

Asociación de familiares de personas enfermas de Alzheimer y otras demencias.

AFA Las Rozas de Madrid



Memoria de Actividades

2019

Índice

1. Introducción,3
2. Datos de la entidad,4
3. Composición de la Junta Directiva,4
4. Misión, Visión, Valores,4
5. Objetivos,5
6. Actividades y Resultados,6
 - 6.1. Atención a Familias,6
 - 6.2. Atención a la Persona con demencia,11
 - 6.3. Atención a la Comunidad,15
 - 6.4. Voluntariado,17
 - 6.5. Actividades de Junta Directiva, 18
 - 6.6. Sistemas de Control y Evaluación,19
7. Reflexiones Finales,20
8. Anexos,22
 1. Delegación Majadahonda. Resultados,22
 2. Aportación económica de socios y Costes de Servicios,23

1. Introducción

El presente documento representa una síntesis de las actividades realizadas por nuestra asociación a través del Servicio de Atención integral para personas enfermas de Alzheimer (y otras demencias) y sus familias en el período que comprende enero a diciembre de 2019.

El final de un año de trabajo e intervención implica tanto una evaluación y revisión de lo realizado, como también replanteamientos y reorganización de nuestras actividades para determinar los cambios oportunos que nos permitan adaptarnos a las necesidades que van presentando las personas a quienes van destinados nuestros esfuerzos. Es importante destacar el valor de mantener una continuidad en los servicios prestados a fin de ir conociendo cada vez más los recursos disponibles y las necesidades detectadas, como también ser flexibles y adaptarnos a las necesidades de los beneficiarios fruto del largo y cambiante proceso de deterioro que implica esta dura enfermedad.

Nuestra experiencia nos ha demostrado que la atención integral debe ir dirigida tanto a la persona afectada directamente por la enfermedad, como a aquellas personas que cuidan de ella, los así llamados “cuidadores familiares o cuidadores no profesionales”. El 94% de los casos de las personas con alzhéimer son cuidados en sus domicilios por sus propios familiares (según resultados de estudio “El Cuidador en España” realizado entre Fundación Sanitas y CEAFA, 2016) quienes cuentan con escasa o nula experiencia e información. Normalmente, el cuidador principal suele ser el cónyuge de la persona enferma o, menos frecuentemente, algún otro familiar (especialmente los hijos/as). Aunque la tendencia ha sido que este rol es asumido por las mujeres, no es menos cierto que cada día más aparecen hombres quienes en su rol de cónyuge o hijos también ejercen el cuidado. Así, cuidar también empieza a ser cosa de hombres lo que implica la necesidad de aprendizaje y preparación para el adecuado desempeño de este rol.

A día de hoy, sabemos que las demencias no tienen cura, pero sí tratamiento. Diversos estudios señalan la importancia de tratar a la persona enferma a través de intervenciones farmacológicas y psicosociales (estimulación cognitiva, emocional, y funcional, entre otras), como también mantener un ambiente adecuado para la persona con demencia, pues la calidad de vida de ésta estará condicionada por las relaciones que mantengan con quienes le rodean (Kitwood, 1990). De ahí que, a lo largo de nuestra experiencia, hemos aprendido que la persona enferma estará mejor y el proceso de la enfermedad provocará menor sobrecarga si el familiar cuidador se mantiene en un buen estado de salud y conoce lo suficiente la enfermedad como para comprenderle y tratarle adecuadamente. El apoyo y formación al familiar se transforma, así, en una terapia psicosocial complementaria a otros tipos de intervenciones. La experiencia nos confirma que las personas enfermas de Alzheimer y otras demencias, cuyas familias reciben formación y apoyo, tienden a mantener una mejor calidad de vida, presentan menos trastornos de conducta y reciben menos tratamiento farmacológico que aquellos cuyos familiares no participan de actividades psicoeducativas. Esto nos anima y motiva para mantener nuestras intervenciones dando valor al apoyo para el cuidador principal y la familia en general, tan importante como el apoyo que realizamos a la persona enferma y la continua sensibilización social dirigida a la comunidad en general.

1 Datos de la entidad

Nombre: Asociación de familiares de personas enfermas de alzhéimer y otras demencias de Las Rozas de Madrid.

Nombre abreviado: AFA Las Rozas

Localidad: Las Rozas.

Provincia: Madrid.

NIF: G83335661

2 Composición de la Junta Directiva

Presidente: Miguel Angel López-Quesada Fernandez-Lascoiti//NIF: 50012467W

Vicepresidenta: Soledad Rincón Beladiez//NIF: 3.799.254E

Secretario: Julián Peña Mateo//NIF:130.332Z

Tesorero: Rosa Brescané Bellver//NIF: 50.283.346X

Vocal1: Carlos Guillén Bajo//NIF: 50791287L

Vocal 2: José Carlos Jiménez del Río// NIF: 50684691M

Vocal 3: Matías Barahona Fernández// NIF: 00639666J

3 Misión, Visión, Valores

MISION

Atender integralmente a las personas con demencia y sus familias considerando los recursos públicos, asistenciales, de todo el sistema afectado (persona con demencia, cuidador principal, familia.) a través de una intervención específica.

VISION

Convertirnos en un centro de referencia en la atención a personas con demencia y sus familias a través del fomento de una estructura sólida, participativa y transparente en la atención que ofrecemos.

VALORES

Atención integral y centrada en la persona. Abordaje holístico desde la complejidad que implica una enfermedad de este tipo procurando la protección de la dignidad de la persona enferma y el sistema familiar afectado.

Calidad a través de un proceso de mejora continua de procedimientos tanto en la intervención como en las relaciones y ambiente laboral del equipo que gestiona e implementa el proyecto (entidad).

Compromiso ético a través de Intervenciones basadas en el respeto, igualdad, confidencialidad, transparencia, promoción de su autonomía y bienestar.

Participación social de voluntarios y socios y amigos solidarios. Efecto multiplicador en la construcción de una mejor calidad de vida (justicia, accesibilidad, escucha, apoyo, solidaridad...).

5. Objetivos

Objetivo general

Contribuir a mejorar la calidad de vida de la persona afectada por la enfermedad de alzhéimer y otras demencias, sus familias y cuidadores a través de una atención integral y una intervención específica.

Objetivos específicos

Orientar, informar y asesorar a las familias afectadas acerca de todos los aspectos que rodean a la enfermedad de alzhéimer y otras demencias.

Valorar psicosocial y funcionalmente a las personas enfermas de alzhéimer y otras demencias atendidas.

Detectar las necesidades y recursos de la persona enferma de Alzhéimer y otras demencias, su familia y cuidador principal con el fin de diseñar una intervención adecuada.

Realizar una Intervención psicosocial a nivel individual y grupal tanto con la persona enferma como sus cuidadores.

Proporcionar a los cuidadores y familiares de las personas enfermas de alzhéimer atendidos, herramientas y habilidades de afrontamiento que permitan un mejor manejo de las distintas situaciones a las que se verán expuestos en el largo proceso de la enfermedad.

Reivindicar ante las administraciones públicas acerca de las necesidades de las familias afectadas por la enfermedad y la necesidad de una intervención específica.

Sensibilizar y buscar el compromiso de las administraciones públicas y de la sociedad en general de la realidad de la enfermedad y de la problemática que supone aprender a convivir con ella.

Apoyar la investigación biomédica y socio sanitaria para promover la detección precoz de la enfermedad que nos permita una intervención adecuada.

6. Actividades y Resultados

6.1 Atención a Familias

6.1.1. Información y Orientación (SIO)

Esta atención se inicia a partir del primer contacto establecido por la familia o la persona enferma con la asociación. Este servicio se entrega inicialmente vía telefónica momento en el que se programa una entrevista en nuestra sede. Pretende realizar una primera valoración del estado general de la familia y de la persona con demencia dando la información básica necesaria para ayudarles a adaptarse lo mejor posible a la nueva situación y ayudar a disminuir la angustia que implica enfrentarse a esta enfermedad y los importantes cambios que tendrán que asumir. Normalmente, el diagnóstico de demencia es difícil de aceptar lo que produce un estado de desconcierto, emociones intensas y cambios importantes. Es en estos momentos en los que tomar contacto con una asociación de familiares resulta un gran apoyo para aclarar dudas que surgen del presente y del futuro. El tipo de información y orientación es variado, dependiendo de la fase en la que se encuentre la persona enferma, de las necesidades del sistema familiar y de los recursos disponibles. Es en este espacio donde se valora también la derivación a los servicios especializados tanto para la persona enferma como para la familia, así como y se entregan pautas para facilitar la mejor calidad de vida de todo el sistema afectado.

Resultados: En este período se han atendido a 56 familias (37 familias en 2018) nuevas a lo largo de 84 horas (37 horas en el 2018) más el contacto telefónico inicial a través de 9 horas (6 horas en 2018) con un total de 93 horas (43 horas en 2018) destinadas al servicio. El número de socios ha aumentado en 31 nuevas familias (21 en 2018), contando actualmente con 160 socios (141 en 2018). Se han atendido 9 municipios de nuestra zona de actuación, incluyendo algunas familias de Madrid.

Especialmente significativo es señalar el apoyo del Ayuntamiento de Las Rozas para ofrecer este servicio gratuitamente a las personas de esta localidad, a través de un Convenio de colaboración renovado anualmente. También valoramos positivamente el apoyo de la Comunidad de Madrid, a través de su subvención de la Consejería de Políticas Sociales y Familias al Proyecto de Atención a Familias cuidadoras de personas con demencia

6.1.2. Asesoría Familiar.

Este servicio pretende aportar información y aclarar posibles dudas a los familiares y cuidadores de personas afectadas por Alzheimer y otras demencias, sobre cualquier aspecto referente a la enfermedad y problemas asociados. La intervención se realiza tanto individualmente como grupal incluyendo a toda la familia desde la Terapia de Aceptación y compromiso promoviendo la humanización de la experiencia fomentando la actitud de

colaboración y apoyo mutuo como valores necesarios para enfrentar el nuevo rol de cuidador/a.

Se lleva a cabo por medio de entrevistas personales en la sede de la Asociación (previa petición de cita) como también a través de atención telefónica o correo electrónico a través del servicio SOS Alzheimer, línea de atención psicosocial, cuando la situación así lo permita, con el fin de solventar dudas puntuales y orientación acerca de las distintas opciones disponibles, dependiendo de la problemática planteada.

Resultados: Se ha atendido a 47 familias (29 familias en 2018) a lo largo de 17 sesiones presenciales (42 sesiones presenciales en 2018) y 30 atenciones telefónicas (17 atenciones telefónicas en 2018) a lo largo de 32 horas (45 horas en 2018). Se han atendido 17 familias de forma presencial (6 en 2018) y 30 familias vía telefónica (17 en 2018). Se han atendido 7 municipios de nuestra zona de actuación (9 en 2018), incluyendo algunas familias de Madrid.

Valoramos positivamente el apoyo recibido de la Comunidad de Madrid en su Subvención a través de la Consejería de Políticas Sociales y Familia a nuestro Proyecto de Atención a Familias y cuidadores de personas con demencia.

6.1.3. Grupo de Ayuda Mutua (GAM)

Esta actividad representa un espacio donde poder compartir con otras personas que han vivido o viven la misma experiencia, lo que representa un hecho diferenciador de recibir información de profesionales que en algunos casos podrían parecer un tanto teóricos a alejados de la cotidianidad. El Grupo de Ayuda Mutua es facilitado por la psicóloga de atención a familias y apoyado por una cuidadora voluntaria que mantiene que actualiza la lista de WhatsApp y apoya en aspectos formales de la actividad (documentación, lista de firmas y asistencia, etc.). El contenido de esta actividad se basa fundamentalmente en dar una atención integral al cuidador principal, dotándole de una serie de herramientas tales como: asertividad, resiliencia, resolución de conflictos, manejo de estrés, nociones de autocuidado, comunicación con la persona enferma, aceptación de la enfermedad y su evolución como también toma de consciencia y aceptación del propio proceso como cuidador que muchas veces implica un gran desafío e implica un importante esfuerzo. En este año se ha profundizado especialmente en temas relacionados con Síntomas Psicológicos y conductuales de la demencia que producen mucha sobrecarga en el cuidador y les produce mucha frustración e impotencia pues en ocasiones es muy difícil gestionarlos. También es importante destacar que, en algunos casos, cuando la persona enferma ha fallecido, los cuidadores han mantenido la participación en actividades adquiriendo los recursos necesarios para retomar su vida y darle un sentido positivo después de tantos años dedicados a otra persona. Concretamente, en junio de este año, un alto porcentaje de los asistentes eran ex cuidadores y, tras un proceso de evaluación mutua, se decidió terminar esa fase para comenzar otro grupo en septiembre con personas que convivían diariamente con una familiar con demencia, formando así un nuevo grupo, con una asistencia actual regular de 8 personas.

Resultados: Esta actividad se ha mantenido este período, con una asistencia total de 20 personas (12 personas en 2018) y una media, de 8 personas (8 personas en 2018) con un alto grado de participación y compromiso a lo largo de 39 sesiones (39 sesiones en 2018) de 90 minutos de duración en un total de 56 horas (56 horas en 2018), con una frecuencia semanal. La participación en este grupo ha creado una red informal de apoyo que los participantes mantienen fuera de la actividad y que representa un espacio donde mantener el contacto y prevenir el aislamiento asociado al desempeño del rol y la dependencia de la persona enferma. Se han atendido 5 municipios de nuestra zona de actuación (4 en 2018):

Las Rozas
Majadahonda
El Escorial
Boadilla
Villanueva de la Cañada

Especialmente significativo es señalar el apoyo del Ayuntamiento de Las Rozas para ofrecer este servicio gratuitamente a las personas de esta localidad, a través de un Convenio de colaboración renovado anualmente. También valoramos positivamente el apoyo de la Comunidad de Madrid a través de la Subvención de la Consejería de Políticas Sociales y Familia a nuestro Proyecto de Atención a Familias y cuidadores de personas con demencia.

6.1.4. IV Taller destinado a cuidadores de personas con demencia: “Cuidarse para Cuidar”.

Este taller se realiza en colaboración con la Concejalía de Familia, Servicios Sociales y Sanidad del Ayuntamiento de Las Rozas. Pretende abordar la enfermedad desde un enfoque interdisciplinario entregando herramientas que favorezcan una mejoría de la calidad de vida de las personas con demencia y otras enfermedades neurodegenerativas, sus familiares y cuidadores

Resultado: Se ha programado el taller de 10 sesiones a lo largo de 30 horas y ha sido realizado en los meses de septiembre a diciembre de 2019. Han asistido un total de 30 personas (13 personas en 2018) a una sesión semanal de 3 horas de duración con activa participación y compromiso con la actividad. Estas sesiones de formación se han complementado con un espacio de apoyo mutuo entre participantes y de la profesional. Esta actividad representa el espacio de apoyo psicológico y emocional que necesitan los cuidadores familiares y que, en ocasiones, con el fin de entregar información, se puede perder de vista.

Los módulos implementados han sido:

20/09: **Aspectos básicos** de las demencias y otras enfermedades neurodegenerativas que producen pérdida de autonomía. **Comprendiendo la dependencia** y su efecto en las familias cuidadoras. (Psicóloga).

27/09: La **Atención Integral y Centrada en la Persona**. Sus aportaciones en el ámbito de las demencias, un necesario cambio de enfoque. (Psicóloga).

4/10: El **buen trato** en el cuidado. La **organización y planificación** de los cuidados. Características de los contextos de salud e itinerario de atención sociosanitario. **Recursos** sociosanitarios y legales. Ley de Dependencia

11/10: Riesgos de **sobrecarga** en el cuidador. La **gestión eficaz del estrés**, una nueva forma de relacionarse con lo que piensan y sienten los cuidadores de personas dependientes. De la lucha a la aceptación, del cuidar al autocuidado. **Inteligencia Emocional y Resiliencia**, recursos para protegerse del Síndrome del Cuidador Quemado. (Psicóloga).

18/10: **Necesidades y sentimientos de una persona con demencia**. Síntomas Psicológicos y conductuales asociados a las demencias. (Psicóloga).

25/10: **Necesidades y sentimientos de la familia cuidadora**. Habilidades de **comunicación** y el lenguaje de los sentimientos. Hacia un cambio en nuestra forma de comunicarnos. (Psicóloga).

8/11 **Psicoestimulación y Reminiscencia**. ¿Qué podemos hacer en casa?. **Psicomotricidad**. ¿Cómo usar el movimiento y el trabajo corporal en la estimulación en casa? Los beneficios del **Arte y la Creatividad** en un cuidado de calidad. (Psicólogas responsables del Taller de Psicoestimulación grupal)

15/11: **Movilizaciones y Transferencias**. Higiene postural. ¿Cómo mantener su autonomía?, ¿Cómo protegerse del sobreesfuerzo y evitar mis contracturas? (Fisioterapeuta). **Nutrición e Higiene**. Actividades de la vida diaria. ¿Cómo hago para que coma y beba?, ¿Qué hago si no quiere bañarse? (Psicóloga).

22/11: El **proceso de duelo** en las demencias y otras enfermedades neurodegenerativas. Fases del duelo y duelo anticipado. Como afrontar el duelo eficazmente (Psicóloga)

29/11: Resumen General. **Evaluación final y cierre del Taller**

6.1.5 Apoyo Psicológico Individual

Asumir y afrontar la demencia de un familiar no sólo es una tarea difícil en lo práctico sino también repercute en lo más íntimo de los vínculos afectivos existentes con esa persona. Existen cambios asociados al rol de cuidador que requieren de una importante adaptación: modificación de roles, duelos anticipados asociados a las pérdidas progresivas de la persona enferma, dificultad para mantener los vínculos de apoyo previos, aislamiento social, desafíos comunicacionales para tomar decisiones o llegar a acuerdos, reestructuración familiar, resolución de conflictos, tendencia a posponer las necesidades del cuidador para transformar el nuevo rol y la vida de la persona enferma en el centro de atención, etc.

A lo largo de nuestra experiencia, en el trabajo con los familiares de personas enfermas de Alzheimer, hemos venido detectando la necesidad de un apoyo, debido a la gran carga que soportan diariamente para proveer de los cuidados

y atención necesarios. En nuestro ámbito de actuación no existe ninguna institución pública ni ningún tipo de asociación de carácter privado que presten estos servicios de apoyo psicológico por profesionales especializados en demencias, por lo que consideramos urgente mantener el apoyo de profesionales expertos capaces de ayudar a mitigar el efecto y la carga psicológica que supone el día a día con una persona afectada por esta enfermedad. El apoyo psicológico en un momento de crisis, como cuando se diagnostica esta enfermedad y a lo largo de todo el proceso que implica, constituye un recurso muy útil para apoyar y mostrar herramientas que puedan facilitar el afrontamiento adecuado. Además, es destacable que, inicialmente, algunas personas se sienten más cómodas en un espacio individual, en el que se permiten expresar su experiencia sin el temor a ser juzgados y recibiendo la atención que merecen. Así, éste, muchas veces, representa un espacio previo a la participación en el espacio grupal

Resultados: En este período se ha atendido a 10 cuidadores principales (11 cuidadores en 2018) en consulta individual y se han realizado un total de 52 sesiones (47 sesiones en 2018) de una hora de duración, con periodicidad semanal, quincenal, o mensual, según la valoración hecha en común entre el cuidador y la profesional.

Especialmente destacable es el apoyo que recibimos de la Comunidad de Madrid a través de la Subvención de la Consejería de Políticas Sociales y Familia a nuestro Proyecto de atención a Familias y cuidadores de personas con demencia.

6.1.6. SOS Alzheimer. Línea de Atención Psicosocial (Familias)

Los síntomas de la enfermedad de Alzheimer y las demencias en general, la capacidad funcional y cognitiva de la persona afectada, así como las necesidades del cuidador en cuanto a apoyo, información y recursos, cambian con el tiempo a medida que la enfermedad progresa. La estrategia de intervención a través de SOS Alzheimer, línea de atención psicosocial, ha respondido a esta realidad a través del asesoramiento telefónico proporcionando a los cuidadores apoyo profesional continuo, durante toda la enfermedad. Así, las familias han podido contar con un espacio cómodo y seguro para recibir apoyo, información y asesoría.

El asesoramiento telefónico ha sido concebido para dar una respuesta rápida a los familiares (o personas enfermas con quejas subjetivas de memoria sin diagnosticar y en primera fase leve del proceso de enfermedad), de forma expeditiva y eficiente desde el punto de vista de los costes. Una consulta rápida evita que la situación vaya a peor y se convierta en un problema más grave, que sólo podría resolverse mediante atención profesional presencial, y eso no siempre es posible. La inmediatez de la respuesta por parte de alguien especializado ayuda a que, por ejemplo, se gestionen mejor Síntomas Psicológicos y Conductuales asociados a la enfermedad, que pueden provocar una gran sobrecarga para el cuidador y la familia en general.

Resultados: En el año 2019 se han realizado 52 atenciones a familias a través de atención telefónica (30), que son las consideradas como Asesoría

Familiar Telefónico y correo electrónico (22). Los temas consultados han estado relacionados con necesidad de servicios de apoyo (ayuda a domicilio, recursos legales, ley de dependencia, residencias y centros de día, entre otros.) y, especialmente, con dificultades en el manejo de Síntomas Psicológicos y conductuales y terapias farmacológicas.

Especialmente significativo es señalar el apoyo del Ayuntamiento de Las Rozas para ofrecer este servicio gratuitamente a las personas de esta localidad, a través de un Convenio de colaboración renovado anualmente. También valoramos positivamente el apoyo de la Comunidad de Madrid a este servicio a través de la subvención de nuestro Proyecto de Atención a Familias.

Prospección 2020

Se mantendrá la intervención con cuidadores familiares a través del Servicio de Información y Orientación (SIO) y Asesoría Familiar (presencial y telefónico), Apoyo psicológico individual y Grupo de Ayuda Mutua (GAM) semanal, Taller de formación Cuidarse para Cuidar de tres meses de duración. Se mantendrá también la línea de atención psicosocial SOS Alzheimer a través de teléfono y correo electrónico.

Se comenzarán actividades nuevas entre las que se encuentran: Taller de Formación mensual (de 5 sesiones de duración, en un total de 15 horas), Talleres Monográficos de un día de duración a lo largo de dos horas con frecuencia mensual. Esperamos también poder iniciar un Taller de Psicoestimulación para personas en fase leve de enfermedad a realizar en nuestra sede de Majadahonda.

Las sesiones de formación programadas para el año 2020 son

Febrero 2020: Taller Movimiento y Relajación dirigido a personas sin deterioro cognitivo. (Lunes de 11.00 a 12.30. Febrero a Junio. En colaboración con Centro de Día Vitalia)

Febrero 2020: Taller de Recursos Legales y Sociales. Dirigido a socios cuidadores de personas con demencia. (Miércoles 19 de Febrero de 16.00 a 17.30 hrs.)

Marzo 2020: Taller de Formación para cuidadores (Miércoles de 15.30 a 18.30 hrs.)

Abril: Taller de Memoria para personas sin deterioro cognitivo (Miércoles de 16.00 a 18.00 hrs.)

Mayo-Junio: Taller Mindfulness y Relajación. Miércoles de 16.00 a 17.30 hrs.

6.2. Atención a la Persona con demencia

6.2.1. Valoración psicológica inicial

El servicio de Valoración psicológica Inicial pretende conocer el estado cognitivo, afectivo y funcional (actividades de la vida diaria) de la persona enferma de Alzheimer, de manera que sirva de base para programar las actividades de estimulación posteriores y para que el cuidador principal tenga expectativas realistas de lo que puede esperar o no de su familiar afectado. También pretende conocer el grado de sobrecarga del cuidador principal con el fin de promover actividades de apoyo.

Se parte de la idea de que para realizar las actividades de estimulación cognitiva de forma personalizada debe conocerse previamente las capacidades preservadas de la persona con demencia. Este debe ser el foco central del trabajo con el fin de evitar la frustración del afectado y potenciar los recursos cognitivos que apoyen su autoestima y autoconcepto.

Para realizar esta valoración se pasan un conjunto de pruebas psicológicas estandarizadas reconocidas por la comunidad científica. Con ellas se valoran el aspecto cognitivo, afectivo y funcional de la persona con demencia con el fin de determinar su grado de deterioro lo más aproximado posible. También se valora el grado de sobrecarga del cuidador principal con una escala especialmente diseñada para tal efecto.

Se entrega al cuidador principal un informe escrito con los principales resultados de esta valoración y con las sugerencias consideradas por el profesional.

La Valoración psicológica Inicial se realiza en el domicilio (o residencia habitual) de la persona enferma de Alzheimer una única vez, con una duración aproximada de una hora. Son los profesionales especializados quienes definen las pruebas de valoración que requiere la persona enferma de Alzheimer. El informe escrito se entregará en el domicilio (o residencia habitual) de la persona enferma de Alzheimer. Será entregado al cuidador principal en una sesión de una hora de duración.

Para el desarrollo de la labor del profesional, la familia de la persona con demencia facilita un espacio privado procurando el menor número de interrupciones posibles.

Resultados: En 2019 se han realizado 15 Valoraciones iniciales. De las 15 valoraciones, 2 no han pasado a servicio de Psicoestimulación y hay una familia pendiente por confirmar. Se han realizado 27 valoraciones de seguimiento.

Especialmente significativo señalar el apoyo del Ayuntamiento de Las Rozas a través del Convenio de colaboración, de renovación anual, que nos permite ofrecer este servicio gratuitamente a las familias de esta localidad.

6.2.2. Estimulación cognitiva y funcional en domicilio

La atención de Psicoestimulación a domicilio pretende mantener al máximo las capacidades cognitivas y funcionales de la persona con demencia. Se parte de la idea de que aquellas actividades que se realizan de manera didáctica, práctica y dinámica potencian la motivación de la persona enferma de Alzheimer y, por lo tanto, su colaboración activa en el proceso de intervención.

La labor del psicólogo comprende la intervención en las siguientes áreas:

- Actividades de la vida diaria
- Atención
- Concentración
- Cálculo

- Percepción
- Lenguaje
- Memoria
- Orientación espacial, temporal y personal
- Razonamiento y Funciones ejecutivas
- Funciones psicomotoras
- Psicomotricidad y esquema corporal

Cada intervención se realiza de forma individualizada considerando las áreas preservadas. La intervención psicológica se realiza en el domicilio de la persona enferma de Alzheimer con una frecuencia de 1 o 2 días a la semana (según criterio del profesional) y una duración de 1 hora por sesión.

Son los profesionales especializados quienes definen el tipo de atención necesaria. Esto implica que, en una etapa avanzada, cuando ya no hay lugar para estimulación cognitiva y funcional, se prioriza por la atención a otras personas enfermas que sí requieran este servicio.

Cuando la persona atendida causa baja en este servicio, la Psicóloga realiza llamadas periódicas de seguimiento a la familia por lo que se sigue manteniendo el contacto cercano.

En el mes de Junio se decide en reunión de equipo técnico cambiar la batería de evaluación bajo el criterio de que algunas pruebas han quedado obsoletas. Aquí se muestra la nueva propuesta de protocolo:

- MoCA (más sensible para DCL), MEC (más sensible para GDS 4 en adelante)
- Test de las fotos
- Test del reloj
- Prueba no estandarizada de praxias (ideomotora e ideacional)
- ABCV Barthel (para el familiar)
- AIVD Lawton (para el familiar)
- Zarit & Zarit (para el familiar)
- GDS de Reisberg
- Yesavagge autoinforme de depresión geriátrica
- CDR ("Valoración Clínica de Demencia" en Español) - para el familiar y para la persona afectada.

Se ha comenzado a valorar con la nueva batería en el mes de Octubre.

Resultados: Se han atendido un total de 30 usuarios (20 personas en 2018). La mayoría se encontraban en fase 3 o 4 según la "Escala de Deterioro de Reisberg".

En 2019 se han producido 10 bajas. Los motivos de las bajas han sido los siguientes:

- Empeoramiento de salud: Ingreso en residencia u Hospital
- Ingreso en centro de Día (motivo más frecuente).
- Motivos económicos
- Rechazo de la terapia por parte del usuario.

- Traslado de ciudad

Desde los meses de Enero a Diciembre de 2019 se han ofrecido un total de 795 sesiones individuales. Es un aspecto a remarcar, que en todo el año 2018 se dieron 400 sesiones y en 2017 en todo el año, 626 sesiones lo que indica un incremento en la solicitud de este servicio.

Hemos llegado a 9 municipios respondiendo a la demanda que se ha presentado sin que haya existido lista de espera:

- Las Rozas
- Torreloz
- Villanueva de la Cañada
- Majadahonda
- Navalagamella
- Valdemorillo
- Hoyo de Manzanares
- Soto del Real
- Cercedilla

Con respecto al año pasado hemos superado el número de municipios atendidos y hemos llegado a cuatro municipios por primera vez (Cercedilla, Navalagamella, Valdemorillo, Soto del Real,).

Especialmente destacable el apoyo de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid a través de su Subvención a nuestro Proyecto de Estimulación cognitiva a domicilio.

6.2.3. Psicoestimulación Grupal

Este Taller es un servicio que se ofrece en coordinación con el Ayuntamiento en el Municipio de las Rozas. Es condición, para poder acceder a él, estar empadronado en dicho municipio. Cuando la familia solicita el taller, se realiza una valoración inicial tras la que recibirán un informe psicosocial sobre el estado cognitivo de la persona enferma y todos los aspectos relevantes sobre ella (se realiza una valoración anual). Tras la valoración, se decide si es posible su inclusión en el taller. Hay un grupo de personas con deterioro leve y otro grupo de personas con deterioro moderado. A lo largo del año, los familiares reciben por mail "fichas de seguimiento" sobre la participación de la persona enferma y se realizarán reuniones de grupo para familias, coordinadas por una de las psicólogas del equipo de intervención. También se contempla la atención al familiar de manera individualizada cuando lo solicite.

Resultados: Se ha realizado el Taller de Psicoestimulación grupal con una frecuencia semanal. El taller ha tenido dos horas de duración. La capacidad del Taller es de 20 usuarios. De Enero a Febrero de 2019 se valoró a todos los usuarios (20 valoraciones de seguimiento) enviando informe a las familias. Se ha mantenido la implementación de la metodología de trabajo más protocolizada iniciada en el 2017, que mejora el seguimiento de los usuarios y el contacto con sus familiares. Esta metodología se ha ido ajustando a los cambios que se han producido en el taller, que han planteado nuevas

necesidades. Se han realizado 20 comunicaciones con los familiares, enviándoles las “fichas de Seguimiento”.

Es destacable que en Octubre de 2019 se incorpora una alumna en prácticas de Arteterapia con muy buenos resultados y gran satisfacción de los usuarios.

6.2.4. Taller de Memoria

El objetivo de esta actividad es fomentar el envejecimiento activo, dar pautas a las personas para que tengan la capacidad de seguir aprendiendo, favoreciendo así una vida más activa y ralentizando, en la medida de lo posible, el deterioro cognitivo que se produce con el avance de la edad.

La actividad tiene una duración de dos horas y se realiza dos veces por semana. Es realizada en colaboración con el Ayuntamiento de Las Rozas y está dirigido a personas de la localidad, empadronadas, que han cumplido los 60 años de edad y que no presenten ningún tipo de deterioro cognitivo. El trabajo se realiza en grupo de 12 personas, como máximo.

Resultados: Se ha utilizado una metodología de trabajo lúdica y flexible, centrada en la persona, dando importancia al proceso y no al resultado, fomentando las habilidades de cada uno. Se ha realizado una valoración inicial de las capacidades cognitivas, emocionales y funcionales de los usuarios a través de la administración de dos pruebas: MOCA Test y Escala de Depresión de Yesavage. Después de la valoración se ha decidido las personas que podían incorporarse al taller y al finalizar se ha pasado una encuesta de satisfacción individual. El Taller ha sido valorado muy positivamente por los asistentes, mostrando un alto grado de satisfacción. Ha habido un alto grado de participación y asistencia permanente, sin resaltar ninguna incidencia.

Prospección 2019

Se mantendrá el Servicio de atención individual a través de la Valoración Psicosocial y Estimulación cognitiva a domicilio como también la atención grupal a través del Taller de Psicoestimulación. Nuestro objetivo para 2020 es seguir avanzando, llegar a más personas y a más localidades, ajustarnos a la demanda que se nos presente y que no haya ninguna persona que quede sin la atención que necesita. El mayor número de profesionales con que cuenta la entidad, nos permitirá alcanzar nuevas metas y ser más flexibles para adaptarnos, dentro de lo posible, a las circunstancias de cada familia. En Enero de 2020 se comenzará a utilizar también en el Taller de Psicoestimulación grupal un nuevo protocolo de valoración que permite estar actualizado y mejorar la calidad de nuestro servicio. Confiamos en continuar con el Taller de Memoria en colaboración con el Ayuntamiento de Las Rozas y poder ofrecer, en nuestra sede de Majadahonda, un Taller de Psicoestimulación para personas jóvenes en fase leve de enfermedad.

6.3. Atención a la Comunidad en general

► **Sensibilización y difusión:** Entendemos que la atención a las familias de personas con demencia también implica informar a la sociedad en general con el fin de disminuir algunos mitos y estigmas que rodean a la enfermedad, entregar información veraz y disminuir creencias erróneas que dificultan la detección de los primeros síntomas que, normalmente, es la propia familia y su entorno inmediato quienes los reconocen.

Resultados: Como actividades de difusión y sensibilización se ha participado en jornadas y encuentros relacionados con nuestros objetivos.

La difusión en Centros de Salud, Centros de Mayores y Centros de Servicios Sociales de nuestra zona de actuación ha sido permanente gracias también a la actividad de los voluntarios, la coordinación y apoyo del área de Trabajo Social de nuestra localidad y otras incluidas en nuestra zona de actuación. El proyecto Alzheimer, una enfermedad compartida se ha dado a conocer a través de:

- La página web de AFA Las Rozas (www.afalasrozas.org)
- Redes Sociales: Facebook y Twitter
- Mailing a todos nuestros socios
- Tríptico de difusión de las actividades de AFA Las Rozas
- Difusión en Centros de Servicios Sociales (Trabajadores Sociales y Psicólogos).
- Difusión en Centros de Salud. Se ha dado charla a 10 profesionales del Centro de Salud Monterozas y se ha hecho difusión de actividades con Trabajadora Social de Hospital Puerta de Hierro de Majadahonda.
- Difusión en Residencias y Centros de día de la zona de influencia de la Asociación.
- Difusión en Jornadas de Voluntariado. Hemos participado en dos encuentros de voluntariado en Las Rozas presentando nuestra entidad y conociendo otras entidades de apoyo de la localidad para crear sinergias y promover el apoyo mutuo.

► **Proyecto En Mente:** Con el fin de integrar a las farmacias locales en la necesaria red que permite dar una atención lo más integral posible, hemos informado y difundido nuestro proyecto dando información actualizada y acceso a material descargable como también informando de charlas y actividades que puedan ser de interés de sus usuarios.

Resultados: Se ha mantenido el contacto con dos farmacias locales que mostraron su interés en 2017 recibiendo nuestra información con una muy buena predisposición para apoyar nuestras actividades e informar a sus clientes y comunidad en general. Se ha incorporado una nueva voluntaria quien ha mantenido la difusión en Farmacias, incluyendo Las Matas.

► **Proyecto La Ruta por el Recuerdo: Consiste en una ruta de sensibilización y apoyo psicosocial a través de actividades** en 5 localidades de la zona noroeste de Madrid (Las Rozas, Majadahonda, Boadilla, Galapagar, Hoyo de Manzanares y Torreldones – en mancomunidad – Villaba, Villanueva del Pardillo y Villanueva de la Cañada). Los objetivos que se pretenden con esta actividad son: “Sensibilizar y dar apoyo psicoeducativo a personas interesadas en profundizar en el mundo del

deterioro cognitivo y las demencias” y “Fomentar la vida independiente, la autonomía personal y la calidad de vida de las personas que, por razones de envejecimiento, están expuestas al deterioro de su salud y al aislamiento social”.

Resultados: La Ruta por el Recuerdo ha llegado a 3 localidades Las Rozas a través de las siguientes actividades

- Charla organizada por la Escuela de Salud de Las Matas con una participación de 80 personas.

- Charla en torno a la Escuela de Familias de la Residencia Los Llanos de Alpedrete, con una asistencia de 30 personas

- Encuentro con familias organizado por la Concejalía de Servicios Sociales y Salud en Villanueva de la Cañada, con una participación de 10 personas.

► **Proyecto Contigo:** Pretende acercar la Asociación y nuestros servicios a la Comunidad en general a través de medios de comunicación (radio y prensa local) como también el uso de las Nuevas Tecnologías.

Resultados: Se ha mantenido actualizada nuestra página web (www.afalaszozas.org) y hemos participado activamente en Redes Sociales y (Facebook, Twitter y LinkedIn). Hemos realizado una entrevista para Laboratorio Grifols y hemos participado en el Programa de Televisión “Eso no se Pregunta” (monográfico de Alzheimer) de Telemadrid transmitido en Enero de 2019 lo que ha representado una oportunidad para difundir información sobre demencias, sensibilizando a la población en torno a las necesidades de las familias y la importancia de la detección precoz que permita recibir los tratamientos adecuados para enlentecer el proceso de deterioro asociado a la enfermedad y ofrecer el apoyo a las familias para aprender a convivir con esta enfermedad.

► **Día Mundial del Alzheimer:** Es especialmente importante para nuestra entidad las actividades desarrolladas en torno al Día Mundial del Alzheimer (21 de Septiembre) apoyando la campaña de sensibilización y reivindicación de la Confederación Nacional (CEAFA). Es una oportunidad para darnos a conocer y contactar con personas que no conocen el recurso.

Resultados: La actividad se inició con una mesa informativa, el mismo día 21 de Septiembre, en el Ayuntamiento de Las Rozas con presencia de profesionales, Junta Directiva, voluntarios y representantes de la administración. El siguiente sábado se realizó la actividad con 4 mesas informativas: Las Rozas, El Pinar de Las Rozas, Majadahonda y Torreldones. Finalmente, destacar que se ofreció una charla informativa en Majadahonda en torno al Día Mundial del Alzheimer.

► **Proyecto Amigos Solidarios:** Consiste en una campaña de apoyo solidario de personas físicas y entidades jurídicas con o sin relación con el mundo del Alzheimer residentes en nuestra localidad y que han querido colaborar para apoyar nuestras actividades y servicios procurando así la mejora de la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y sus familias cuidadoras.

Resultados: En el año 2019 contamos con un total de 57 solidarios (50 amigos solidarios en 2018)

Finalmente, señalar que se ha cumplido el objetivo de dar luz a una nueva delegación de AFA Las Rozas en Majadahonda, Esta oficina está gestionada en su totalidad desde Las Rozas, sin tener identidad administrativa. Los trabajadores pueden acceder a los archivos a través del acceso a Google-Suite

Prospección 2019

Se mantendrán las actividades de atención a la comunidad en general y se continuarán los contactos con otras localidades de nuestra zona de actuación.

6.4. Voluntariado

La presencia de los voluntarios en nuestra entidad es fundamental para la consecución de nuestros objetivos y el mantenimiento de nuestras actividades. Representan un recurso imprescindible en la gestión de la asociación, como también un importante apoyo en las actividades realizadas, acompañamiento de afectados y respiro para el cuidador principal.

Resultados: La asociación ha contado con 11 voluntarios de forma permanente para gestión de la entidad y apoyo en el desarrollo de las actividades. Hemos participado en las jornadas de voluntariado del Ayuntamiento de Las Rozas a través de 2 charlas con mucha motivación de parte de los asistentes.

Prospección 2020

Pretendemos ampliar nuestro equipo de voluntarios mejorando la coordinación y optimizando los recursos disponibles.

6.5. Actividades de Representación, y otras funciones asociadas, de Junta Directiva de AFA Las Rozas

Enero

Acto en la nueva oficina de AFA en Majadahonda

Asistencia a los estudios de Telemadrid en Pozuelo de Alarcón para entrevista.

Febrero

Auditoria externa sobre Protección de Datos ISO 9001.

Visitamos Villanueva de la Cañada, con representantes del Ayuntamiento.

Recibimos la visita de representantes del PSOE de Las Rozas.

Marzo

Recibimos al Alcalde de Las Rozas para hacerle entrega de un Diploma, en las oficinas de AFA Las Rozas.

Visitamos al Alcalde de Sevilla la Nueva con varios Concejales.

Reunión de trabajo con el Comité Organizador del Concierto Solidario.

Abril

Reunión Comité Organizador del Concierto Solidario en el Club Financiero.
Asistimos en El Cantizal al acto sobre Demencia e Inversión.

Mayo

Recibimos en AFA a los representantes de Ciudadanos en Las Rozas.
Nos reunimos en el Abajón con Concejales del Ayuntamiento de Las Rozas.
Asamblea General de AFA, en el Centro El Baile.

Junio

Asistencia al Pleno del Ayuntamiento de Las Rozas, con temas de interés.
Reunión de trabajo sobre AFA y los Medios, con Juan A. Tirado.

Septiembre

Visitamos al Alcalde y Concejales de Villanueva de la Cañada.
Acto con el Alcalde de Las Rozas, en calle Real, sobre Cáncer y Policía.
Presidimos la mesa en la Plaza del Ayuntamiento sobre el Día Mundial del Alzheimer.
Asistimos a varias mesas de nuestra zona sobre el Día Mundial del Alzheimer.
Apertura en Majadahonda de la Carpa sobre Demencia.
Firma del Convenio con el Ayuntamiento de Las Rozas en el Abajón.

Octubre

Visitamos al Concejales Jose Luis San Higinio, para revisar las relaciones.

Noviembre

Acto con Concejales sobre reuniones pendientes de celebrar con empresarios.
Acto en el Abajón con Concejales sobre temas mayores.
Asistencia a las “Jornadas de la estrategia en enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud” en el Ministerio de Consumo y Bienestar Social.
Participación en el VIII Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA con la ponencia “Ética y derechos en el cuidado de las personas con demencia”.
Asistencia a la charla informativa en el Centro de Salud de Monterrozas.

Diciembre

Acto en el Abajón sobre constitución del Consejo de Discapacidad.
Reunión Junta Directiva con revisión de papeles pedidos y labores varias.
Cita con Radio A6 para colaborar con una entrevista grabada.
Firma renovación acuerdo con el Ayuntamiento de Las Rozas y Concejales.
Reunión y presentación del proyecto Alzheimer y Deporte con el Concejales de Deportes de Las Rozas

6.6. SISTEMAS DE CONTROL Y EVALUACIÓN

AFA Las Rozas está declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior

Está registrada en el Registro de Asociaciones de la C.A.M con el n: 23951

Mantiene la certificación de Calidad ISO 9.001 – 2.015 (concedida por SGS ICS Ibérica), para las actividades de “Información, orientación, valoración, intervención y

seguimientos de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, de sus familiares y sus cuidadores”.

Así mismo, AFA Las Rozas, cumpliendo con la normativa vigente, cuenta con el correspondiente Sistema de Protección de Datos, de acuerdo a la Ley Orgánica 15/1999 y al Real Decreto 1720/2007 y está debidamente actualizada de conformidad con la nueva regulación europea.

Finalmente, AFA Las Rozas mantiene un Sistema de Prevención de Riesgos Laborales para protección de sus trabajadores y seguros de responsabilidad tanto para los técnicos como para sus voluntarios.

7. Reflexiones Finales

La Enfermedad de Alzheimer, la causa más frecuente de demencia, es un trastorno grave, degenerativo, asociado a una grave pérdida de autonomía hasta llegar a una dependencia total.

El curso de la enfermedad varía de una persona a otra, como media se podría decir que las personas afectadas viven unos 8 a 10 años tras el diagnóstico aunque, en algunas ocasiones, pueden sobrevivir hasta 20 años después del diagnóstico. Este hecho justifica nuestra intervención a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, ya que las necesidades de las personas van cambiando como también varía la información y apoyo que debemos dar para disminuir la sobrecarga de la familia y evitar que se transformen en las segundas víctimas de la enfermedad.

Los efectos que provoca en la persona con demencia son tales que, a medida que avanza el deterioro, el grado de dependencia es cada vez mayor lo que obliga a contar con un cuidador las 24 horas del día. Por este motivo nos referimos al alzhéimer como una enfermedad familiar pues afecta a todo el sistema y por lo tanto requiere de soluciones integrales y de una mirada holística.

También es muy importante realizar la intervención avalada por una metodología adecuada, realizando medidas sistemáticamente a fin de conocer los resultados de las actuaciones y poder mejorar para dar una mejor atención. Por este motivo el registro y la evaluación constante de nuestros servicios representan una medida de calidad fundamental.

Dentro del cuidado de la persona afectada la figura del cuidador -aquella persona dentro de la familia que asume la mayor responsabilidad- tiene una importancia fundamental. El perfil más frecuente de cuidador es de sexo femenino (Cónyuge, hija, nuera, nieta) aunque también en el último tiempo la figura del hombre es más destacada. Muchos de ellos trabajan fuera del domicilio familiar, no tienen ninguna formación en el cuidado de personas dependientes, no están remuneradas y desarrollan una jornada de trabajo sin límites establecidos. Su cuidado les afecta directamente favoreciendo cuadros depresivos, ansiedad, insomnio, agresividad, cambios de humor, etc. Cuando los cuidadores son hijos de la persona enferma suelen percibir la situación como un contratiempo en la vida y tratan de adaptarse a la enfermedad, incluso procuran mantener los contactos sociales. Suelen tener más posibilidad de encontrar válvulas de escape que cuando el cuidador principal es el

cónyuge. Pero a veces puede que este papel le haga tener problemas con su pareja, con otros hermanos y disminuir su rendimiento laboral.

La incidencia y prevalencia de la Enfermedad de Alzheimer, su repercusión en la persona enferma y en su familia, unido a la creciente demanda de apoyo de parte de los socios a la asociación, muestra la gran necesidad que existe de mantener los servicios prestados a las personas enfermas y familiares a través de este Proyecto de Atención Integral procurando representar para ellos una fuente de seguridad a través de la que se sientan contenidos y reforzados.

También es muy importante destacar que la atención de nuestra entidad cada vez se extiende más al entorno de Las Rozas, evaluando sus necesidades específicas y manteniendo programas de intervención como éste que contribuyen a mejorar la calidad de vida de todas las personas implicadas. Por ello se implementarán programas con el fin de establecer sinergias con otros municipios del entorno. Merece la pena poner de manifiesto que es posible que la tendencia asociativa de las ONG's deba llegar a las AFA's. Las exigencias de cumplimiento con las normativas: Calidad ISO 9001-2015, LOPD, Contabilidad, auditoría externa, y el contrato de una psicóloga a tiempo parcial, suponen al menos un coste de 24.000 EUR anuales, al que hay que añadir el coste financiero de la cesión de espacios municipales para el servicio.

Somos conscientes de que aún nos queda mucho trabajo por hacer y al mismo tiempo valoramos muy positivamente nuestra actividad 2019. Se han realizado todas las actividades programadas con un alto nivel de asistencia y participación consiguiendo que la familia tienda a mostrar una disminución en el grado de sobrecarga y en la vulnerabilidad al Síndrome de Cuidador Quemado adaptándose lo mejor posible a la nueva situación. Finalizado el año sabemos que las áreas a mejorar, entre otras, serían:

- ▶ Reforzar las actividades de seguimiento de la intervención a través de asesoramiento telefónico, reuniones trimestrales, etc.
- ▶ Reforzar la difusión de este programa a través de Atención Primaria y Especializada como también a través de Centros de Servicios Sociales, farmacias y otros apoyos disponibles en la Comunidad.
- ▶ Ofrecer formación e información a colegios e institutos de las localidades de nuestra zona de actuación
- ▶ Ofrecer formación a cuidadores profesionales
- ▶ Aumentar el contacto con otras localidades en torno a la Ruta por el Recuerdo.
- ▶ Aumentar el número de socios, voluntarios y Amigos solidarios
- ▶ Mejorar nuestros servicios y llegar a más familias a través del uso de las Nuevas Tecnologías de la Información.

Finalmente es muy importante para nosotros señalar nuestro agradecimiento a todas las entidades públicas y privadas por el apoyo recibido, como también a socios, simpatizantes y Amigos solidarios. Esperamos seguir trabajando por y para las familias y la sociedad en general con el fin último de procurar una vida digna a los afectados, un envejecimiento saludable y en general mejora de la calidad de vida para toda la población que pueda beneficiarse de nuestra experiencia e iniciativas.

Miguel Ángel Lopez-Quesada Fernandez-Lascoiti.
Presidente de AFA Las Rozas.

Claudia Morales Delgado
Directora Técnica AFA Las Rozas

8.ANEXOS

8.1.Delegación Majadahonda. Resultados

En Enero de 2019 hemos conseguido un objetivo largamente perseguido como es tener presencia física en Majadahonda, municipio aledaño a las Rozas y del que tenemos un importante número de socios.

A través de una oficina cedida por el Ayuntamiento con horario de mañana un día a la semana, hemos empezado a acercarnos a nuestros socios y atender a familias. Nuestros objetivos y crecimiento se apoyan y orientan en un proyecto creado para Majadahonda concebido por fases.

Creemos que es importante estar todo lo cerca que podamos de las familias ya que, como hemos comprobado, existen muchos casos en donde las personas enfermas y sus cuidadores tiene dificultades para trasladarse. Ampliar servicios en Majadahonda es una necesidad que hemos percibido en el municipio, en donde se hace notar cierto descontento por la falta de recursos públicos que existen para familias en donde existe algún caso de enfermedad de Alzheimer u otra Demencia.

La oficina es atendida por una psicóloga y una voluntaria que se encarga de sustituir a la profesional y de labores de difusión. El horario de la profesional ha ido variando a lo largo del año. En Diciembre de 2019 se plantea que estará en la oficina las cuatro horas que esté abierta.

Realizamos de forma continua tareas de difusión. Tenemos un teléfono de uso exclusivo para Majadahonda.

Realizamos semanalmente llamadas de seguimiento a nuestros asociados sirviendo de acompañamiento, apoyo y asesoramiento en la medida que van necesitando.

Hemos registrado nuestra actividad diaria, así como los recursos que hemos encontrado, la difusión realizada, llamadas y la atención en la oficina.

En marzo de 2019 se publicó un artículo anunciando nuestra nueva andadura en Majadahonda en la revista del Ayuntamiento que tuvo una buena repercusión y respuesta. Hemos intentado contactar con otros medios de prensa local pero no hemos obtenido respuesta.

Hemos estado presentes en el día del Alzheimer colocando mesas atendidas por voluntarios y profesionales y nos hemos presentado en servicios sociales y en centros de salud (en donde nos han empezado a derivar familias) y hospital de la zona (Hospital Puerta de Hierro). Fuimos invitados el 23 de Septiembre a un acto del Ayuntamiento sobre el Alzheimer; una carpa informativa en donde hemos podido informar de nuestra asociación y de aspectos relacionados de la enfermedad a todo el que lo ha necesitado y se ha ofrecido una charla.

En 2019 hemos llamado en al menos dos ocasiones a todos nuestros antiguos asociados de Majadahonda. Contábamos con 20 socios. Hemos agradecido su apoyo de manera muy especial en aquellos casos donde la persona enferma ya falleció. De los antiguos socios sólo ha habido una baja (precisamente tras el fallecimiento de su familiar). Hay un pequeño porcentaje del que no hemos obtenido respuesta pero el resto manifiesta un gran agradecimiento por la ayuda que le prestamos y quiere seguir apoyándonos, incluso en un caso la persona asociada se plantea ser voluntaria de nuestra asociación más adelante.

Se han hecho 5 socios nuevos. Se añaden 7 Familias más que concertaron cita con nosotros pero no decidieron asociarse pero nuestra labor ha sido positiva al dar respuesta a sus necesidad de información y orientación y nos hemos involucrado de forma especial con un caso derivado de trabajadora social de centro de salud, con problemas sociales del que estuvimos muy pendientes hasta que se “encarriló” su necesidad hacia la búsqueda de soluciones.

Se ha registrado un total de 51 llamadas (45 efectuadas de seguimiento a socios y 26 recibidas).

Prospección 2020: Se pretende mantener la sede en Majadahonda mejorando los servicios, con mayor oferta de actividades y con mayor difusión y coordinación con entidades públicas y privadas de la localidad.

8.2. APORTACIÓN ECONÓMICA DE SOCIOS Y COSTE DE SERVICIOS Valores correspondientes de Enero a Septiembre

▶ APORTACIÓN ECONÓMICA DE SOCIOS

120 €/ año

Forma de pago: 4 pagos trimestrales, de 30 € cada uno.

▶ COSTE DE SERVICIOS

● SERVICIO DE INFORMACION Y ORIENTACIÓN INICIAL (SIO)

20€/sesión (a partir de Enero 2019). Se cobra solo a no socios

● ASESORÍA FAMILIAR

30€/sesión. Se cobra solo si no recibe otro servicio

● APOYO PSICOLÓGICO

40€/sesión

● GRUPO DE AYUDA MUTUA

SOCIOS 35 €/mes

● VALORACIÓN PSICOSOCIAL (incluye valoración de seguimiento semestral)

Zona A 75 €

Zona B 80€

● PSICOESTIMULACIÓN A DOMICILIO

Zona A 1 sesión semanal: 120€ (30€ por sesión)

2 sesiones semanales 205€/mes (25,6€/sesión)

Zona B. 1 sesión semanal 140€/mes (35€ sesión)

2 sesiones/semana 244€/mes (30,50€ sesión)

● FISIOTERAPIA A DOMICILIO. Servicio derivado a MSolucionera

Zona A 30€ (30 min) 60€ hora

Zona B 35€ (30 min) 70€/ hora

Se distinguen dos zonas de actuación para las personas asociadas a AFA Las Rozas;

1. Zona A: Comprende los municipios de LAS ROZAS, LAS MATAS, MAJADAHONDA, VILLANUEVA DEL PARDILLO Y TORRELODONES.
2. Zona B: Se refiere al resto de municipios de la zona Noroeste de Madrid.

Nota:

Las zonas de actuación y las tarifas están reflejadas en el Contrato de Prestación de Servicios.

Para los NO SOCIOS, el precio por los servicios será el DOBLE del cobrado a los asociados.

Valores correspondientes a partir de Octubre 2019

► APORTACIÓN ECONÓMICA DE SOCIOS

120 €/ año

Forma de pago: 4 pagos trimestrales, de 30 € cada uno.

► SERVICIOS GRATUITOS PARA LAS ROZAS

DIRIGIDO A TODA LA COMUNIDAD:

- SOS ALZHEIMER. LINEA DE ATENCION PSICOSOCIAL (TELEFONICA, MAIL)

DIRIGIDO A LA FAMILIA

- SERVICIO DE INFORMACION Y ORIENTACIÓN INICIAL (SIO).
- GRUPO DE AYUDA MUTUA PARA CUIDADORES (GAM)
- LLAMADAS DE SEGUIMIENTO A FAMILIAS

DIRIGIDO A LA PERSONA CON DEMENCIA

- VALORACIÓN PSICOLOGICA INICIAL Y DE SEGUIMIENTO PARA PERSONA ENFERMA (Para personas que soliciten Psicoestimulación a domicilio)

► SERVICIOS DE PAGO PARA LAS ROZAS. (REQUISITO SER SOCIO)

●APOYO PSICOLÓGICO

1 sesión de 60 min. 30€/sesión

●ASESORÍA FAMILIAR (Se cobra solo si no recibe psicoestimulación)

1 sesión de 60 min. 30€/sesión

●PSICOESTIMULACIÓN A DOMICILIO

1 sesión semanal: 120€ (30€ por sesión)

2 sesiones semanales 205€/mes (25,6€/sesión)

Anexo 1 (a).- Para tener acceso a los servicios de pago, es necesario ser socio de AFA Las Rozas.

Anexo 1(b).- Los precios de los servicios están pendientes de aprobación por la Asamblea de AFA Las Rozas.

► **COSTE DE SERVICIOS PARA OTRAS LOCALIDADES**

● **SERVICIO DE INFORMACION Y ORIENTACIÓN INICIAL (SIO)**

Zona A.- 20€/sesión (Gratuito para Las Rozas y Las Matas)

Zona B.- 30€/sesión

● **ASESORÍA FAMILIAR**

Socios: 30€/sesión. (Se cobra solo si no recibe Psicestimulacion).

● **APOYO PSICOLÓGICO**

Zona A.- 30 €/sesión

Zona B.- 40 €/sesión

● **GRUPO DE AYUDA MUTUA** (Se cobra solo si no recibe psicoestimulacion)

Zona A.- 35 €/mes (Gratuito para Las Rozas y Las Matas)

Zona B.- 45 €/mes

● **VALORACIÓN PSICOSOCIAL** (Para personas que soliciten psicoestimulacion a domicilio). Incluye valoración de seguimiento semestral y valoración de carga de cuidado

Zona A.- 75 € (Gratuito para Las Rozas y Las Matas)

Zona B.- 90€

● **PSICOESTIMULACIÓN A DOMICILIO** (Incluye apoyo a familias gratuito).

Zona A 1 sesión semanal: 120€ (30€ por sesión)

2 sesiones semanales 205€/mes (25,6€/sesión)

Zona B. 1 sesión semanal 140€/mes (35€ sesión)

2 sesiones/semana 244€/mes (30,50€ sesión)

Se distinguen dos zonas de actuación para las personas asociadas a AFA Las Rozas;

1. **Zona A:** Comprende los municipios de LAS ROZAS, LAS MATAS, MAJADAHONDA

2. **Zona B:** Se refiere al resto de municipios de la zona Noroeste de Madrid.

Nota:

Las zonas de actuación y las nuevas tarifas entrarán en vigor el 1º de enero de 2020 y están reflejadas en el Contrato de Prestación de Servicios.

Las Rozas, 17 de Febrero de 2020.