



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

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019

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.

Resumen cuantitativo de los datos básicos.

¹ Art. tres de los Estatutos

² Art. cinco de los Estatutos

Número de socios 128
Número de trabajadores fijos 7
Número de trabajadores eventuales 7
Número de voluntarios y colaboradores 12
Familias y personas con Alzheimer y Otras demencias beneficiadas de manera directa de los servicios (Transporte , Taller de memoria) 64
Familias beneficiadas por los servicios de apoyo integral a las familias y cuidadores de personas con Alzheimer u otras demencias 50.
Personas con Alzheimer y otras demencias beneficiadas por los servicios prestados a través de la psicóloga sanitaria 20
Familias beneficiadas por el servicio que proporciona la plataforma digital (indeterminado)
Ciudadanos beneficiados por las actividades de Sensibilización social (sociedad en general)
Número de beneficiarios del programa del Contrato del “Servicio de Mejora de la Calidad de Vida de las Personas Mayores” residentes internas en la Residencia de Mayores “Javalambre” 379 personas

Datos económicos incluidos en el balance.

1.- Actividades desarrolladas durante 2019:

A.- PROGRAMAS DIRIGIDOS A LA SOCIEDAD:

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

a.1.1) Desde Junio del año 2016, 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) Cada año participamos en las “Jornadas de Alzheimer en Aragón”, organizadas por la Federación Aragonesa de la que nuestra Asociación forma parte.

a.1.3) *Recital benéfico*

EL 21 de Septiembre, día mundial del Alzheimer , con el principal objetivo de hacer visible la enfermedad de Alzheimer, la asociación organizó un recital solidario en los Jardines de la Iglesia de San Pedro a beneficio de la Asociación Alzheimer -Teruel.

La actuación corrió a cargo de un grupo turolense, **Trio Coppelia** . El recital se compone de canciones populares cubanas y brasileñas: sones, danzones, boleros, bossa nova, samba... Ritmos variados y compositores magníficos (algunos en peligro de caer en el olvido).

EL presidente Amador Marín, agradeció a los asistentes su solidaridad y recalcó la gran labor de los cuidadores en esta enfermedad.

a.1.4) **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, este año se organizaron los siguientes actos:

Jueves 19 de Septiembre

Presentación e inauguración de la Semana del Alzheimer a cargo del Presidente de la Asociación D. Amador Marín y de la Ilma. Sra. Alcaldesa de Teruel D^a Emma Buj.

Conferencia: ¿Cómo desde la Psicología Sanitaria se ayuda a las personas con alzheimer y otras demencias y a sus familiares?.

Presentación y análisis de las actividades llevadas a cabo en la Asociación, por D^a Soraya Gimeno, psicóloga sanitaria de Alzheimer- Teruel.

Hora 18:00 **Lugar:** Salón de Actos del Centro de Día Santa Emerenciana

Viernes 20 de septiembre:

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. Esta actividad llega a un gran número de personas.

Hora: de 11 a 13: 30. **Lugar:** Centro de la Ciudad.

Día de Convivencia:

La Asociación se preparó una Chocolatada para las personas con Alzheimer y Otras Demencias de Alzheimer, en Centro de Día de Sta Emerenciana.

Conferencia:

¿Cómo la musicoterapia mejora la calidad de vida de las personas y sus familias en la última fase de la vida?.

Presentación y análisis de las actividades llevadas a cabo en la Residencia de Mayores Javalambre, por D^a Ana Isabel Ripa, musicoterapeuta de Alzheimer- Teruel

Hora 18:00 **Lugar:** Salón de Actos del Centro de Día Santa Emerenciana

Sábado 21 de septiembre.

Recital benéfico a cargo del Trio Coppelia

El recital se compone de canciones populares cubanas y brasileñas: sones, danzones, boleros, bossa nova, samba... Ritmos variados y compositores magníficos (algunos en peligro de caer en el olvido). Lo componen:

D^a Paloma Sáez Justo (voz) , D.Juan García Collazos (teclado) yD. José Gaspar Peñarrocha Pons (contrabajo)

Lugar: Jardines de la Fundación Amantes

Hora: 18 horas

Las entradas para este recital se pueden adquirir en Tizas (Avda. Aragón 12), en el Bar de los Jardines y, una hora antes del concierto, en la entrada del recinto.

Durante los días en que se desarrollaron las actividades hubo una importante presencia en los medios de comunicación.

a.1.5) Organizamos la **conferencia** titulada Cuidados Paliativos en el Alzheimer, conferencia impartida el 7 de Noviembre por la Dra. D^a Mercedes Forcano de Hospital San José de Teruel

a.2) Proyección institucional:

a.2.1.- Continuamos trabajando con **Parkinson- Teruel** para hacerles el transporte de sus asociados que también son nuestros que acuden a su taller.

a.2.2.-Se continúa teniendo contacto con geriatras, psicóloga 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.

a.2.3.- **La información** relevante se ha seleccionado y divulgado a través de nuestra página y del Facebook.

a.2.4.- Por tercer año consecutivo, la Asociación Alzheimer Teruel imparte una **ponencia en la Asignatura de Dirección de Entidades de Economía Social**, del Grado de Administración de Empresas (ADE) en el Campus de Teruel de la Universidad de Zaragoza, dentro del Programa Expertia 2018-2019 de la Fundación Cultural Privada Empresa-Universidad de Zaragoza (Feuz) y la Universidad de Zaragoza.

Nuestra participación entraba dentro de la categoría de Asociaciones con Fines Sociales. La ponencia fue desarrollada por la Psicóloga de la Asociación D^a Soraya Gimeno López y por el Presidente de la misma D. Amador Marín Villalba.

A modo de resumen, se explicó el funcionamiento de nuestra Asociación abordando tanto los fundamentos legales como los organizativos. El elemento conductor, a modo de ejemplo práctico, fue la información contenida en nuestra página web alzheimerteruel.org. Así se trabajó sobre:

- Cómo crear una Asociación.
- Cómo cumplir las condiciones de la Ley de Transparencia si se reciben fondos públicos.
- Cómo conseguir el Reconocimiento de Utilidad Pública y qué ventajas tiene.
- Cómo se financia una Asociación.
- Cómo se gestionan el tema de personal en una entidad sin ánimo de lucro, donde la Dirección es voluntaria y no retribuida.

Se puso de manifiesto que, dada la complejidad burocrática que conlleva, es imprescindible en una Asociación de tamaño mediano, contar como poco con un Oficial Administrativo.

Se informó de la estructura empresarial de nuestra Asociación con siete trabajadores y de los proyectos que actualmente desarrollamos..

La idea es que los alumnos vieran un modelo de funcionamiento real de este tipo de empresas que se incluyen dentro de la denominada Economía Social, y que generan una importante actividad económica, creando muchos puestos de trabajo en sectores donde generalmente no llega la iniciativa privada.

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:

a.3.1.- En el VIII Congreso Nacional del Alzheimer, celebrado en Huesca los días 14, 15 y 16 de Noviembre, presentamos y nos aceptaron dos comunicaciones:

1.- **Musicoterapia y Apoyo Psicológico al final de la vida. Un estudio piloto**, presentado por nuestra musicoterapeuta D^a Ana Isabel Ripa de la Concepción y nuestra Psicóloga Sanitaria D^a Soraya Gimeno López y

2.- **Investigación Cualitativa: Método Bibliográfico- Narrativo “Archivo de Testimonios”**, presentado e por nuestra Psicóloga Sanitaria D^a Soraya Gimeno López

a.3.2.-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”. En Hemeroteca de la Web de la Asociación hay referencias.

B) PROGRAMAS DIRIGIDOS A LAS PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS.

b.1) 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.2) Talleres colectivos de recuperación y mantenimiento de las capacidades cognoscitivas y motoras. (La memoria)

Este programa trabaja con aproximadamente unas 30 personas con Alzheimer y 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, uno de ellos se subdivide en dos, 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.

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 y de 18 a 20 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.

b3.) Servicio para la realización de actividades de animación y estimulación con personas de las Residencias de Mayores. Una tarde diferente. Y Musicoterapia y Apoyo psicológico a personas institucionalizadas y sus familias.

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.

Además, la musicoterapeuta del equipo y la psicóloga, realizan intervención individualizada, con aquellos residentes cuyo estado de salud es más delicado y sus familiares.

b.4) Talleres de Psicoestimulación y Grupos de Ayuda Mutua para personas con Alzheimer en fases iniciales y moderadas.

A través de este servicio, la psicóloga realiza diversas actividades, con el objetivo de promover la estimulación cognitiva, emocional y social de personas con Alzheimer.

Los objetivos de estos talleres son:

- Fomentar el mantenimiento y mejora de las funciones cognitivas
- Promover la mejora del estado anímico y prevenir y paliar síntomas psicoafectivos.
- Prevenir el aislamiento social
- Fomentar la interacción social y el vínculo y apoyo mutuo entre los mismos.

Para ello, se forman pequeños grupos de personas que se encuentran en el mismo o similar estadio de la enfermedad.

b.5) Apoyo psicológico a personas con Alzheimer u otras demencias en fases iniciales y moderadas:

La aparición de la enfermedad de Alzheimer supone un cambio vital sumamente estresante, especialmente en las primeras fases, cuando todavía existe conciencia de enfermedad.

La persona diagnosticada de la enfermedad puede experimentar grandes dificultades en el afrontamiento y aceptación de la misma.

A través de este servicio, se fomenta el afrontamiento y la aceptación de la enfermedad, la mejora de la autoestima y el autoconcepto, la gestión de emociones, entre otras cosas. En las fases avanzadas se utilizan otras estrategias, como la terapia de validación.

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 una Psicóloga Sanitaria.

La psicóloga de la Asociación, ofrece a las familiares pautas con el fin de guiar a las familias en el manejo de la enfermedad, la correcta estimulación del enfermo, así como conocer las necesidades que vayan surgiendo y adaptando el programa a éstas. La atención al familiar o cuidador se lleva a cabo tanto a nivel psicosocial individual como de manera grupal.

Se han realizado las siguientes actividades:

- Sesiones individuales: A nivel individual, las personas atendidas han sido 35.
- Sesiones grupales: Dirigidas principalmente a cuidadores: Grupos de ayuda mutua, counselling, talleres técnicos de formación para la atención de las personas con Alzheimer u otras demencias, y talleres, charlas y actividades orientados a mejorar el estado emocional y psicológico del cuidador.

La atención a las familias es llevada a cabo 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)**

La psicóloga de la entidad está recogiendo 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 está elaborando 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.

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.

Este año se hará una publicación de los primeros testimonios obtenidos en el proyecto. Este documento será de uso general, pudiendo acceder al mismo aquellas familias que lo necesiten.

c.3) **Servicio de intervención psicológica para familiares de personas con alzheimer u otras demencias**

Además del apoyo psicológico, se ofrece a las familias, en aquellos casos en los que sea necesario, una intervención psicológica individualizada.

Para ello, la Psicóloga debe realizar una valoración inicial y posteriormente, lleva a cabo la intervención.

Este servicio especialmente destinado a los cuidadores, con el objetivo de intervenir para paliar las consecuencias psicológicas emocionales y funcionales que conlleva en cuidado de un familiar con Alzheimer.

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 la psicóloga en nuestra sede.

D.- OTRAS:

d1.-Implantación de los protocolos de actuación contemplados en la **Ley de Protección de Datos**.

d2.- Elaboración del Manual de Prevención de Delitos, auditado y conforme a las exigencias de la norma **Compliance**.

d3.- **Formación de los trabajadores:**

- Eva Lanza Araúz, ha realizado el curso de **Cuidados auxiliares de Enfermería en Residencias de Personas Mayores** de 60 horas en la modalidad on-line.

- Rosa Gómez Alegre, ha realizado el curso Cuidados auxiliares de enfermería en la unidad de urgencias pediátricas de 60 horas en la modalidad on-line.

Los cursos han sido financiados por el Tripartito.

COLABORADORES:

Gobierno de Aragón: IASS, Consejería de Sanidad.

Fundación ONCE.

Asignación IRPF.

Diputación Provincial de Teruel.

Ayuntamiento de Teruel.

Comarca Comunidad de Teruel.

Caja Rural de Teruel.

TERUEL A 31 DE DICIEMBRE DE 2019