneficiadas de manera directa de los servicios (Transporte, SAD, Taller de memoria) 64

Familias beneficiadas por los servicios de apoyo integral a las familias y cuidadores de personas con Alzheimer u otras demencias 40

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:

a) PROGRAMAS DIRIGIDAS A LA SOCIEDAD:

- 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.

- Utilización 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.

- Proyección social, la Asociación quiere participar e integrarse en el tejido social al que pertenece para el mejor cumplimiento de sus fines.

b) PROGRAMAS DIRIGIDOS A LAS PERSONAS CON ALZHEIMER U OTRAS DEMENCIAS.

- Servicio de Ayuda a Domicilio, para ayudar a la realización de sus actividades de vida diaria, así como estimular sus capacidades motoras y cognitivas.

- Servicio de ayuda al desplazamiento de personas con alzheimer u otras demencias, mediante los medios que dispone la asociación: Microbús Adaptado con su correspondiente dotación de personal especializado.

- Servicio de talleres colectivos de recuperación y mantenimiento de las capacidades cognitivas y motoras.

- Servicio para la realización de actividades de animación y estimulación con personas de las Residencias de Mayores.

c) PROGRAMAS 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.

-Servicio de tratamiento psicológico para familiares de personas con Alzheimer u otras demencias derivados por los profesionales sanitarios.

- Servicio de recogida y elaboración de testimonios de familias que han cuidado a estas personas, para ponerlo a disposición de quien lo necesite.

Durante 2016 se han desarrollado las siguientes actividades:

a) PROGRAMAS DIRIGIDOS A LA SOCIEDAD:

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

a.1.1) Desde Junio funciona nuestra **página Web** alzheimerteruel.org, financiada su construcción y puesta en funcionamiento con parte del legado de D^a Antonia Marqués Alcón, ha permitido que todo el mundo nos pueda conocer y aplicar en su integridad lo contemplado en la Ley de Transparencia.

a.1.2) Hemos Participado en las **“XIX 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 en Monzón, 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, estuvo presente en representación de nuestra Asociación D^a Laura Sènder Alegre, Tesorera de la misma

a.1.3) **Día Mundial del Alzheimer:** La Asociación tiene una cita especial con la Sociedad 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 los siguientes 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:** En la Cámara de Comercio, Charla sobre “*Nuestra experiencia de trabajo con la música en Enfermos de Alzheimer*”. A cargo de nuestras trabajadoras del equipo “**Una Tarde Diferente**” que desarrollamos en la Residencia de Mayores Javalambre.

- 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 y de la Residencia Javalambre, además de elaborar documentación en soporte papel.

a.2) Proyección institucional:

- En el marco del convenio para la realización de prácticas con la **Universidad de Zaragoza**, hemos tenido una alumna del grado de psicología tutelada por la psicóloga de la Asociación.

- Se ha firmado el convenio de colaboración con la **UNED** para la realización de prácticas regladas del Grado de Psicología. En Enero se incorporará una alumna que también estará tutelada por la psicóloga de la Asociación.

- Se ha llegado a un acuerdo con **Parkinson- Teruel** para hacerles el transporte de sus asociados que acuden a su taller. El servicio se comenzó a prestar en septiembre.

- Se han mantenido contactos con geriatras y trabajadoras sociales del **Hospital San José** para establecer mecanismos de colaboración: ver la forma en que ellos nos pueden “recomendar” a los familiares de personas con Alzheimer u otras demencias.

- Se han mantenido contactos con la musicoterapeuta, D^a Ana Isabel de la Ripa, para incorporarla, en la forma que sea posible, a los proyectos que desarrollamos en la **Residencia de Mayores Javalambre**.

- **La información** relevante se ha seleccionado y divulgado a través de nuestra página y del Facebook.

a.3) Participación en foros de estudio y debate sobre propuestas de políticas beneficiarias para las personas con alzheimer u otras demencias y sus familiares:

- **Presencia en los medios de comunicación.**- Tanto en los medios escritos locales como en las radios han tenido bastante repercusión la presentación de la Página Web, y la información sobre el trabajo realizado en la Residencia Javalambre dentro del proyecto “La tarde diferente”. Así mismo, se ha elaborado y publicado un artículo sobre el Archivo de Testimonios, dentro del suplemento del Diario de Teruel dedicado a la divulgación científica que surge desde el Campus Turolense de la Universidad de Zaragoza.

- **Ceafa**³: Hemos colaborado en el grupo de trabajo **Grupo protección ética y legal** creado por la Confederación.

- **Faral**⁴: Hemos participado en la elaboración de los reglamentos que desarrollan los nuevos estatutos.

³ Confederación Española del Alzheimer

⁴ Federación Aragonesa del Alzheimer

b) PROGRAMAS DIRIGIDOS 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.

Se han beneficiado directamente 2 usuarios e indirectamente 4 familiares.

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.

Se han beneficiado directamente 14 usuarios con sus respectivas familias y a través de Apoyos a servicios puntuales al Centro de Día Sta Emerenciana, como visitas externas a los belenes, procesiones o eventos singulares de la ciudad 25 usuarios.

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 aproximadamente 30 pacientes en 2 grupos de tratamiento, atendiendo al deterioro cognitivo de los mismos. Los grupos de tratamiento serán los siguientes:

- Grupo I: pacientes con trastorno cognoscitivo moderado.
- Grupo II: pacientes con trastorno cognoscitivo grave.

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

Estará coordinado por nuestra Psicóloga

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 15 a 17 y 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.

Se han beneficiado directamente 37 residentes y sus respectivas familias

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.

b4.) Servicio para la realización de actividades de animación y estimulación con personas de las Residencias de Mayores. Una tarde diferente.

Los hogares para mayores han ido mejorando la calidad de vida de sus residentes; de tal manera que, hoy en día, todas las residencias públicas o privadas tienen garantizado un control suficiente de la calidad de la alimentación, la atención sanitaria y de los aspectos básicos relacionados con la vida diaria como la higiene personal.

A pesar de que se programan actividades vinculadas a la fisioterapia, la animación socio-cultural y la terapia ocupacional, desarrolladas, generalmente en horario de mañana; se tiene una visión por parte de amplios sectores de la sociedad que los residentes tienen muchas horas desocupadas, aún teniendo en cuenta que su edad y su estado físico y mental limitan considerablemente la posibilidad de realización determinadas actividades.

El servicio que desarrolla la asociación comprende actividades complementarias que proporcionen a los residentes de las plantas una mayor sensación de “vida” y “alegría” en su propio hogar..

Consiste en la realización de actividades con un ciclo semanal destinadas a aquellos ancianos de la Residencia que estén disponibles a la hora de la actividad, en su correspondiente planta.

Consta de diferentes sesiones independientes y adaptadas a las singularidades de los ancianos de cada una de las nueve plantas en las que vamos a trabajar. El núcleo conductor es la música.

Se inició en Junio en la Residencia de Mayores Javalambre, mediante un contrato de colaboración con la citada residencia.

Se trabaja con todos los residentes clasificados en Válidos, Asistidos y Asistidos-encamados.

La experiencia y los resultados han sido valorados como muy satisfactorios tanto por parte de los residentes como de sus familiares y por los trabajadores y dirección del Centro.

La participación media semanal ha sido:

- Válidos: 23 personas/semana
- Asistidos: 125 personas/semana
- Asistidos-encamados.: 32 personas/semana

c) PROGRAMAS 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. Esta atendido por nuestra psicóloga.

Durante este año también se han iniciado terapias individuales atendidas por nuestra psicóloga.

Se han beneficiado directamente 23 familias, a través de diferentes medios: via correo electrónico, teléfono y asistencia directa en persona.

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.

Se han beneficiado directamente 12 familias, que han participado en las entrevistas.

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 tratamiento psicológico para familiares de personas con alzheimer u otras demencias

Es un servicio que complementa el que llevan los profesionales sanitarios que trabajan con personas con Alzheimer y otras demencias. Está especialmente destinado a los familiares, con el objeto de mitigar los efectos que la situación familiar les afecta en su estado vital. Los familiares acuden por propia iniciativa o recomendados por profesionales sanitarios con los que están en contacto en razón de la situación de su familiar. Son atendidos por nuestra psicóloga en nuestra sede

Este año ya llevamos varias personas que están siguiendo el programa.
Se han beneficiado directamente 5 familias

TERUEL A 31 DE DICIEMBRE DE 2016