



## I. INTRODUCCIÓN

### LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La demencia es un síndrome adquirido, producido por múltiples causas orgánicas y caracterizado por una reducción progresiva de diferentes funciones intelectuales, lo que ocasiona en un paciente consciente, crecientes limitaciones para su desenvolvimiento tanto en el ámbito familiar como en el social.

Las demencias constituyen, en la actualidad, un grave problema, y las previsiones epidemiológicas y demográficas para los próximos años hacen prever que el problema se va a ver enormemente agravado.

En la actualidad, se conoce la existencia de más de sesenta causas de demencias. Dentro de ellas la más frecuente, que aglutina entre el 60 y 80% de las mismas, es la Enfermedad de Alzheimer, entendiendo por tal un síndrome demencial de origen aún desconocido y para el que aún no existe tratamiento curativo.

La Enfermedad de Alzheimer es considerada una demencia primaria, es decir tiene una causa propia, ya que no es efecto secundario de cualquier otra enfermedad y/o traumatismo físico o psicológico. Es una demencia irreversible, es decir que sigue un proceso involutivo y no recuperable. Y es progresiva, es decir, que una vez iniciada, generalmente de forma lenta, insidiosa y larvada, va empeorando paulatinamente.

Se establece que, la Enfermedad de Alzheimer evoluciona por fases, etapas o estadios, aunque cada enfermo es totalmente distinto y resulta muy difícil diferenciar claramente el final de un/a y el inicio del/la siguiente. En la bibliografía actual se describen dos formas de exponer el proceso evolutivo de la enfermedad:

- Una de ellas, establece que pasa por tres fases evolutivas:
  - Fase I → Inicial o Leve
  - Fase II → Intermedia o Moderada
  - Fase III → Terminal, Final o Grave
- La otra evalúa la degradación mediante la Escala de Deterioro Global (GDS) de Reisberg, que clasifica la enfermedad en siete niveles evolutivos.

La Enfermedad de Alzheimer tiene una prevalencia del 5% en las personas mayores de 65 años, que asciende a un 20% entre los mayores de 80 años. En este momento unas 600.000 personas están diagnosticadas en España. Pero si, además, consideramos el carácter sociofamiliar de dicha patología, podemos estimar que en nuestro país unos dos millones de personas se ven afectadas en la actualidad, directa o indirectamente, por el mal de Alzheimer.

Las familias constituyen en nuestro país el principal proveedor de cuidados de los enfermos de Alzheimer, así lo reconoce el borrador del Plan de Atención a los Enfermos de Alzheimer y otras Demencias. Además, el 95% de los cuidados son dispensados por los familiares. Por ello, el apoyo a las familias cuidadoras y, en particular al familiar que adopta o acepta el papel de cuidador principal, debe ser un objetivo prioritario de cualquier acción que se realice en lo referente a la atención sociosanitaria del enfermo de Alzheimer y su familia.

Las asociaciones de familiares de Enfermos de Alzheimer u Otras Demencias llevamos a cabo Programas de Apoyo Psicosocial con el objetivo general de reducir el nivel de estrés en las familias a través de información y asesoramiento, así como aumentar el número de técnicas y habilidades sociales para la atención de la enfermedad y desarrollo de relaciones y actividades sociales.

Pfizer. Guía para la Planificación de la Atención Sociosanitaria del Enfermo de Alzheimer y su Familia.

CEAFA. La Comunicación con el Enfermo de Alzheimer.

## II ACTIVIDADES DE LA ASOCIACION.

Las enfermedades crónicas, especialmente las demencias, han hecho que la familia viva situaciones problemáticas para poder satisfacer las necesidades que dicha patología conlleva. La familia actual, con su estructura nuclear y con la incorporación de la mujer al mundo laboral, se ve en la necesidad de abordar estas temáticas de forma distinta a épocas anteriores, en las que éstas quedaban resueltas en el marco estrictamente familiar. Cuando una familia asiste al médico para consultar signos evidentes de deterioro cognitivo en uno de los miembros que la componen, la enfermedad suele llevar algún tiempo de evolución, es más en muchos casos una demencia en fase moderada, es evaluada por la familia como normal. Es necesario crear centros especializados, como lo es la Unidad de Estancia Diurna "San Rafael", adecuada a las necesidades que este colectivo presenta, es uno de los recursos externos más idóneos, no solamente porque la familia puede compartir con una institución la responsabilidad de los cuidados hacia el enfermo y descargarse durante unas horas de la atención que supone, sino también porque permite realizar un trabajo terapéutico con el enfermo, el cuál consiste en estimular las capacidades cognitivas, motoras... con el objetivo de conservar y ralentizar su deterioro.

Desde nuestra Unidad trabajamos en el sentido de facilitar, activar y conservar las capacidades de relación con los demás, favoreciendo el surgimiento de sentimientos positivos, que impiden el aislamiento propio del enfermo. Cuando los enfermos asisten a la Unidad, una vez superadas las barreras generadas por el proceso de adaptación, suelen estar contentos, más activos, realizando tareas que con el refuerzo positivo son beneficiosas y gratificantes para ellos. Por otra parte, los familiares, más descansados y relajados tienen la oportunidad de relacionarse con el enfermo atendiendo a sus necesidades, siguiendo las indicaciones y orientaciones de los profesionales de la unidad que en todo momento velan por mejorar la calidad de vida de ambos.

Gracias a la inestimable ayuda de la Fundación Cajasur y a la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, la Unidad de Estancia Diurna sigue realizando sus actividades, siguiendo la misma metodología que en el año anterior, superándonos día a día, atendiendo a un colectivo de enfermos y familiares más amplio, intentando satisfacer todas y cada una de las necesidades que el proceso involutivo de la enfermedad va demandando.

A continuación se detallan algunas de las actividades más relevantes:

- ✓ Entrevistas con familiares para tratar el contrato de aceptación de las normas de funcionamiento de la Unidad de Estancia Diurna.
- ✓ Atención Psicológica de todos aquellos cuidadores que han demandado este servicio, así como programación de estrategias de intervención.
- ✓ Programación de reuniones periódicas del Equipo Técnico.
- ✓ Los Talleres de Terapia Ocupacional llevados a cabo a lo largo del año, son diversos en función del estadio o fase en que se encuentra cada enfermo o del grupo de trabajo en que ha sido incluido según el Equipo Técnico. Se realizan tareas:

- ✚ De Autonomía Personal y AVD (aseo, vestido...)
- ✚ Manipulativas con componente cognitivo (puzzles, encajables, construcciones, ábacos...)
- ✚ Ocupacionales (labores, actividades domésticas).
- ✚ Perceptivo Visuales (modelo Erostig).
- ✚ Lúdicas/recreativas (juegos de mesa, manta multicolor, diana, globos,...)
- ✚ Manualidades (pintura, trabajos con papel seda, cartulinas, recortar, pegar,...)
- ✚ Musicoterapia



- ✚ De Orientación Temporal (confección de calendarios, decoración estacional,...) y Espacial (imágenes y letreros identificativos de cada sala,...)



- ✓ Mantenimiento del servicio de tutoría, donde se han resuelto las dudas acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras patologías, así como su tratamiento.
- ✓ Servicio de Transporte Adaptado: cubre el desplazamiento a la Unidad, con la recogida y entrega del enfermo en su domicilio, salvando sus limitaciones.



- ✓ Servicio de Comida: Alimentación adaptada a las necesidades nutricionales del enfermo de forma equilibrada y variada a lo largo del día, puede incluir desayuno, almuerzo y merienda.
- ✓ Valoración médica y neuropsicológica: consistente en el estudio y valoración de las capacidades físicas, cognitivas y funcionales de cada enfermo para el desarrollo de una atención acorde a las necesidades y evolución de la enfermedad.

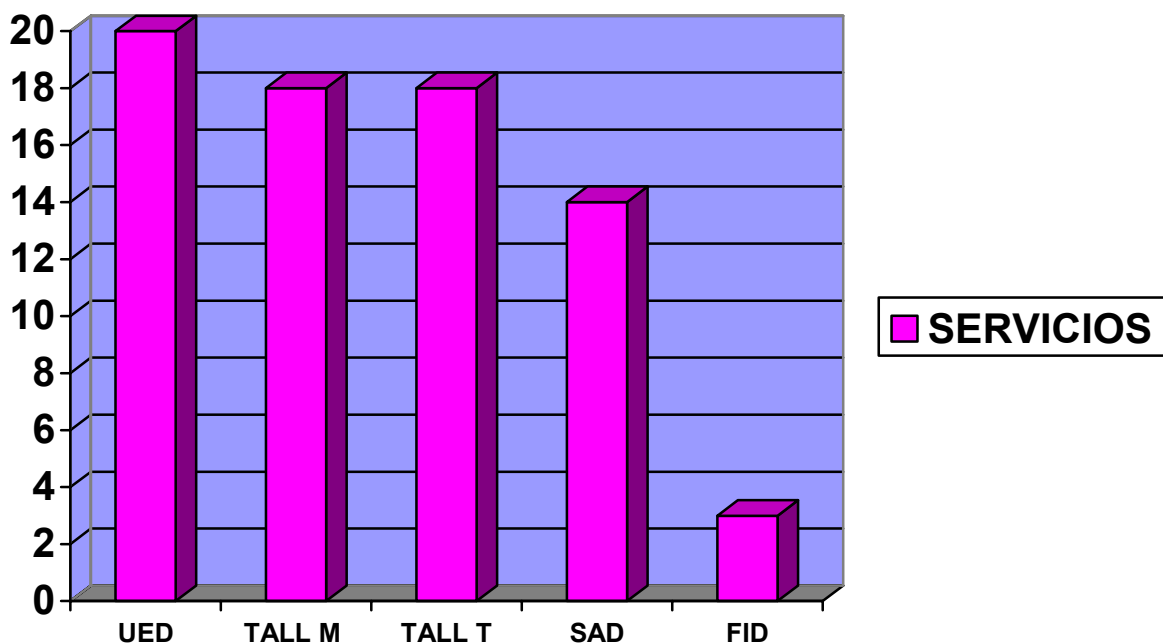


- ✓ Atención terapéutica: comprende la atención especializada de cada enfermo a través de la estimulación de capacidades físicas, cognitivas y funcionales.
- ✓ Formación de familiares: conlleva todas las actuaciones de información y formación a familiares sobre los aspectos relacionados con la enfermedad.
- ✓ Servicios de apoyo al familiar: pretenden la adecuada canalización de sentimientos y la adaptación a las circunstancias y necesidades que se van a requerir en la evolución de la enfermedad.
- ✓ Higiene del usuario en un programa de baños: en los casos en los que la familia por limitaciones físicas o arquitectónicas no puede realizar el adecuado aseo personal del enfermo, se ofrece como alternativa un programa de baños.
- ✓ Tener actualizado el libro de tratamientos, para recoger la administración diaria de fármacos.
- ✓ Cuidados integrales: valoración semanal y controles periódicos, de peso, glucemia, estado de los pies, etc.
- ✓ Vigilancia del estado nutricional, comprobando el peso y la ingesta diaria de alimentos.
- ✓ Gestión de material, estableciendo un nexo entre el Centro de Salud, que proporciona material sanitario cuando se demanda.
- ✓ Programa de Ayuda a Domicilio.
- ✓ Contactos con profesionales de otras entidades.
- ✓ Aplicación de Técnicas de Fisioterapia Respiratoria.
- ✓ Tablas de flexibilidad y movilidad articular (pasivas y activas).
- ✓ Trabajo de Equilibrio y coordinación.
- ✓ Ejercicio de tipo aeróbico, con el objetivo de disminuir la fatiga y mantener la capacidad respiratoria.
- ✓ Masajes relajantes y sedantes, para mejorar la circulación y el estado de la piel.
- ✓ Técnicas de Relajación para cuidadores.



- ✓ Fisioterapia a Domicilio: atendiendo a enfermos de 3ª Fase de la enfermedad, consiste en una terapia continuada basada en masajes relajantes, movilizaciones para evitar la rigidez articular, mantener y/o mejorar la elasticidad muscular, y fisioterapia respiratoria, dirigida a mantener la movilidad de la caja torácica y la capacidad pulmonar, así como favorecer la expulsión de secreciones.
- ✓ Gestionar Unidades de Respiro familiar.
- ✓ Visitas domiciliarias de los enfermos que así lo han demandado.

La Asociación "San Rafael" a lo largo del año 2006, paulatinamente ha ido incrementando sus servicios, entre los más demandados se encuentra el de Unidad de Estancia Diurna para todo el día, seguido de Unidad de media jornada bien de mañana o de tarde. Otro de los servicios con mayor éxito es el de Ayuda y fisioterapia a domicilio, sin embargo la escasez de recursos de los que disponemos no nos permite ampliar más dichos servicios.



La valoración del año, en cuanto a los servicios prestados a los enfermos, podemos calificarla de muy favorable, tanto por ralentizar el proceso involutivo característico de esta enfermedad, así como mantener aquellas capacidades residuales.

En cuanto a los familiares, el tener un enfermo de estas características en casa requiere una implicación total, no existen días o noches, festivos o laborales, su deambulación sin rumbo claro, su farfuleo constante, dificultad para establecer una conversación con sentido, sus déficit de autonomía, ..., el cuidador no puede escaparse de la realidad, no existe un horario que les permita desconectar y liberarse de esta tarea. Así pues son comprensibles los estados de agotamiento y decaimiento. Podríamos decir que el año ha sido muy productivo al proporcionarles apoyo humano para que pueda canalizar y expresar emociones y sentimientos difíciles, favorecer el proceso de adaptación a la nueva situación, tratar conflictos y modificar conductas inadecuadas, prevenir alteraciones psicológicas proporcionando respuestas alternativas y compatibles con el cuidado, superar el aislamiento y la soledad. En definitiva SENTIR APOYO Y SEGURIDAD.

### ÁREA DE TRABAJO SOCIAL

A pesar de que día a día se van produciendo cambios sociales en la familia, aún continúa siendo esta (debido a la escasez de recursos alternativos), la que asume el peso del cuidado de un enfermo demenciado. El familiar-cuidador, al igual que el afectado, atraviesa una serie de fases:

- 1.- Fase Inicial: caracterizada por el desconocimiento.
- 2.- Fase Intermedia: caracterizada por el cansancio.
- 3.- Fase Severa: caracterizada por el desbordamiento o, por el contrario, por el acostumbramiento.



Para la Asociación "San Rafael" no solamente el enfermo debe ser objeto de cuidados y atenciones. También los familiares, en todas las fases que atraviesan, han de ser objetivo prioritario en cualquier acción sociosanitaria, para que no se conviertan ellos en pacientes de la enfermedad. Entre los fines de la entidad, según los estatutos, se encuentran: - La Asistencia Psicológica y Moral a las familias de los afectados por la enfermedad. – Y Asesorar a los familiares de los enfermos de Alzheimer en Cuestiones Legales, Sociológicas y Económicas.

En definitiva, la Asociación se encarga de trabajar en la creación y desarrollo de todos los recursos necesarios para apoyar a los familiares en su ardua tarea, proporcionándoles los servicios y prestaciones necesarias teniendo en cuenta la situación. Por ello, desde el año 2004 y gracias al Convenio firmado con el Excmo. Ayuntamiento de Córdoba, venimos desarrollando el Proyecto de "Asistencia Y Apoyo Psicosocial para Familiares de Enfermos de Alzheimer", el cual está teniendo gran éxito ya que la información y apoyo moral, social y psicológico que ofrecemos a los familiares de los enfermos que sufren Demencia repercute directamente en la calidad de vida de los afectados y sus cuidadores.

El Proyecto de Asistencia y Apoyo Psicosocial para familiares de enfermos de Alzheimer, pretende ser un servicio creado y gestionado a través de familiares, apoyados por técnicos expertos en la atención de esta enfermedad. Dentro del mismo, se ofertan los siguientes servicios:

- Asistencia Social.
- Apoyo Psicosocial.
- Servicio de Información, Valoración, Formación y Asesoramiento a la familia.
- Capacitar a los familiares en la adquisición de técnicas y habilidades sociales para la atención de la enfermedad.

→ La Asistencia Social consiste en:

1) El estudio y valoración de cada caso; (Se realiza a lo largo de todo el año).

2) Apoyo, Información y Orientación en aquellos aspectos que inciden en la mejora de la calidad de vida del enfermo, así como en la relación de éste con su entorno sociofamiliar.

La responsable de este servicio es la Trabajadora Social de la Asociación. Una vez hecho el análisis de la situación desde el área social, el caso se comunica a la psicóloga, la cual realiza una valoración del mismo. Llevamos a cabo un seguimiento, modificando el proceso de intervención según los resultados obtenidos.

→ Dentro del Apoyo Psico-social se encuentran los siguientes servicios:

- Asistencia Individual.
- Seguimiento de casos y procesos de intervención.
- Terapias de Grupo: Grupos de Ayuda Mutua y Grupos de Ayuda Técnica.

→ La Información y Formación Familiar consiste en la celebración de: Conferencias, Charlas y Coloquios sobre los aspectos que inciden más en la vida de un enfermo de Alzheimer u otra Demencia.

Las actividades y servicios que se ofrecen se basan en una metodología experimental, evolucionando en la atención de las necesidades manifiestas y demandadas por enfermos y familiares de Alzheimer. De esta forma, partimos del contacto directo de nuestros técnicos y

profesionales con los enfermos y familiares, que desarrollan planes de trabajo, fundamentándose en la coordinación y el trabajo en equipo multidisciplinar.

Las actividades que se han llevado a cabo de manera periódica en el área de trabajo social durante el año 2006 son:

- Acogida y entrevista inicial a las familias que acuden por primera vez al Centro: 370.
- Información y asesoramiento a los cuidadores-familiares de los recursos existentes y de los programas llevados a cabo en nuestra AFA y en otras entidades: aproximadamente 470.
- Realizar la valoración sociofamiliar y económica de los potenciales usuarios, plasmando dicha información en el Informe Social: aproximadamente 60 internos y unos 30 dirigidos a otros organismos.
- Coordinación del Programa de Captación y Formación de Voluntarios.
- Fomentar la integración y participación de las familias en la vida del Centro y la Asociación.
- Información, tramitación y valoración de solicitudes en espera de plaza de UED.
- Elaboración de la liquidación mensual de las plazas concertadas con asuntos sociales.
- Coordinación del Programa de SAD.
- Coordinación del Programa de Fisioterapia a Domicilio.
- Información a la Delegación para la Igualdad y Bienestar Social de las altas y bajas mensuales de usuarios de UED.
- Planificar y organizar el departamento de trabajo social.
- Coordinar la labor del Centro con Instituciones públicas y privadas.
- Confeccionar proyectos y solicitar y justificar subvenciones para el Centro.

- Valorar cuantitativamente la red de apoyo social e informar a los cuidadores.
- Realizar el seguimiento de los pacientes.
- Tramitar y gestionar ayudas y recursos sociales.

Del año 2006, desde el área de trabajo social, debemos destacar la finalización (a partir del 30 de Junio) de la subvención concedida por el Servicio Andaluz de Empleo, Consejería de Empleo y Desarrollo Tecnológico, para los Programas de Ayuda y Fisioterapia a Domicilio. Durante este año hemos atendido a 16 enfermos.

Con objeto de que los beneficiarios de estos servicios no se vieran perjudicados por la interrupción de los mismos, la Junta Directiva de la Asociación, decidió continuar ofreciendo estas prestaciones a sus usuarios, soportando la carga económica que conlleva el funcionamiento de ambos programas. Por un lado, nos queda la tristeza e impotencia de no haber podido aumentar el número de beneficiarios debido a la escasez de recursos, pero por otro, nos sentimos orgullosos del gran esfuerzo realizado por mantener la Ayuda y Fisioterapia a Domicilio, ya que somos conscientes de que son muy demandados por nuestras familias. Debido a que el Alzheimer sigue un proceso involutivo y no recuperable, nos encontramos que cada día es mayor el número de afectados que se encuentran en una segunda fase avanzada o tercera fase de la enfermedad.

Con respecto a la calidad de los servicios, desde el año 2005, el Área de Enfermería se encuentra entrelazada a la atención que ofrecemos a los enfermos en los domicilios, prestando de esta forma una atención sociosanitaria más completa y satisfactoria.

Referente al Servicio de Información, Valoración y Orientación (perteneciente al Programa de "Asistencia y Apoyo Psicosocial") podemos decir que es muy valorado por las familias, conscientes de que una información y asesoramiento adecuados reducirán las problemáticas anexas a esta enfermedad.

En definitiva, la valoración del año 2006, desde el área de trabajo social, es muy satisfactoria. El 6 de Julio comenzaron las Obras de la Nueva Unidad de Estancia Diurna y sede polivalente. En Córdoba capital, existen pocos centros en los que atender a este tipo de enfermos y sus familiares, actualmente lo venimos haciendo desde nuestra Unidad de Día en la Calle Doctor Gómez Aguado, pero solamente podemos satisfacer las necesidades de un grupo muy reducido, de ahí la relevancia de poner en marcha el presente Proyecto. Se estima que aproximadamente 2500 habitantes de Córdoba capital padezcan algún tipo de demencia, una cifra muy elevada, para los escasos recursos de los que disponemos. Desde nuestra Asociación pretendemos dar respuesta a la escasez de Centros especializados para afectados con Demencia. Con este proyecto psico-sociosanitario se ofrecerá una atención diurna, integral, especializada y terapéutica a pacientes con Deterioro Cognitivo, maximizando sus capacidades residuales y promoviendo el mantenimiento de estos en su entorno habitual. Con ello, se facilita un tiempo de descanso al familiar, al compartir la atención requerida por el enfermo, y se evita la institucionalización precoz y/o continuada o definitiva.

## **Consolidación de recursos**

### **1. CURSOS DE ENTRENAMIENTO DE CUIDADORES FAMILIARES**

El año pasado se puso en marcha un **Taller de Relajación**, debido a la gran demanda existente por parte de los socios en la creación de una prestación de estas características. Está dirigido a las familias-cuidadoras y persigue como objetivo principal: Reducir el nivel de estrés y de ansiedad que se ocasiona como consecuencia del cuidado diario de un enfermo demenciado. Durante el 2006 se han llevado a cabo 2 talleres, de una hora de duración cada

uno, durante el periodo comprendido de Enero a Junio. A partir de este mes, y debido a las altas temperaturas de verano, se ha realizado sólo un taller. El coordinador y responsable de los talleres ha sido el Psicólogo. El número de beneficiarios directos ha sido 10, los cuales son integrantes a su vez de los grupos de autoayuda. En los talleres de este año se han ampliado las técnicas de trabajo. Con respecto a los contenidos se han estructurado de la siguiente manera:

- 1) Introducción a las Técnicas de Relajación. Respiración Diafragmática, ejercicios basados en el yoga.
- 2) Técnicas de Relajación Físicas, basadas en ejercicios de tensión y distensión derivados del HATHA, YOGA y TAICHÍ TAOÍSTA.
- 3) Técnicas de Relajación Curativas, basadas en ejercicios de visualización creativa, autocurativa y regenerativa, con el objeto de conseguir una mejora Biopsicosocial.

La valoración de estos talleres por parte de las familias beneficiarias es muy positiva, pues a lo largo del transcurso de los mismos, se les ha aportado las herramientas necesarias para afrontar con éxito situaciones problemáticas que día a día se encuentran al tratar de dar atención a enfermos de estas características. Tendrán continuidad en el 2007.

El día 29 de Abril se celebró el **III Encuentro de Cuidadores de Enfermos de Alzheimer**, en la localidad de Priego de Córdoba. El programa de actividades de dicho encuentro fue el siguiente:

- Recogida de personal en la estación de autobuses.
- Desayuno en el Restaurante Virrey
- Visita turística por Priego, con guía.
- Comida en la Villa Turística de Zagrilla.

- Presentación del libro "Manual para Subcampeones", en el Centro Cultural "Lozano Sidro".

El día transcurrió satisfactoriamente al cumplirse el objetivo principal que perseguíamos con este encuentro: Fomentar el intercambio de información y de experiencias entre familiares cuidadores de enfermos con demencias.

Los días 4, 5 y 6 de Mayo tuvo lugar el **Curso "Toma de decisiones y protección del enfermo"**, patrocinado por la Fundación "La Caixa". El objetivo de este taller es proporcionar a los familiares de los enfermos elementos de reflexión que les ayuden a tomar decisiones respetuosas con la voluntad del paciente, que ayuden a protegerle y planificar con antelación todos los cuidados que necesita. Se dividió en dos apartados:

- *Cuestiones de Bioética:*

- ¿Qué es la Bioética?
- ¿Cuáles son los derechos de los enfermos y cuidadores?
- El derecho del enfermo a conocer el diagnóstico.
- ¿Qué ventajas tiene que los enfermos puedan decidir en las primeras fases del Alzheimer cómo quieren pasar los últimos años de su vida?
- Respetar la voluntad de las personas afectadas y garantizar su dignidad.
- ¿Hasta donde hay que cuidar?
- ¿Quién puede hacer el testamento vital?
- Dos alternativas para las fases avanzadas de la enfermedad: residencia o entorno familiar.



- *Temas Jurídicos:*

- Los enfermos tienen capacidad jurídica pero no pueden ejercer la capacidad de obrar: necesitan protección.
- La incapacitación es un mecanismo de defensa de los intereses del enfermo.
- ¿Quién puede solicitar la incapacitación?
- ¿Qué trámites hay que seguir?
- Derechos y deberes del tutor.
- Un nuevo recurso: la autotutela.
- Ley de Conciliación y Vida Laboral.
- Gestión del patrimonio.

Este curso ha sido altamente satisfactorio para los familiares, ya que al convivir diariamente con enfermos con deterioro cognitivo les surgen miles de preguntas en las que aparecen problemas de conciencia, provocando inseguridad e inquietud. Por ello, es necesaria una amplia y correcta información sobre las diferentes figuras jurídicas de protección de las personas afectadas y sus consecuencias.

El 6 de Junio se realizó el **Curso de "Formación para Cuidadores de Enfermos de Alzheimer"**, celebrado en el Hotel Occidental, en horario de 9'30 a 18'00 horas. Programa de actividades:

- Llegada al hotel y entrega de documentación.
- Ponencia "Adaptación del Hogar". D. Pablo Moreno Sillero (Terapeuta Ocupacional).



- Pausa Café.
- Ponencia "Actividades de la Vida Diaria". Dña. Ana Belén Herreros Alguacil (Psicóloga).
- Almuerzo.
- Ponencia "Ley de Dependencia y Criterios de Evaluación". D. Luis Miguel Alonso Fernández (Abogado).
- Café y despedida.

Al curso acudieron 55 personas. Podemos decir que resultó bastante beneficioso, ya que se utilizó una metodología participativa y un enfoque eminentemente práctico, facilitando el aprendizaje de técnicas concretas para ayudar a los cuidadores a realizar su tarea, mejorando con ello la calidad de vida tanto del cuidador como del enfermo. Queremos destacar que la asistencia a este tipo de actos es muy enriquecedora. En gran parte de ocasiones nos encontramos con la dificultad de los cuidadores para poder acudir a cursos, ya que no tienen con quien dejar a sus enfermos. Para el año próximo se tendrá en cuenta este handicap para que nuestras familias puedan participar en actividades formativas sin que sus enfermos queden desatendidos.

El 14 de Diciembre se celebró el "**IV Encuentro de Cuidadores de Enfermos de Alzheimer**", en el Hotel Conquistador. El programa de actividades fue:

- Acto de Inauguración.
- Ponencia "Retos de la Dependencia". D. Javier Moya (Jefe de Inspección de la delegación de Igualdad y Bienestar Social de Córdoba).
- Pausa Café.
- Ponencia "Localizador para personas de Alzheimer y Otras Demencias". D. José Manuel Rosario (Técnico de Afocor).

- Testimonio de cuidadora a cargo de Dña. Rafaela Pérez Molina.
- Almuerzo.
- Ponencia "Incapacitación y aspectos legales en la enfermedad de Alzheimer". Dña. M<sup>a</sup> Eugenia Bautista Torres (Fiscal de la Audiencia Provincial de Córdoba).
- Clausura de la Jornada.

Al Encuentro acudieron 53 personas. En definitiva, podemos concluir, que el IV Encuentro ha sido todo un éxito, como se refleja en encuestas de valoración pasadas a los asistentes. El encuentro además de cumplir los objetivos que perseguíamos, ha permitido que una muestra significativa de cuidadores de la provincia de Córdoba hayan adquirido nociones básicas sobre aspectos relevantes para la labor que día a día desempeñan. Los asistentes participaron aportando sus experiencias y formulando gran número de cuestiones que enriquecieron aún más el contenido de las charlas.

## **2. ATENCIÓN PSICOLÓGICA INDIVIDUAL Y GRUPOS DE AUTOAYUDA**

Gracias al Convenio firmado entre el Ayuntamiento y la Asociación "San Rafael" de Alzheimer y otras Demencias por el Programa "**Asistencia y Apoyo Psicosocial para Familiares de Enfermos de Alzheimer**" el 2006 es el tercer año consecutivo que se lleva a cabo dicho proyecto. Detallamos la memoria de las actividades que se han desarrollado:

### ***DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES Y TEMPORALIZACIÓN***

En el mes de **Agosto de 2006** se reelaboró el Programa, ajustándose a los recursos existentes.

- Entrevista inicial, estudio y valoración de cada caso:

La recepción de las familias la ha llevado a cabo la trabajadora social de esta entidad. Tres días a la semana ha prestado a los familiares de los enfermos el SIOVA (servicio de información, orientación, valoración y asesoramiento) en aquellos temas que más les inquietaban, con la finalidad de mejorar la relación de éstos últimos con su entorno sociofamiliar. La trabajadora social ha realizado un estudio de casos, analizando de manera exhaustiva tanto la situación socio-familiar como la del enfermo, para derivar al recurso más conveniente. También los ha asesorado acerca de los servicios que desde la Asociación se prestan, y los ha derivado en función de su demanda y necesidades al servicio de Atención Psicológica Individual, que desde esta Asociación se viene ofreciendo de forma periódica.

- Atención Psicológica Individual :

Los miembros de la familia y especialmente el cuidador principal del enfermo ha expresado todas sus dudas y preocupaciones a la Psicóloga de la entidad mediante consulta directa o telefónica, la cual ha facilitado respuestas a sus inquietudes y vías de descarga emocional. Se han realizado 72 sesiones, con una duración de una hora cada una de las mismas, distribuidas en dos sesiones por semana.

- Información a los cuidadores en técnicas de Habilidades Sociales, métodos basados en la comunicación, modos de actuación ante los diferentes trastornos:

Este servicio ha consistido en la atención personalizada de cualquier miembro de la familia con problemas derivados tanto de la enfermedad



propiamente dicha, como de problemas orientados ante una comunicación familiar deficiente o ausente, falta de planificación y reparto de roles, etc. En cualquier caso, aunque la organización de la familia sea buena, los hábitos, rutinas y estilo de vida familiar se ven alterados provocando a la larga un cansancio o estrés que si no se trata a tiempo puede derivar en problemas más serios, como son los trastornos psicopatológicos.

## ***DESTINATARIOS***

Familiares y enfermos de Alzheimer y otras demencias. Se han visto beneficiados tanto el enfermo como los familiares que lo rodean, de forma directa 430 personas, de forma indirecta 120.

## ***OBJETIVOS:***

### **GENERALES**

El objetivo general se ha cumplido, ya que se ha reducido el nivel de estrés en las familias a través de información y asesoramiento. Han aumentado el número de técnicas y habilidades sociales para la atención de la enfermedad y desarrollo de relaciones y actividades sociales.

### **ESPECIFICOS**

Se han cumplido todos los objetivos específicos, esto se ha facilitado debido a que se han ofrecido Grupos de Autoayuda paralelamente a la Atención Psicológica Individual.

## **RECURSOS**

### **HUMANOS:**

- Psicóloga
- Trabajadora Social.

### **MATERIALES:**

- Local habilitado y acondicionado con infraestructura adecuada
- Medios audiovisuales: TV, vídeo, retroproyector.
- Fungible: lápices, borradores, papel,...
- Material Impreso
- Material Bibliográfico
- Material asistencia psicológica: Escala de Habilidades Sociales, Cuestionario de Personalidad, Diagnóstico neuropsicológico de adultos, Cuestionario de ansiedad, Cuestionario de Valores Personales, etc.

## **EVALUACIÓN**

El proceso de evaluación principalmente se ha basado en entrevistas semiestructuradas, después y dependiendo del caso, se han pasado cuestionarios sobre depresión, pensamientos irracionales, habilidades sociales, etc. En otros casos la sesión se ha dedicado exclusivamente a plantear la situación problema, para después ir conformando distintos modos de actuación. Se ha mantenido un seguimiento de todas las familias atendidas a través de contacto telefónico periódico, o bien a través de contacto directo en aquellos casos en los que la familia se ha beneficiado del servicio de atención psicológica individual u otros a los que han sido derivados.

Con las pautas de actuación descritas se ha pretendido cubrir el objetivo principal de esta intervención como es informar, apoyar moral, social y psicológicamente a los familiares de enfermos de Alzheimer y Demencias similares.

Podemos concluir, que el Programa ha tenido éxito, dado que:

- La asistencia de los familiares de los enfermos a las Terapias de Grupo y a las Conferencias ha sido de un 92%, así como la participación en las mismas.
- El grado de satisfacción de los demandantes ha sido de: Mucho (en un 91%), Bastante (en un 5%), En parte (en un 4%).
- Ha habido una disminución de estrés y de sobrecarga emocional en un 77%.

Aunque sabemos que la evolución de la enfermedad no se paraliza ni con el tratamiento farmacológico, ni con el no farmacológico, si podemos afirmar que estos programas son beneficiosos tanto para el enfermo como para el familiar y/o cuidador, pues conlleva una mejora en la calidad de vida de ambos, así como una mejora social respecto al problema que tratamos de dar solución. Por ello agradecemos su inestimable colaboración.

### **3. PROGRAMA DE VOLUNTARIADO**

En relación a la subvención concedida por **La Fundación La Caixa y la Agencia Andaluza de Voluntariado** para el año 2006 a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias "San Rafael" de Córdoba por el Programa "**Captación y Promoción dirigido a Voluntarios**" detallamos la memoria de las actividades que se han desarrollado.

Respecto a los contenidos, esta ha sido su Temporalización:

- ✓ Campaña de Captación de Voluntarios. Empezó en el mes de Enero.

✓ Cursos formativos ( de iniciación para los voluntarios que se incorporan y más especializados para voluntarios veteranos). Esta actividad comenzó en Enero, en horario de tarde.

✓ Canalización de los voluntarios en las diversas actividades que realiza la asociación. Horario estipulado para participar como voluntario: por la mañana, entre las diez y las dos, y por la tarde entre las cuatro y las siete. El programa se lleva a cabo de lunes a viernes.

El servicio de voluntariado tiene un lugar privilegiado en nuestra entidad. Como organismo sin ánimo de lucro somos conscientes de la labor que desarrollan aquellas personas que de forma altruista aportan su esfuerzo y tiempo para colaborar con colectivos con necesidades especiales como el que nos ocupa. El programa está coordinado por la Trabajadora Social del Centro. Algunos miembros de la Junta Directiva colaboran aportando su experiencia y conocimiento de la enfermedad.

Comenzó a principios del mes de Enero con la fase de Captación y Comunicación del Curso a la Población. Se utilizaron diferentes medios: Dípticos informativos repartidos en Centros Cívicos Municipales de Servicios Sociales, Asociaciones de Mujeres, Facultades, Centros Culturales, Parroquias, Centros de Mayores y en distintos medios de comunicación. Además utilizamos continuamente otras vías informales de divulgación (contacto con los socios, profesionales, otras organizaciones, actividades en las que participa la asociación, etc).

Fase formativa: Amparados por la Ley que regula todo lo concerniente al tema del voluntariado, es necesario que los voluntarios reciban la formación que necesitan para llevar a cabo su actividad satisfactoriamente.

Se han realizado cinco cursos para voluntarios de nueva incorporación:



- Del 23 de Enero al 9 de Febrero.
- Del 13 de Febrero al 2de Marzo.
- Del 6 de Marzo al 23 de Marzo.
- Del 10 de Abril al 27 de Abril.
- Del 5 de Junio al 22 de Junio.

A estos cursos también han asistido la mayor parte de los voluntarios veteranos para refrescar conocimientos. Algunos de los temas que fueron tratados: ¿Qué es una ONG?; Funciones de los miembros de una Asociación; Papel del Voluntario (Derechos, deberes y funciones); Conocimientos generales sobre el Envejecimiento y las Demencias; Recursos sociales para cuidadores. Los cursos se desarrollaron los Lunes y Jueves.

Cada curso tuvo una duración de 10 horas y una participación de 10 personas. La duración, horario y número de participantes estuvieron condicionados por la infraestructura de la que dispone la asociación, además nuestro objetivo era dar una acogida calurosa y cercana a los nuevos voluntarios, huyendo del gigantismo que conlleva las ponencias dirigidas a un gran número de oyentes.

El curso para los voluntarios veteranos se impartió los días 14 y 15 de Marzo, y 5, 6, y 7 de Abril. Su contenido fue el siguiente: Trabajar sentimientos y resolución de problemas, Fases del Voluntario, Sentimientos positivos y negativos, Proceso y características del envejecimiento, Demencias primarias y secundarias, Evolución en la enfermedad de Alzheimer, Objetivos terapéuticos de la intervención, Afectación de la dinámica familiar y cuidados al cuidador.

Al finalizar esta actividad formativa entregamos a los asistentes una ficha de evaluación. Nos sentimos muy satisfechos por el grado de implicación de los voluntarios, por su participación de forma activa en nuestras charlas y debates.



Con los voluntarios captados, 14 personas, hicimos una reunión el día 3 de Julio, en la que se trataron diferentes e importantes temas para introducirlos en el campo del asociacionismo: Por un lado, Origen de la Asociación, Fines de la misma, Estatutos, Organigrama... Y por otro lado, La Ley 6/96 del Voluntariado, Funciones de un voluntario en una AFA. Con ello perseguíamos que cada uno de ellos conociese nuestra entidad de forma interna para más adelante canalizarlos en los servicios más adaptados a sus capacidades e intereses.

Fase de selección y puesta en marcha del servicio: A partir del mes de Julio realizamos entrevistas personales a los voluntarios y familias para ver sus conocimientos, actitudes, cualidades, disponibilidad de tiempo y necesidades respectivamente, con el objetivo de buscar afinidades entre estos y los familiares demandantes del servicio. Se ha distribuido a los voluntarios por grupos teniendo en cuenta las funciones y tareas a realizar. Las actividades en las que participan son:

- Apoyo a los Técnicos en el desarrollo de talleres de Psicoestimulación dirigidos a enfermos con Alzheimer u otras Demencias: Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Estimulación Cognitiva, Musicoterapia, etc. (Dos días a la semana, de Lunes a Viernes).
- Apoyo a las familias en el domicilio: Consistente en: acompañar al enfermo mientras el cuidador realiza alguna otra actividad (ir al médico, al gimnasio, a la farmacia, a comprar...); Ofrecer compañía y diálogo al cuidador principal del enfermo y a otros familiares; etc. (Dos días a la semana, de Lunes a Viernes).

- Actividades puntuales como: Visita de los enfermos de Unidad de Estancia Diurna a los Belenes, salida a los Jardines del Alcázar de los Reyes Cristianos, los Patios Cordobeses,...; Día Mundial del Alzheimer, etc.

Remitiéndonos a la Ley 6/96 del Voluntariado, hemos previsto que las personas que altruistamente colaboran en nuestra asociación estén aseguradas y les sean sufragados todos los gastos que conlleva el desarrollo de sus funciones; además se les ha entregado carnets identificativos como voluntarios

La Trabajadora Social mantiene contactos periódicos con los voluntarios realizando una evaluación continua del Programa, observa si se cumplen o no los objetivos para replantear la acción si fuese necesario.

#### **4. PROGRAMA DE AYUDA Y FISIOTERAPIA A DOMICILIO**

El objetivo principal es mejorar la calidad de cuidado y atención de enfermos con Demencia y la de sus familiares.

Estas familias se encuentran solas ante su problemática y no tienen conocimientos sobre el cuidado diario que requiere un afectado de Alzheimer, por ello en los familiares se produce un sentimiento de culpa por no poder atender al enfermo adecuadamente. Además existen situaciones familiares especiales ( cónyuges mayores y sin hijos, familias desestructuradas, personas solas etc.).

Esta Asociación conociendo el vacío que existe y las necesidades que nos expresan las familias consideramos necesario desarrollar un **Servicio de Ayuda a Domicilio Específico**, consistente en una serie de atenciones y

cuidados de carácter personal dirigido al enfermo de Alzheimer, con el objetivo de mantener su calidad de vida; y por otra parte, un Servicio de Fisioterapia a Domicilio, el cual no cura la enfermedad pero sí ayuda a retrasar la pérdida de las capacidades físicas del paciente y de su independencia funcional..

La selección de los beneficiarios de estos servicios se hizo siguiendo como criterio el grado de deterioro presentado por el enfermo, fase de la demencia, edad del enfermo y de sus cuidadores, recursos económicos, situación familiar, etc. La Trabajadora Social, coordinadora del Programa, realizó diversas visitas a domicilio y redactó un informe social de cada familia para valorar su situación.

Del Servicio de Ayuda a Domicilio se han beneficiado un total de 22 enfermos. El horario de atención domiciliaria ha variado en función de las necesidades y situación de cada familia, distribuido en turno de mañana y/o tarde. Se ha contratado a cinco auxiliares de clínica. Las actuaciones realizadas son: Aseo personal, vigilancia de úlceras por presión y escaras, cambios posturales, funciones evacuatorias, ayuda para levantarse y acostarse, alimentación, cuidados de manos y pies. Cada auxiliar ha atendido a cuatro o cinco familias al día varios días a la semana, pudiendo ser el máximo de una hora y media diaria y cinco días a la semana por enfermo dependiendo de la situación familiar. Tres han sido las familias que están recibiendo el tiempo máximo de prestación del servicio; beneficiándose todas de Lunes a Viernes.

Para la evaluación del programa se han ido manteniendo periódicamente contactos telefónicos y personales con las auxiliares y familias para llevar un seguimiento de los casos e ir resolviendo pequeñas incidencias.

Para el Servicio de Fisioterapia a Domicilio se ha contratado a dos fisioterapeutas. Las actuaciones realizadas son: Movilizaciones articulares pasivas de hombro, codo, muñeca..., técnicas respiratorias. Se están beneficiando a 3 enfermos. Se lleva a cabo 5 días a la semana con una

duración media de 45 minutos por cada usuario, dependiendo de la situación y necesidades particulares del afectado.

Somos conscientes de la importancia de los servicios de Ayuda y Fisioterapia a Domicilio que, aún siendo una ayuda puntual, beneficia y alivia la carga del cuidador, sobre todo cuando está sólo frente al cuidado diario de su familiar enfermo de Alzheimer.

## **5. PROGRAMA DE TERAPIA OCUPACIONAL**

Los enfermos de Alzheimer van perdiendo poco a poco las distintas capacidades cognitivas y físicas. Por ello es fundamental que en las primeras fases de la enfermedad se estimulen y trabajen las capacidades que aún no se han perdido con el proceso de deterioro de la enfermedad, para mantenerlas durante el mayor tiempo posible.

Por ello, con la inserción de este tipo de enfermos en talleres ocupacionales, hemos pretendido ralentizar los síntomas de la enfermedad; mantener las apraxias, afasias y agnosias; favorecer la normalización del ritmo circadiano de los enfermos manteniéndolos activos durante el día. Esto provoca como consecuencia el descanso del resto de miembros de la familia.

Con este tipo de talleres como efecto colateral se ha perseguido que las familias, debido a las limitaciones que tienen por cuidar al enfermo diariamente, puedan disponer de tiempo para sí mismos y/o obligaciones (familiares, laborales, etc.), y puedan dejar a los enfermos en la Unidad de Día con la tranquilidad de saber que están bien atendidos.

### OBJETIVOS

→ Objetivos generales:



- Maximizar las capacidades residuales y mantener las deficitarias.
- Aumentar la Autoestima.

→ Objetivos Específicos:

- Fomentar la participación.
- Favorecer el lenguaje espontáneo.
- Mantener la capacidad de atención y concentración.
- Trabajar y reforzar la motricidad fina.

## ACTIVIDADES

- Ludoterapia.
- Utilización de la Música para trabajar las Reminiscencias y como medio de relajación en la sobremesa.
- Actividades manipulativas con componente cognitivo como: puzzles, ábacos, encajables, ensartables,...).
- Manualidades: Con materiales diversos( cartulinas, cola, papel de seda, papel cartón,tijeras,etc) se llevan a cabo tareas como cortar, pegar, dibujar, colorear...
- Decoración de las salas y señalización de cada dependencia.
- Laborterapia: mantenimiento de actividades de ocio y/o domésticas que los enfermos ya venían realizando en sus casas, como por ejemplo: preparación de la mesa para la comida.
- Creación de calendarios para trabajar la Orientación Temporal.

Estas dos últimas actividades sólo son posibles para el grupo que está en una primera fase.

Los enfermos están divididos por grupos en función de la Fase en la que se encuentran. Las Actividades se han adaptado a las características generales de cada grupo así como a las individuales de cada enfermo.

#### BENEFICIARIOS

→ N° de beneficiarios directos:

El total de beneficiarios directos ha sido 50, entre los usuarios que pertenecen a Unidad de Estancia Diurna de Jornada Completa y usuarios de Unidad de Estancia Diurna de Media Jornada.

→ N° de beneficiarios indirectos:

Los beneficiarios indirectos más próximos han sido 200, pues cada familia media la componen un total de cuatro miembros, aunque esta red se amplía de forma directa al tener en cuenta el resto de las personas que, aunque no convivan en el domicilio forman parte de la familia y por lo tanto también son considerados como beneficiarios indirectos más lejanos.

#### RECURSOS NECESARIOS

→ Recursos Humanos:

- Psicóloga
- Terapeuta Ocupacional.
- 4 Auxiliares
- Trabajadora Social

→ Recursos Técnicos:

La Asociación "San Rafael" de Alzheimer y otras Demencias cuenta con un local en la calle Doctor Gómez Aguado nº1, en el cual está ubicada la Unidad de Estancia Diurna, donde se ha llevado a cabo el Taller de Terapia Ocupacional.

En cuanto a Recursos Materiales, ha sido necesario adquirir una serie de material como: pinturas, láminas, pegamento, papel de seda, papel cartón, colas, tijeras, puzzles, encajables...

#### INDICADORES DE EVALUACIÓN

- Número de usuarios del programa que haya conseguido mejorar las habilidades manuales.
- Número de enfermos que han participado en los talleres consiguiendo reducir el estado de ansiedad y nerviosismo, que les produce cuando sufren alguna crisis en el proceso de su enfermedad.
- Número de usuarios que se han relacionado con personas diferentes al de su entorno familiar durante el desarrollo de los talleres.
- Nivel de satisfacción de los familiares de afectados de Alzheimer y otras Demencias, consiguiendo descargarles un poco de lo que supone cuidar a enfermos de estas características.

#### EVALUACIÓN

Los objetivos planteados en el inicio del programa se han cumplido en su totalidad, ya que:

- Ha habido una mejora en la movilidad de las manos de los asistentes al taller (en un 45%), así como una disminución de la espasticidad.
- Ha disminuido la ansiedad de los afectados y sus familiares con respecto al inicio de la actividad.
- Se han desarrollado nuevas habilidades sociales, fruto de las relaciones con personas distintas de lo que es el entorno familiar.

Además la enfermedad de Alzheimer va causando en las personas que la sufren una pérdida de independencia a la hora de realizar las A.V.D'S (Actividades de la Vida Diaria). Por ello, se ha visto necesario a lo largo de la duración del taller el trabajar la independencia del enfermo en el desarrollo de actividades tan elementales como: vestirse, comer, asearse, etc. Hemos llevado a cabo actividades de rehabilitación y reeducación dirigidas a prevenir las incapacidades y estimular a los pacientes para que puedan realizar algunas de sus tareas cotidianas.

Queremos agradecer a la Obra Social de Caja Madrid su incondicional apoyo, en la puesta en marcha del Taller de Terapia Ocupacional, el cual junto con el resto de talleres que se realizan en nuestra Unidad de Día, ha mejorado la calidad de vida de estos enfermos, que si bien, se sabe que el Alzheimer no tiene hoy día curación sí que se les puede ayudar a los enfermos y a sus familiares a mejorar su calidad de vida mediante apoyo psicológico, fisioterapéutico, social y terapéutico ocupacional. Para ello, es deseable que este Taller se prolonge a lo largo de todo el año y no se realice de manera intermitente, proporcionando la continuidad necesaria para que este Programa tenga eficacia.



## **6. OTRAS ACTIVIDADES**

En este apartado se ha creído oportuno introducir otro tipo de actividades quizás más puntuales que se han ido generando precisamente por el mismo proceso de crecimiento de la Asociación no solo en cuanto a la gestión sino también en la organización de otras actividades; actividades con las que se pretende dar difusión y crear conciencia en torno a la enfermedad y al fenómeno del asociacionismo y que se hayan hecho en colaboración con otras entidades o instituciones.

### **6.1. ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA DE LA ASOCIACIÓN "SAN RAFAEL" DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS**

El día 23 de Marzo de 2.006 tuvo lugar la Asamblea Ordinaria en la cual se trató:

- Cuentas y Memoria de Actividades 2005.

Ese mismo día en la Asamblea Extraordinaria:

- Se eligió a la Nueva Junta Directiva.

### **6.2. ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE LA ASOCIACIÓN "SAN RAFAEL" DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS**

El 19 de Diciembre se celebró la Asamblea General Ordinaria. En ella se aprobó: el Presupuesto para el año 2007, Solicitar un préstamo a Cajasur para la Construcción del nuevo centro de Estancia Diurna y la Subida del coste del Servicio de Ayuda a Domicilio..

### **6.3. GESTIONES DE LA ASOCIACIÓN "SAN RAFAEL" DURANTE EL AÑO**

#### **2.006**

- Durante el año 2.006 hemos recibido visitas de grupos de alumnos de diferentes Cursos de Formación organizados por el INEM.

#### **DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER**

Tras el profundo éxito obtenido en el 2005 en la "**Demostración de Baile de Salón**" de la academia "**Cordobaila**", organizada por la Asociación "San Rafael", el 1 de Julio de 2006 se celebró la segunda edición en el Centro Sociocultural Miguel Castillejo, sito en el Parque Joyero de Córdoba (Carretera de Palma del Río Km. 3.300), con el fin de recaudar fondos para la construcción de la nueva Unidad de Estancia Diurna.

La Academia Cordobaila está compuesta por un grupo de profesionales que se han ido formando a base de realizar cursos, asistir a congresos, festivales, encuentros,...en diferentes ciudades y con el mejor profesorado, tanto nacional como internacional, lo que les ha permitido estar en contacto con todo lo referente al baile de salón. Con ello, han desarrollado un método propio de enseñanza, puesto en marcha desde el curso 1996-1997. Su objetivo primordial es pasar un rato agradable bailando, enseñar a sus alumnos a perder el miedo al contacto físico, a la timidez y al ridículo, dado que el baile es una excelente terapia física, psíquica y social.

- En lo físico: los médicos especialistas lo recomiendan para todo el mundo ya que se considera un ejercicio ligero, no se requiere de ningún tipo de esfuerzo especial.
- En lo psíquico: es una excelente forma de desconectar de la rutina pasando un rato muy agradable y divertido.

- En lo social, es una manera de conocer personas de distintas edades, lugares, preferencias, etc...con un punto en común "las ganas de pasarlo bien bailando". Se fomentan las relaciones sociales positivas, intra e intergeneracional.

La actividad no solo está pensada para los bailarines, sino para compartir esta afición con los que nos rodean, abuelos, padres, hermanos, hijos, amigos.....para todo el mundo y de todas las edades.

La demostración de baile empezó a las 22'30 h y finalizó a las 03'00 h. Estimamos que el número de asistentes osciló en torno a las cuatro mil personas, los cuales eran procedentes de diferentes localidades de la provincia de Córdoba.

Se colocaron varios stands con el objeto de informar y sensibilizar a toda persona interesada en la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. También se expusieron diferentes materiales para su venta: Abanicos hechos por los enfermos que asisten a talleres, libros, camisetas, CD, pins...

La velada se desarrolló con total normalidad cosechándose un éxito absoluto. Participaron parejas y grupos de toda Andalucía, reuniendo a más de 500 personas para bailar en el escenario.

Enviamos nuestro más sincero agradecimiento a bailarines y voluntarios que de forma altruista contribuyeron para que juntos mejoremos la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y otras demencias similares. (Se adjunta cartel).

La Asociación "San Rafael" de Alzheimer y Otras Demencias, como viene siendo habitual, con el objeto de Informar y Sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad en sí y sobre la problemática que esta conlleva, organiza una serie de eventos año tras año con motivo del **Día Mundial del Alzheimer, el 21 de Septiembre:**



- 21 de Septiembre: **Colocación de 8 mesas Informativas y Petitorias** en horario de 10.00 a 14.00 horas, por toda la ciudad: Plaza Colón, Puerta Gallegos, Plaza de las Tendillas, Avda. Jesús Rescatado, Plaza de la Corredera, Plaza de los Califas, Plaza de Costa Sol y Corte Inglés. El objetivo principal que se persigue es el de Informar y Sensibilizar a la población sobre la Enfermedad de Alzheimer y la problemática que esta conlleva.

(Se adjunta recorte de prensa).

- 22 de Septiembre: **Cena Homenaje a la Entidad colaboradora, al Voluntario y al Socio**, en el Parador de Córdoba a las 21.30 horas. Con este acto se perseguía dar las Gracias a personas y organismos por su dedicación y apoyo desinteresado.



Presentación del homenaje a cargo de Dña. Ascensión Gómez Valero (Presidenta de AFA "San Rafael").



Don Fernando Cruz- Conde,  
(Cajasur)

D. Francisco Javier Vázquez Teja  
(Socio y Arquitecto de la Nueva U.E.D.)



Dña. Maribel Naise Obrero

(Voluntaria y Coordinadora del Voluntariado)

Como Entidad se premió a CajaSur, representada por su vicepresidente Don Fernando Cruz- Conde, a quien le fue entregada la placa conmemorativa de manos de la Presidenta de la Asociación "San Rafael", Dña. Ascensión Gómez Valero.

Como socio se premió a D. Francisco Javier Vázquez Teja, arquitecto que se está encargando de las obras de la Nueva Unidad de Estancia Diurna. Recibió la placa homenaje de manos de la tesorera de la Asociación Dña. Maria Reyes Vivas Arcos.



Como voluntario se premió a Dña. Maribel Naise Obrero, coordinadora del voluntariado. La Sra. Naise recogió la placa de manos de la secretaria de la Asociación Dña. Ana Aragón Delgado.

A la cena homenaje asistieron diferentes autoridades; por la Diputación (Dña. Rafaela Crespín), por el Excelentísimo Ayuntamiento de Córdoba (Dña. Carmen López Martínez, Concejala Delegada Servicios Sociales y Dña. Antonia Parrado Rojas, Delegada de Igualdad). (Se adjunta recorte de prensa).

- 23- 24 de septiembre: **III Campeonato de Pádel a beneficio de la Asociación de Familiares de Alzheimer San Rafael**, celebrado en las Instalaciones Deportivas Santuario.



Presentación del III Campeonato Maratón de Pádel



El Miércoles, día 20 de Septiembre, a las 20´30 horas tuvo lugar en la sede de la Asociación "San Rafael" la Presentación del III Campeonato de Pádel.



**Mesa Informativa sobre la enf. Alzheimer en el Pádel**

La asistencia de público al campeonato se estimó en unas quinientas personas aproximadamente. Las inscripciones se abrieron el día 1 de septiembre hasta completar el cupo de 32 parejas. Se jugó al mejor de 3 sets en la modalidad de maratón.





A cada participante se le entregó una bolsa de regalo como agradecimiento a su colaboración. Se concedió trofeo a los campeones y subcampeones absolutos, así como a los campeones y subcampeones del cuadro de consolación.

Parejas ganadoras del campeonato:

- Campeones: Guillermo Marsal e Ignacio López
- Subcampeones: Antonio Argal y Luis Couñago

Parejas ganadoras del cuadro de consolación:

- Campeones: José Salmoral y David Guerrero.
- Subcampeones: Manuel Velasco y José Valero.

## ENTREGA DE TROFEOS







En la entrega de trofeos contamos con la presencia de D. Alfonso Igualada, D. Antonio Raya, D. Rafael Porlán, Dña. Ascensión Gómez Valero y D. Rafael Martínez, Director técnico del campeonato.

- 26 de Septiembre: **Ponencia: “Avance Neuropsicológico y Social del Alzheimer y Otras Demencias”**. Participaron como ponentes: D. José Manuel Aranda (Director Gerente del Hospital Universitario Reina Sofía), Dña. Soledad Pérez ( Directora de Mayores de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social), D. Francisco Moya (Radiólogo PET Cartuja) y Dña. Ascensión Gómez (Presidenta de la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de la Provincia de Córdoba). Lugar: Salón de Actos del Hospital Provincial Reina Sofía.
- 1 de Octubre: **Exhibición Tai Chí** a beneficio de la asociación, celebrada en el Polideportivo Valdeolleros a las 11'00 horas. A este evento asistieron alrededor de 60 personas. La asociación cultural de técnicas orientales Wutan, además de la exhibición de Tai Chí, nos obsequió con la Danza del León, Yoga, Aikido, Danza Oriental, Wu Shu, Hapkido, Karate y por último Laido. Con estos movimientos orientales podemos obtener grandes beneficios terapéuticos, además de enriquecernos por el contraste de culturas y costumbres diferentes. (Se adjunta recorte de prensa).
- En el 2006 la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer “San Rafael” ha querido acercar esta enfermedad y la problemática que conlleva a la edad más temprana, la cual es la etapa más importante en el desarrollo del individuo. Para ello, ha llevado a cabo el **Programa “La Fuerza del Cariño”**, que ha consistido en una serie

de actividades (charlas y talleres) dirigidas a sensibilizar a niños y profesores sobre la problemática adherente a esta enfermedad, así como difundir entre los vecinos de esta barriada información acerca del movimiento asociativo y los recursos existentes en nuestra comunidad. Las charlas han tenido lugar en el Colegio Juan de Mena, Centro escolar perteneciente a la zona de Levante (barriada donde está ubicada la Asociación "San Rafael").

*Objetivo General:* Potenciar la dinamización de la asociación, fomentando la participación ciudadana.

*Objetivos Específicos:*

- Concienciar y sensibilizar a niños y profesores sobre la problemática que conlleva esta enfermedad.
- Acercarles un cauce para la participación ofreciendo una visión integrada y amplia del movimiento asociativo.
- Intercambiar experiencias con personas que conviven con esta problemática.
- Dar gran difusión aprovechando la celebración de un acto atractivo y agradable.
- Permitir un espacio de convivencia desde el cual se desdramatice esta patología y se facilite el intercambio de información.
- Favorecer el encuentro con otras entidades, colectivos y ciudadanos/as sensibilizados con el tema que nos ocupa.
- Fomentar las relaciones intergeneracionales.

♣ Las actividades desarrolladas han sido las siguientes:

- CONTACTO CON LA DIRECCIÓN DEL COLEGIO.



- COMUNICACIÓN DE LA CHARLA A LOS PROFESORES.
- STAND INFORMATIVO.
- CHARLA COLOQUIO A LOS NIÑOS.
- ACTIVIDADES LÚDICAS.
- ARTETERAPIA.

♣ Cursos y Nº de Alumnos con los que se ha trabajado:

2º primaria	Edad: 7 años	2º A = 25 Niños	2º B = 25 Niños
4º primaria	Edad: 9 años	4º A = 25 Niños	4º B = 25 Niños
5º primaria	Edad: 10 años	5º A = 20 Niños	
6º primaria	Edad: 11 años	6º A = 26 Niños	6º B = 27 Niños

Día 18	10:00-12.00	2º primaria
Día 19	10:00-12.00	4º primaria
Día 30	10:00-12.00	5º primaria
Día 31	10:00-12.00	6º primaria

Metodología: Se han realizado una serie de actividades adecuadas al nivel madurativo del niño con el objeto de hacer comprensible de manera fresca y divertida dicha enfermedad, qué les sucede a estos enfermos, cómo afecta a los que la padecen y sobre todo qué puede hacerse para ayudar a estas personas. Los Técnicos responsables de este programa han sido Psicólogo y Trabajadora Social.

Nuestra actuación como profesionales ha sido activa, lúdica y didáctica, facilitando con ello la posibilidad de que la de los escolares sea dinámica y participativa. (Se adjunta díptico informativo).

## 6.4. ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN, CONCIENCIACIÓN E INFORMACIÓN

### **A. Asistencia a Eventos Formativos**

♣ **B.1.** Los días 23 y 24 de Febrero Dña. Ascensión Gómez Valero y Dña. Ana Belén Herreros Alguacil (Presidenta y Directora de la Asociación "San Rafael", respectivamente), acudieron al Congreso Internacional sobre la enfermedad de Alzheimer, celebrado en Córdoba, en la localidad de Nueva Carteya. El congreso fue gratamente satisfactorio. Se recogieron las ideas más relevantes que se expusieron en cada ponencia para que queden reflejados los temas que se trataron y puedan ser utilizados en beneficio de la Asociación cuando se estime oportuno.

♣ **B.2.** Los días 23, 24 y 30 de Junio y 1 de Julio tuvo lugar el "Curso Formativo sobre la Enfermedad de Alzheimer" organizado por la Confederación Andaluza de Familiares de Enfermos de Alzheimer y dirigido a los profesionales más veteranos que trabajan en las AFA's, son cursos especializados. Se realizaron en Córdoba. Contenido:

- Protocolo de Intervención y Estudio de casos.
- Gestión de Calidad.
- Ergomotricidad.
- Baile y Demencias.
- Talleres AVD.
- Comunicación.
- Beneficios del Deporte en las Demencias.

- Mediación Familiar.

♣ **B.3.** “Jornadas de Voluntariado”, celebradas en Córdoba, en la Delegación de Gobernación, el día 5 de Abril. Representando a la Asociación acudieron: D. Bernardo del Castillo (Vicepresidente de la Asociación “San Rafael”), Dña. Maribel Naise (Vocal y Gestora del Voluntariado) y Dña. M<sup>a</sup> Dolores Molina García (Trabajadora Social). Se trató acerca de la importancia que tiene una acción voluntaria organizada, la cual lleva a ciudadanos y ciudadanas a querer transformar aquello que perjudica la dignidad del individuo. Expusieron la gran labor de la Agencia Andaluza del Voluntariado, como órgano de coordinación de las políticas de la Junta de Andalucía.

♣ **B.4.** “El Encuentro de Psicólogos y Trabajadores Sociales de las Asociaciones de Enfermos de Alzheimer”, celebrado en el Hotel Silben Puerta de de Málaga el 16 y 17 de Junio. Al acto acudieron la Psicóloga, la D.U.E. y la Trabajadora Social de la Asociación “San Rafael”. Entre sus contenidos estaban:

- Mesa redonda: Últimos avances en Investigación Farmacológica y no farmacológica.
- Secciones de trabajo para reflexionar y consensuar sobre instrumentos y técnicas de evaluación y procedimientos de intervención.
- Elaboración de protocolos de intervención para cada tipo de AFA.
- Mesa redonda sobre la Ley de Dependencia.
- Taller: Afrontamiento del estrés en el trabajo.

### **C. Subvenciones Solicitadas Año 2.006**

Al igual que todos los años, en el 2006, se han solicitado subvenciones y financiación a entidades públicas y privadas para

poder llevar a la práctica nuestros Programas y Proyectos. Queremos agradecer a todos los organismos que de forma desinteresada han colaborado con nosotros aportándonos su apoyo moral y/o económico, contribuyendo de esta forma a facilitar recursos para mejorar la calidad de vida del enfermo y sus familiares.

#### **1. CONSEJERÍA DE SALUD.**

Con esta Consejería se han planteado iniciativas conjuntas a través del Plan Andaluz de Alzheimer. Principios básicos del Plan:

- Servir de motor a las Asociaciones de Familiares facilitando herramientas que permitan que estas organizaciones sean cada día más autónomas y eficientes en la prestación de los servicios.
- Homogeneizar en la medida de lo posible las actividades de las distintas Asociaciones.
- Dinamizar y facilitar el intercambio de conocimiento y el asesoramiento entre las distintas Asociaciones, familiares y profesionales.
- Aumentar la implicación de todos los miembros de la familia, en especial los más jóvenes.
- Facilitar el acceso permanente a información.



- Hacer más accesibles los servicios sanitarios a lo pacientes y familiares.
- Aumentar el grado de conocimiento de la EA que tienen los profesionales implicados en la atención.
- Aumentar el grado de seguimiento de la evolución en la enfermedad desde Primaria y Especializada.

Como resumen comentar que el Plan tiene como objetivos básicos conseguir mejores niveles de Formación, Información y Asesoramiento entre los implicados en la atención a estos pacientes: familiares, profesionales y miembros de las Asociaciones. Esto contribuirá a la mejora de calidad asistencial y permitirá aumentar y difundir el conocimiento de la EA.

Está constituido por los Programas:

- \* PAS
- \* FIA
- \* CONECTA
- \* PASA
- \* ERES
- \* FOR
- \* VIVO
- \* ESCUCHA



## 2. CONSEJERÍA PARA LA IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL

Desde hace tres años tenemos concertadas **20 plazas** de Unidad de Estancia Diurna, dando respuesta a una necesidad social y retrasando en la medida de nuestras posibilidades la tan temida institucionalización.

A través de la Convocatoria anual de Ayudas Públicas para Entidades sin ánimo de lucro, en el 2.006 la asociación solicitó un **Proyecto para Equipamiento** de la U.E.D (Gastos del transporte).

## 3. AYUNTAMIENTO DE CÓRDOBA

- En relación al Convenio firmado entre el Ayuntamiento y la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias "San Rafael" de Córdoba para el año 2006 por el Programa "**Asistencia y Apoyo Psicosocial para Familiares de Enfermos de Alzheimer**", las actividades que se han realizado están ajustadas al dinero concedido, por lo que aunque el Programa era más extenso, no se ha llevado a cabo en su totalidad.

En el mes de **Agosto de 2006** se reelaboró el Programa, ajustándose a los recursos existentes.

- En el 2006 hemos solicitado por segunda vez la Subvención para Asociaciones y Colectivos para el Fomento de la **Participación Ciudadana**. Gracias a la delegación de Participación ciudadana y Cooperación hemos podido realizar las diferentes actividades programadas con motivo del día Mundial del Alzheimer.





#### **4. DELEGACIÓN DE GOBIERNO. AGENCIA ANDALUZA DE VOLUNTARIADO.**

Gracias a esta entidad hemos llevado a cabo a lo largo del año 2.006 el **Programa de Captación y Formación Dirigido a Voluntarios**.

Este proyecto está destinado a todas aquellas personas que desinteresadamente desean colaborar como voluntario y a las familias de la Asociación que por distintos motivos requieren de una colaboración informal en el cuidado de su familiar enfermo.

#### **5. CAJASUR**

Con esta entidad tenemos firmado un Convenio de Colaboración en concepto de **Alquiler y Mantenimiento** de la U.E.D.

#### **6. LA CAIXA**

El Programa de **"Aprende a Ayudarle. Captación y Formación de Voluntarios"**.

#### **7. OTRAS APORTACIONES**

La empresa de construcción, **PRASA**, contribuye con la Asociación "San Rafael" ofreciendo colaboración general para el

desarrollo de Actividades dirigidas a enfermos de Alzheimer y otras Demencias.

**EMPROACSA**, al igual que el año anterior, ha contribuido con su donativo en la mejora de los servicios prestados por esta Asociación.

### **III PRÓXIMOS PROYECTOS Y PROGRAMAS A.F.A. CÓRDOBA**

Para el año 2.007 tenemos previsto poner en funcionamiento nuevos programas, sin olvidar los programas que de forma habitual se vienen desarrollando:

- Construcción de Centro para U.E.D.
  
- Programa de Intervención Cognitiva.
  
- Formación e Intervención con Voluntariado.
  
- Curso de Entrenamiento para Cuidadores.
  
- Programa de Formación permanente para cuidadores (conferencias).
  
- Programa de Atención Psicológica Individual, en la sede.

- Ampliación horario del Servicio de Atención e Información en la sede.
- Estudiar propuestas de colaboración, vía convenio, con otras entidades a fin de establecer canales de coordinación con otras asociaciones provinciales para la organización conjunta de actividades.
- Potenciar todas aquellas iniciativas que surjan de los mismos asociados en el intento de favorecer la participación activa en programas que les sean afines.
- Estudiar nuevas propuestas de programas que surjan de los profesionales que colaboran con la Asociación.
- Fomentar el fenómeno asociativo en la provincia.
- Seguir desarrollando actividades para la difusión, formación y conmemoración del día Mundial del Alzheimer.
- Realizar contactos con los representantes institucionales a fin de reivindicar mejoras para el colectivo.

#### **IV DATOS LEGALES**

La Asociación está inscrita en los siguientes Registros Públicos:

- 1.- Registro Provincial de Asociaciones de la delegación de Gobierno de la Junta de Andalucía en Córdoba, con fecha 13 Septiembre de 1.996 y con el número de registro 3.192 de la sección 1ª.

- 2.- Registro municipal de Asociaciones del Ayuntamiento de Córdoba, el día 18 de noviembre de 1.996 y con el número 632/96.
- 3.- Registro de Asociaciones de Ayuda Mutua de Salud de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, el día 20 de Noviembre de 1.996, con el número 369/96.
- 4.- Registro de Asociaciones Ciudadanas de la Diputación Provincial de Córdoba, el día 9 de Enero de 1.997, con el número 89.
- 5.- Registro de Entidades, Servicios y Centros de Servicios Sociales del Instituto Andaluz de Servicios Sociales (Consejería de Asuntos Sociales de la Junta de Andalucía), con el número 2.212.
- 6.- Al 31 de Diciembre del año 2.001, la Asociación estaba constituida por 179 socios, y al 31 de Diciembre de 2.002 su formación era de 220 socios.
- 7.- Y por último, esta Asociación tiene el N.I.F.: G-14453344.
- 8.- Declaración de Utilidad Pública, concedida en el año 2.001 según Orden del 19 de Septiembre.

## **V AGRADECIMIENTOS**

Queremos agradecer a todas las personas y entidades públicas y privadas que con gran interés nos han apoyado moral y



económicamente para la realización de nuestras actividades y proyectos. Agradecemos su colaboración a:

- A la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.
- A la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.
- Excm. Diputación Provincial de Córdoba.
- Excmo. Ayuntamiento de Córdoba.
- Delegación de Gobierno. Agencia Andaluza de Voluntariado.
- CAJASUR, en la persona de su Presidente y de la Obra Social y Cultural.
- Fundación LA CAIXA.
- CAJA MADRID, por su aportación económica.
- Fundación P.R.A.S.A.
- EMPROACSA.
- D. Martín Pinilla (Geriatra) por su colaboración y apoyo incondicional.



- Gabinete Jurídico Asociado “Alonso F. & P. Sillero”.
- D. Francisco Javier Vázquez Teja (Arquitecto y socio).
- A todos los medios de Comunicación Social por su colaboración en la difusión de nuestras actividades.
- Y en especial a nuestros asociados, que son la esencia de la entidad de la que formamos parte, les damos las gracias por depositar en nosotros su confianza y permitirnos que les representemos en este camino difícil en búsqueda de la mejora de la calidad de vida del enfermo y su familia. Debemos tener siempre presente que somos una Asociación y como tal todos (socios y trabajadores), debemos ser elementos activos y mantener la colaboración que sea necesaria en interés del buen funcionamiento de la Asociación.