

AFACO, ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHÉIMER E OUTRAS DEMENCIAS DA CORUÑA

Carmen Patricia Gómez Lamas

O ALZHÉIMER

As demencias neurodexenerativas e en particular a enfermidade de alzhéimer, por ser esta a máis frecuente entre as persoas diagnosticadas, empezan a situarse no centro de todas as políticas sociais e das planificacións da atención sociosanitaria.

A enfermidade de alzhéimer caracterízase por ser unha patoloxía de avance progresivo e dexenerativo do sistema nervioso central que produce, en quen a padece, incapacidade para realizar as actividades básicas, instrumentais e avanzadas da vida diaria. Isto supón que a dependencia absoluta que padece a persoa enferma comporta a perda non só das súas capacidades intelectuais, senón tamén daquelas funcionais que privan de manter unha cotidianeidade normalizada.

AFACO

A sociedade é consciente do que supón o coidado dunha persoa con estas capacidades limitadas e inevitablemente xorde, neste contexto, a figura da persoa coidadora e o papel protagonista da familia.

Ao longo de todos estes anos, onde a resposta desde o ámbito público e desde o privado ás necesidades das miles de familias afectadas estivo ausente, xorden, con tal motivo as asociacións de familiares de persoas enfermas de alzhéimer, que percorreron un longo camiño para facerlle ver á sociedade e á Administración pública a urxente necesidade de lles dar resposta a tantas persoas que a padecen hoxe, e ás moitas máis que a padecerán mañá.

AFACO constitúese no ano 1995 co obxectivo de paliar o baleiro formativo, informativo e asistencial que existía nun momento no que aínda resultaba estraño e descoñecido falar dunha enfermidade coma esta.

Hoxe, con máis de oitocentos cincuenta socios, a Asociación de Familiares de Enfermos de Alzhéimer e outras demencias da Coruña, é unha entidade sen ánimo de lucro declarada de utilidade pública polo Ministerio do Interior que leva traballando máis de vinte anos para mellorar a calidade de vida das persoas e familias que padecen esta enfermidade.

Obxectivos:

- Prestarlles asistencia psicolóxica e acompañamento aos familiares das persoas enfermas de alzhéimer.
- Asesoramento aos familiares sobre cuestións legais e sociolóxicas.
- Facilitar, mellorar e controlar a asistencia ás persoas enfermas para mellorar a súa calidade de vida.
- Fomentar os estudos sobre a incidencia, evolución terapéutica e posible etioloxía sobre a enfermidade.
- Sensibilizar a sociedade sobre a problemática que comporta esta patoloxía.
- Colaborar con entidades e asociación dedicadas ao estudo do alzhéimer, dentro e fóra de España, co propósito de estar ao día de cantos avances científicos se produzan.
- Difundir a través dos medios de comunicación todo o que faga referencia ao posible diagnóstico da enfermidade e terapia desta, co obxecto de conseguir unha maior sensibilización cidadá.
- Traballar coa Administración, coas organizacións filantrópicas e os medios de comunicación, así como coa sociedade en xeral para conseguir unha maior información da enfermidade.

En consonancia cos obxectivos que AFACO quere alcanzar, forma parte da Federación de Asociacións Galegas de Familiares de Enfermos de Alzhéimer (FAGAL) que, á súa vez, pertence á Confederación Española de Asociaciones de Personas con Familiares de Enfermos de Alzhéimer y otras Demencias (CEAFA).

A súa misión é mellorar a calidade de vida das persoas con demencia e dos seus familiares mediante unha atención integral personalizada de calidade contrastada.

Para garantir a dita atención integral, intervimos en catro áreas:

1. Área de intervención con persoas afectadas
2. Área de intervención con familias
3. Área de formación
4. Área de investigación

ÁREA DE INTERVENCIÓN CON PERSOAS AFECTADAS

Dentro desta área desenvolvemos tres servizos de atención directa a persoas afectadas pola enfermidade de alzhéimer e outras demencias. Esta segregación pretende proporcionar unha atención terapéutica específica e adecuada a cada persoa enferma, co fin de que se adapte á evolución da patoloxía. Desta forma, AFACO préstalles a súa axuda aos enfermos e enfermas de demencia, e as súas familias, ao longo de todo o proceso da enfermidade, desde os primeiros síntomas (con actividades como as concibidas no marco do programa Activa T) ata as fases máis avanzadas da doenza (atención dispensada no Centro de Día). Mediante este sistema interno de derivacións, conséguese que os usuarios reciban a atención terapéutica, complementada pola farmacolóxica máis adecuada en todo momento, en cada fase da enfermidade, co fin último de deter, na medida do posible o seu avance. A atención é grupal, aínda que individualizada, orientada sempre ás necesidades de cada persoa.

Servizos:

- Activa T, dirixido a persoas cunha deterioración cognitiva leve ou cunha demencia en estado inicial. Vén realizándose con éxito desde o ano 2010 e na actualidade conta con 36 participantes.
- O programa Activa T nace co obxectivo de cubrir o baleiro asistencial existente arredor da intervención con esta tipoloxía de usuarios, que se encontran nunha fase demasiado inicial como para incorporarse satisfactoriamente a un centro de día ou a un centro terapéutico, pero nun estadio moi avanzado como para seguir o ritmo habitual dos talleres de memoria dirixidos a persoas cun envellecemento normal. A intervención do programa Activa T susténtase nos múltiples estudos que mostran que unha vida social e intelectual activa, atrasa a aparición dos síntomas da enfermidade de alzhéimer en suxeitos con deterioración cognitiva leve, á vez que frea a evolución desta patoloxía en individuos xa diagnosticados, especialmente se se encontran nunha fase inicial, xa que é nestes casos nos que a capacidade de neuroplasticidade cerebral é maior. A diferenza dos talleres de memoria, realízase unha intervención global, non dirixida unicamente á área cognitiva, senón tamén ás funcións físicas, de actividades da vida diaria e afectiva, xa que a alteración de calquera delas produce un empeoramento significativo da calidade de vida, tanto do usuario, como do seu núcleo familiar. En esencia, o programa formula como obxectivos, a mellora de calidade de vida da persoa enferma de alzhéimer e da súa familia a través da promoción da autonomía do paciente, o mantemento das capacidades físico-cognitivas durante o maior tempo posible, así como a través da potenciación da interacción social no medio.

- Centros terapéuticos: nestes centros aténdense as fases intermedias da enfermidade, en horario de mañá e de tarde. Están indicados para a estimulación de persoas con demencia en estadio leve ou moderado. Traballamos a activación das capacidades remanentes, físicas e psíquicas das persoas afectadas co fin de retardar, ao máximo, o avance desta patoloxía neurodexenerativa.
- Centro de día: indicado para a atención e estimulación de persoas afectadas por unha demencia en estadio moderado ou avanzado, en horario de xornada completa. Excepcionalmente poden acudir persoas nunha fase inicial da enfermidade, en caso de que a súa situación sociofamiliar así o requira.

É importante sinalar que todos os nosos centros contan cun servizo de fisioterapia onde se aplican técnicas tales como: fisioterapia respiratoria, tratamento postural, tratamento da dor, masoterapia etc.

Programas e obradoiros:

A intensidade dos diferentes programas que se levan a cabo nos tres servizos, dependerán da fase da enfermidade na que se encontre a persoa enferma. Así, temos os seguintes:

- Programa de estimulación cognitiva, grupal e individual, no que se traballan oito áreas fundamentais: habilidades sociais, linguaxe, razoamento, orientación, praxias, memoria, cálculo e atención.
- Programa de psicomotricidade.
- Obradoiro de lectura.
- Obradoiro de traballos manuais.
- Obradoiro de saídas culturais.
- Obradoiro de relaxación, meditación, respiración e exercicios de consciencia corpora.l
- Obradoiro de cianotipia.
- Programa interxeracional Camiño pola memoria, en colaboración coa escola infantil municipal Los Rosales <http://afaco.es/echa-andar-el-programa-terapeutico-camino-por-la-memoria>
<https://caminoporlamemoria.com/>
<https://hostelocastelo.com/camino-por-la-memoria-alzheimer/>
http://edu.coruna.es/es/portada/actualidad/programa_intergeneracional_camino_por_la_memoria
- Programa interxeracional Cóntoche un conto avó.
- Estimulación cognitiva por ordenador e pantallas dixitais.

ÁREA DE INTERVENCIÓN CON FAMILIAS

En AFACO consideramos que a nosa intervención ten que dirixirse non só á persoa enferma, senón tamén aos seus familiares, e máis especialmente aos cuidadores e cuidadoras.

En España a principal institución sobre a que recae a tarefa de coidar as persoas con demencia e en particular o alzhéimer, é a familia. Debido aos cambios constantes do paciente e das habilidades necesarias para realizar o coidado, os cuidadores e cuidadoras adoitan ter que enfrontarse a moitos cambios e adaptacións. Coidar a unha persoa enferma é un traballo que comporta un grande esforzo, tempo e dedicación. Afecta a súa rutina, as súas relacións, o seu contorno social e laboral e especialmente a dedicación a eles mesmos.

Así, en AFACO ofrecemos tres tipos de servizos ás familias:

- Formación
- Asesoramento legal e social
- Apoio psicolóxico mediante terapia individual, terapia de grupo e grupos de autoaxuda.

FORMACIÓN

En AFACO dáselle especial importancia á formación e á divulgación, non só dos aspectos clínicos/médicos da enfermidade senón tamén das repercusións sociais e económicas que a dita enfermidade ten na nosa sociedade.

Así pois, a formación diríxese principalmente aos seguintes colectivos:

a) Formación externa

No ano 2013 púxose en marcha o I Plan de formación en demencias, dirixido a:

1. Incrementar e mellorar o coñecemento das enfermidades e a comprensión sobre as situacións que viven, día a día, as persoas afectadas e as súas familias.
2. Sensibilizar o conxunto da sociedade sobre a problemática que comportan estas enfermidades.
3. Informar sobre os servizos terapéuticos non farmacolóxicos, que lle brinda AFACO a enfermos de alzhéimer e outras demencias, así coma as diferentes terapias.

Nas charlas, dirixidas a persoas interesadas en profundar sobre o alcance das demencias, son impartidas por técnicos de AFACO e por especialistas colaboradores coa entidade. Nestas, faise unha aproximación xeral ás demencias desde o punto de vista sanitario, social e psicolóxico.

b) Formación interna

Outro dos aspectos que AFACO ten sempre moi presente é a formación permanente. Se hai un criterio que de maneira preferente rexe durante anos a traxectoria da entidade, é o valor da formación, a cal, de maneira estable e permanente, se desenvolve en colaboración con distintos organismos e institucións académicas, para a reciclaxe continua dos técnicos, e para un intercambio de información científica con outras entidades, co obxecto de estar sempre na vangarda dos últimos descubrimentos e terapias ao servizo das persoas enfermas.

c) Convenios de prácticas laborais

Así mesmo, AFACO mantén unha liña de colaboración no ámbito formativo coas universidades da Coruña e Santiago de Compostela, así como con centros de formación profesional, e establece con eles convenios de colaboración para que o estudantado poida realizar as súas prácticas formativas nos centros de asociación. No ano 2014 establecéronse os seguintes convenios:

- Grao en Terapia Ocupacional. Facultade de Ciencias Saúde, da Universidade da Coruña.
- Grao en Logopedia. Facultade de Ciencias da Educación, da Universidade da Coruña.
- Grao en Educación Social. Facultade de Ciencias da Educación, da Universidade da Coruña.
- Licenciatura en Psicopedagogía. Facultade de Ciencias da Educación, da Universidade da Coruña.
- Licenciatura en Psicoloxía. Universidade de Santiago de Compostela.
- Facultade de Economía e Empresa da Universidade da Coruña.
- Ciclo Formativo de Animación Sociocultural do CIFP Ánxel Casal-Monte Alto.
- Ciclo Formativo de Integración Social en Centros.
- Formación Profesional Específica Castela.
- Animación de Actividades Físicas e Deportivas en IES Agra do Orzán.

INVESTIGACIÓN

A área de investigación centra os seus esforzos da seguinte maneira:

a) Grupos de investigación

AFACO puxo en marcha un proxecto denominado FIEDAC (**Foro Interdisciplinar Especializado en Demencias da Coruña**) destinado á análise de distintas problemáticas sobre as demencias, na área da Coruña.

Trátase dun proxecto innovador, dado que supón a creación dun grupo de traballo interdisciplinar, integrado por profesionais procedentes de distintos campos do ámbito sociosanitario da área da Coruña e que acumulan unha dilatada experiencia no estudo das demencias.

Este foro ten como obxectivos:

- Crear un grupo de discusión sobre pacientes concretos ou sobre problemas específicos de máis dun paciente.
- Poñer en común casos complicados.
- Reflexionar sobre os efectos secundarios indesexables dos tratamentos.

ASESORAMENTO SOCIAL

- **Información:** servizo que facilita información sobre a demencia, servizos que presta AFACO, como facerse socio ou calquera outro tema relacionado coa entidade ou as demencias. Nel trátanse de resolver as primeiras dúbidas e derivar o profesional máis axeitado para resolver a demanda. Pódese solicitar cita previa coa traballadora social. De luns a venres, de 10 a 14 e de 16 a 20.
- **Tramitación de recursos e axudas:** servizo no que a traballadora social informa sobre que recursos existen (tanto públicos como privados), orienta sobre a idoneidade de cada un deles, segundo as características sociofamiliares de cada caso e ofrece apoio en todos os trámites que hai que facer para acadalos, coordinándose coas diferentes entidades e servizos.

ASESORAMENTO LEGAL: trátase dun servizo de asesoramento xurídico gratuíto. O noso avogado poderá asesorar en cuestións relativas á incapacitación, tutela, curadoría e outras cuestións de carácter legal.

ADAPTACIÓN DO ÁMBITO: servizo no que a terapeuta ocupacional aconsella as adaptacións do ámbito (do baño, do dormitorio...) necesarias para mellorar a autonomía da persoa afectada e a comodidade do familiar á hora de ofrecer os coidados.

INTERVENCIÓN PSICOLÓXICA

- **Terapia individual:** esta intervención busca colaborar co familiar na diminución das múltiples alteracións que sofre no estado de ánimo, debida á situación de coidados continuos que realiza: depresión, ansiedade, soidade, angustia son algunhas das máis frecuentes. Ademais, algunha situacións de coidado levan o familiar ao abandono da súa vida persoal, das súas necesidades e inclusive do seu proxecto vital. Como estratexias de afrontamento destas problemáticas, empregamos: información acerca da sintomatoloxía da EA, diminución da tensión físicocognitiva, expresión de emocións, solución de problemas, intervencións dirixidas á redución do illamento social.
- **Terapia grupal:** os grupos de terapia de autoaxuda teñen como obxectivos entre outros: información aos familiares acerca dos síntomas da enfermidade, adquisición de estratexias de afrontamento dos coidados segundo o momento da enfermidade, a expresión de emocións, resolución de problemas que poden xurdir dos coidados continuos que o familiar deberá solucionar. A frecuencia de realización das terapias é quincenal, e o día escollido o martes, en horario de 17:00 a 19:00. Actualmente, reúnense dous grupos, un composto por cónxuxes de persoas enfermas e outros por fillos e fillas de persoas con alzhéimer.
- **Musicoterapia:** sérvese da música para restablecer, manter ou mellorar a saúde física, psíquica e emocional das persoas e proporciona as ferramentas necesarias para facilitar a adaptación á contorna. Estes obradoiros están orientados a restarlle protagonismo ao peso que a enfermidade ten na vida cotiá do coidador ou coidadora. Trátase dun “momento para os que coidan”.
- **Obradoiro de teatro.** Os riscos para a saúde do chamado síndrome do coidador poden derivar nun problema grave, que repercute na saúde física emocional e mental. Os obradoiros de teatro para coidadores permiten compartir risas, tristezas e axudan a deixar atrás a carga que supón atender a unha persoa con demencia.