

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2006

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER
E OUTRAS DEMENCIAS DE GALICIA
(AFAGA)

INTRODUCCIÓN

A Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer e outras Demencias de Galicia (A.F.A.G.A.), nace, no ano 1994, do interese dun grupo de familiares a raíz da desorientación e falta de información que naquel momento había respecto de esta enfermidade.

A.F.A.G.A. foi a primeira asociación de familiares de Galicia.

Nun principio, tivo carácter autonómico aínda que posteriormente, debido principalmente á aparición de novas asociacións e á imposibilidade de abarcar tan amplo espectro poblacional, o seu radio de acción foise reducindo, sendo na actualidade provincial. De tódolos modos, a maioría das actividades e programas teñen ámbito local referido á cidade de Vigo.

A.F.A.G.A. pertence á Confederación Nacional de Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer. Co aumento do número de asociacións, foi necesario crear Federacións autonómicas. Precisamente, AFAGA foi membro fundador da Federación de Asociacións Galegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer (F.A.G.A.L.). A raíz deste proceso, a Federación Nacional convertiuse na Confederación da que forma parte dende o principio, a Federación Galega.

Dentro dos seus fins máis destacables, están a orientación e información tanto ós familiares como á poboación en xeral, acercar a realidade Alzheimer ás entidades públicas e privadas co obxectivo de alcanzar unha resposta ampla e eficaz ás demandas deste colectivo, e estimular e colaborar nas investigacións que sobre esta enfermidade se planteen.

Dende ese ano de 1994, esta asociación ven desenrolando unha serie de actividades e programas cos que se intenta apoiar ó enfermo e o seu entorno familiar a paliar as limitacións que impón esta enfermidade.

1. PROGRAMA DE OBRADOIROS PARALELOS

No ano 1998 comezou a desenvolverse o programa GAM Alzheimer que tiña como obxectivo a creación dun grupo de familiares que fora capaz de ofrecer apoio psicolóxico e emocional ós seus integrantes.

Dende os primeiros momentos viuse que a terapia resultaba moi beneficiosa para os asistentes pero a maioría deles presentábaselle o inconveniente de con quen deixaban o seu familiar enfermo/a. A raíz disto, dende a asociación se idou un programa no que ademais de participar os familiares tamén o fixeran os seus enfermos. Nacen así os Obradoiros Simultáneos.

Tal como indica o seu nome, este é un programa onde acuden xuntos enfermos/as e familiares aínda que o tratamento e a atención sexan por separado. Básicamente o obradoiro de familiares consiste nunha prolongación dos Grupos de Axuda Mutua (GAM) onde, coa coordinación dunha psicóloga, lévanse a cabo técnicas de relaxación, afrontamento de conflitos, resolución de situacións de crisis,... Por outra banda, os enfermos/as reciben atención no mesmo horario aínda que nun espazo diferenciado tamén por parte dunha psicóloga. Neste caso, o

tratamento pretende manter as habilidades, coñecementos e conductas que aínda posean os participantes a través de técnicas dirixidas o adestramento nas actividades da vida diaria (AVD), orientación á realidade, estimulación cognitiva e estimulación funcional que se concretan na realización de actividades adaptadas tanto ás capacidades xerais do grupo como ás que se presenten de forma individual.

A comezos do ano 2006 este programa seguiu realizándose dúas veces por semana con dous grupos segundo o grao de evolución da enfermidade. Previamente o ingreso no mesmo, faise unha avaliación psicolóxica tanto do familiar como da persoa enferma coa que se determina a necesidade efectiva do servizo e a compatibilidade co grupo.

Sen embargo, pasado o mes de xuño decidese ampliar o número de obradoiros que ata o de agora se viñan levando a cabo, como resposta a unha necesidade de ofrecer un servizo cada vez máis especializado e centrado nas necesidades concretas dos enfermos dependendo do estadio da enfermidade no que se atopen. Pásase entón de realizar o programa dúas veces por semana con dous grupos cada día a levarse a cabo catro veces por semana co mesmo número de grupos diario.

Parallamente a esta acción tómase a decisión de contratar unha terapeuta ocupacional a través dunha axuda para a contratación de persoas desempregadas (antigo Plan Labora) concedida pola Concellería de Traballo para o presente ano o que permite a asociación ampliar tamén a duración dos obradoiros, pasando da hora e media de duración ás tres horas que na actualidade se ofrecen.

Parte do custo do local no que se leva a cabo este programa, é dicir, do Centro terapéutico, está contemplado no convenio firmado co Concello de Vigo que é quen se encarga de financiar a parte de mantemento do mesmo, xunto cunha pequena aportación mensual por parte dos asistentes, e a colaboración da Deputación de Pontevedra que se fai cargo de parte dos gastos do persoal da asociación.

2. SERVICIO DE AXUDA A DOMICILIO

Como tódolos anos dende 1996, ó largo do ano 2006, AFAGA desenrolou o programa de axuda a domicilio, un servizo co que se pretende axudar ás familias a asear e a mobilizar ó enfermo/a. Este programa lévase a cabo grazas a unha subvención do Ministerio de Traballo e Asuntos Sociais distribuída pola Confederación Nacional de Asociacións de Familiares de Enfermos de Alzheimer (CEAFA) e á inestimable colaboración que Obra Social Caja Madrid nos ofreceu, no período comprendido entre o xuño de 2005 e xuño de 2006, cofinanciando parte dos custos derivados da realización do mesmo.

As características deste servizo destacan pola súa especialización, universalidade, gratuidade. Como único requisito, ademais da necesidade constatada (previa valoración por la trabajadora social) esixese ser membro da asociación.

MEMORIA DO SERVIZO DE AXUDA A DOMICILIO DA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER E OUTRAS DEMENCIAS DE GALICIA CORRESPONDENTE Ó ANO 2006 (resumo)

1.1- CARACTERÍSTICAS DO SERVIZO:

1.1.1- Nº FAMILIAS ATENDIDAS	16
1.1.2.- Nº DE AUXILIARES	1
1.1.3.- Nº DE HORAS SEMANAIS	20 (media)
1.1.4.- Nº DE HORAS POR SERVIZO SEMANAIS	2-3 hrs.
1.1.5.- HORARIO PRESTACIÓN DE SERVIZO	mañás e tardes

1.2.- SOPORTES DOCUMENTAIS EMPREGADOS:

- INFORME SOCIAL
- CONTRATO PSICOLÓXICO
- FOLLAS DE CONTROL DO SERVIZO
- FOLLAS DE SEGUEMENTO

3. PROGRAMA DE FISIOTERAPIA

Na fase avanzada da enfermidade de Alzheimer e noutras demencias aparecen síntomas de deterioro da capacidade motora dos enfermos. Por iso dende a asociación puxemos en marcha un programa de fisioterapia co que se intenta contrarrestar a redución progresiva da mobilidade, reducir a posibilidade de que se produza anquilosis ou rixidez extrema das articulacións así como dotar de coñecementos prácticos ós familiares/coiadores que lles permitan realizar exercicios co seu enfermo sin que iso supoña un risco para ambos .

Preténdese conseguir así, aliviar as molestias que orixina dita rixidez muscular e prolongar a autonomía do enfermo, incrementando, en definitiva, a súa calidade de vida.

Unha vez detectada a necesidade do servizo a través da pertinente valoración do fisioterapeuta e da traballadora social, iníciase a prestación do servizo. O fisioterapeuta acude dúas veces por semana ó domicilio familiar onde leva a cabo co enfermo os exercicios adecuados según a evolución da enfermidade en cada caso que permitan mitigar os síntomas antes comentados.

Este programa finánciase a través da subvención recibida do Ministerio de Traballo e Asuntos Sociais xunto cunha pequena aportación das familias perceptoras.

MEMORIA DO SERVIZO DE FISIOTERAPIA A DOMICILIO DA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER E OUTRAS DEMENCIAS DE GALICIA CORRESPONDENTE Ó ANO 2006 (resumo)

1.- CARACTERÍSTICAS DO SERVIZO:

1.1.- Nº FAMILIAS ATENDIDAS	13
1.2.- Nº DE FISIOTERAPÉUTAS	1
1.3.- Nº DE HORAS SEMANAIS	15 (media)
1.4.- Nº DE SESIÓNS POR SERVIZO SEMANAIS	2/3 sesións
1.5.- HORARIO DE PRESTACIÓN DE SERVIZO	mañás

2.- DOCUMENTACIÓN:

- INFORME SOCIAL
- FOLLA DE VALORACIÓN FISIOTERAPÉUTICA
- CONTRATO PSICOLÓXICO
- FOLLAS DE CONTROL DO SERVIZO

4. PROGRAMA DE ACOLLIDA

As reaccións máis habituais dos familiares dunha persoa que acaba de ser diagnosticada de Alzheimer son a incredulidade e a angustia ás que acostuma engadirse unha extendida falta de información. Son precisamente a búsqueda de orientación acerca das pautas de comportamento ante a nova situación plantexada, as cales levan as persoas a acudir ás asociacións de familiares.

O asesoramento ás familias constitúe un dos obxectivos básicos de AFAGA pois tal como aparece recollido no artigo 6 dos nosos estatutos, a asociación ten entre outros fins o de informar, formar, asesorar e axudar ós afectados/as promovendo actuacións e programas destinados a mellorar a situación das familias e unha mellor atención ós enfermos de Alzheimer e outras demencias.

Polo tanto, a necesidade de estar informados é sentida pola maior parte dos familiares. Esta necesidade pode orientarse en dúas direccións:

- as cuestións xerais como poden ser os aspectos médicos, respostas máis adecuadas para as reaccións dos enfermos, cuidados básicos,...
- petición de servizos concretos: axuda a domicilio, terapia de estimulación, terapia psicolóxica,...

De tódolos xeitos na maioría dos casos o que se aprecia é unha mistura de ámbolos dous tipos de demanda xa que a falta de información afecta a tódolos aspectos da doenza polo que unha vez que os familiares son conscientes das terapias que poden mellorar a calidade de vida do paciente intentan buscar os medios para aplicarlas ó seu enfermo.

Unha vez que a persoa se pon en contacto coa asociación, a Traballadora Social canaliza a demanda ben ofrecendo a información que se considere axeitada a través de libros, videos,

folletos,..., informando sobre os programas que AFAGA desenvolve así como a maneira de acceso a recursos similares en institucións públicas e privadas.

Esta actividade sufragouse coa subvención obtida da Secretaría Xeral de Benestar da Vicepresidencia da Igualdade e do Benestar Social durante o 2006.

5. PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

Tendo en conta que o voluntariado é, en si mesmo, un recurso social que responde a unha maior involucración da sociedade na solución dos conflitos que nela se xeran e incide nunha maior calidade de vida global, a inclusión de programas específicos que den forma á actividade voluntaria dentro das asociacións de familiares, convírtese nunha necesidade obvia.

Dende a asociación se considera fundamental dar resposta a unha ampla demanda bidireccional referida tanto á necesidade dun servizo de apoio a familiares e cuidadores de enfermos de Alzheimer como a de reconverter parte do tempo de lecer en activo social. Foi por iso que se implantou o programa de voluntariado.

Pero para que o voluntario/a poida realizar a súa actividade non é suficiente con que haxa unha boa disposición á hora de invertir o seu tempo e esforzo personal sinon que ademáis, tal como se suñña na Ley de Voluntariado, a entidade onde aquel vaia a colaborar debe proporcionarlle a formación adecuada para poder afrontar as particularidades do servizo.

Por iso, o programa de voluntariado de AFAGA se divide en dous grandes bloques:

1. Por un lado, os cursos de formación nos que se ofrece tódala información necesaria para que todas aquelas persoas interesadas en colaborar adquiran os coñecementos pertinentes para poder levar a cabo correctamente as tarefas que lles sexan encomendadas.
2. Por outro, o servizo de voluntariado propiamente dito. Unha vez finalizado o curso de formación, as persoas que o superan son adscritas ben á atención directa á familia e á persoa enferma (en domicilios ou enmarcada nalgún dos programas en funcionamento) ou ben a tarefas diversas de divulgación e información.

SERVIZO DE VOLUNTARIADO

Tal como comentamos un pouco máis arriba, as actividades básicas que levan a cabo os voluntarios en AFAGA son básicamente de dous tipos según as preferencias e as características persoais:

- atención directa para ofrecer compañía e entretemento ó enfermo e contribuir a que o/a cuidador/a poida sentirse máis aliviado e acompañado. (8 en obradoiros paralelos e 2 en domicilios)
- colaboración no desenrolo de actividades da asociación.

A formación do voluntariado, neste ano 2006, imputouse a unha axuda concedida pola Dirección Xeral de Xuventude e Solidariedade da Vicepresidencia da Igualdade e do Benestar Social. Sen embargo ata dita data era a asociación a que facía cargo de soportar os custos derivados.

6. ACTIVIDADES FORMATIVAS E DIVULGATIVAS

Para desenvolver o estipulado no mencionado artigo 6 dos nosos estatutos, A.F.A.G.A leva a cabo ó longo do ano diversas actividades de concienciación e sensibilización dirixidas tanto ós afectados como á poboación en xeral de toda a problemática suscitada pola enfermidade de Alzheimer e polo resto das demencias. Entre as devanditas actividades cabería citar as seguintes:

6.1. CURSO DE FORMACIÓN

6.1.1. CURSO PARA FAMILIARES

Cada ano de forma regular, celébrase un curso dirixido ós familiares co que se trata de dotalos de coñecementos teórico-prácticos que poidan ser de utilidade para afrontar da mellor maneira posible o coidado do paciente e tamén o do propio coidador. Este curso orgnízase en catro módulos:

-Xeriatria no que se abordan os distintos tipos de demencia senil así como os tratamentos tanto farmacolóxicos como non farmacolóxicos.

-Enfermería Xeriátrica onde se ofrecen pautas sobre os coidados hixiénico-sanitarios básicos, accidentes e caídas, a alimentación e mobilización.

-Psicoxeriatría no que se intenta dotar ós participantes de técnicas para mellorar a comunicación co enfermo, o afrontamento de situacións conflictivas e a estimulación cognitiva e funcional.

- Aspectos legais onde se trata de orientar ós familiares cara actuacións de protección do seu enfermo, como pode ser a incapacitación legal.

-Área social onde se informa dos recursos sociais tanto a nivel público como privado ós que poden recorrer estes os familiares e os/as enfermos/as.

No ano 2006 o curso de familiares tivo lugar no mes de Marzo, un día por semana cunha duración total aproximada de 21 horas.

Celebrouse nos Concellos de Vigo (38 asistentes) e de Porriño (22 asistentes).

Estes cursos foron financiados no caso do impartido en Vigo pola Deputación de Pontevedra e no caso do celebrado en Porriño polo propio Concello do Porriño.

6.1.2. CURSO PARA VOLUNTARIOS

Os cursos consisten nun bloque de Formación Básica cunha duración de 20 horas distribuídas en 5 días e outro de Formación Complementaria que se distribúe ó longo do ano.

Dentro do bloque de formación básica abórdanse temas como os seguintes: orixe, funcionamento, programas e servizos de AFAGA, aspectos médicos-sanitarios da enfermidade de Alzheimer (prevención de riscos, cuidados básicos, movilizacións ...), a enfermidade e o entorno convivencial (relacións interpersoais, stress, depresión, ansiedade, manexo de situacións conflictivas, técnicas de comunicación, autocoidado, ...), programa de voluntariado de AFAGA. Cando se imparte o curso, todos estes temas aparecen englobados en catro grandes módulos temáticos: Xeriatría, Enfermería Xeriatrica, Psicoxeriatría e Módulo Social.

6.2. CHARLAS E CONFERENCIAS

Estar correctamente informado constitúe un requisito básico para afrontar a enfermidade da forma máis axeitada posible. Esta afirmación é aplicable non só ás persoas máis directamente afectadas senón tamén ó resto do entorno

e en xeral ó conxunto da poboación. Para tratar de desenvolver esa difícil tarefa de sensibilización, AFAGA leva a cabo unha serie de actuacións orientadas a dar a coñecer a realidade Alzheimer en todas as súas dimensións.

- *Charla-coloquio: "100 anos de Alzheimer: presente e futuro"* impartida por a Dra. Carmen Navarro, neuropatóloga do Hospital Meixoeiro e o Dr. Andrés Vázquez, director da Residencia Euxa Vigo de Barreiro.

Data: 21 de setembro de 2006 - Día Mundial do Alzheimer

Lugar de celebración: Auditorio do Concello de Vigo.

Asistentes: 100 persoas

Colocación dunha mesa informativas no Concello do Porriño.

No Concello de Vigo non se puido chegar a colocar por mor da mala climatoloxía dese día.

- V Xornadas para profesionais sobre "Alzheimer e outras demencias : Un problema de todos"

Lugar de celebración: Centro Cultural CAIXANOVA. Situada na rúa Policarpo Sanz, 17. Vigo.

Datas e horarios: As xornadas levaranse a cabo os días 17 e 18 de Novembro de 2006, co seguinte horario: día 17 (15:30 a 21:00) e día 18 (9:00 a 14:00)

Participantes: Profesionais, estudantes e paradas/os do sector sociosanitario.

- Charlas externas impartidas polos profesionais da asociación en Baiona, Nigrán, Colegio Mendiño, Fundación Menela, Asociación de Amigos do Rocío, etc....