

ASOCIACIONES

El objetivo principal de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer es **mejorar la calidad de vida de los enfermos y la de sus familiares.**

Nacen ante la necesidad detectada de reunirse y reivindicar sus derechos, además de contribuir tanto al bienestar de las personas enfermas como al de sus familiares cuidadores. **Tratar de aumentar la calidad de vida de enfermos y familiares afectados** por esta enfermedad cerebral y otras demencias afines.

Proporcionan asistencia psicológica y moral a las familias de las personas afectadas, **asesoran a las familias** de afectados en cuestiones legales, sociológicas y económicas. Trabajan en la **promoción y difusión en los medios de comunicación** de todo lo que haga referencia al posible diagnóstico de la enfermedad, con el fin de facilitar la asistencia adecuada y evitar los tratamientos incorrectos que reciben muchos de estas personas enfermas.

Buscan **facilitar, mejorar y controlar la asistencia a las personas** con la enfermedad con el fin de mejorar su calidad de vida al máximo posible; **estimular estudios sobre la incidencia, evolución, terapéutica y posible etiología de la enfermedad**, mantener los contactos necesarios con las entidades y asociaciones dedicadas al estudio de la enfermedad, con el propósito de **estar al día en los avances científicos** que se produzcan en esta materia, y así poder **informar a los familiares** de las personas enfermas.

La FAE (Federación de Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer en Euskadi) es una entidad privada sin ánimo de lucro creada en 1996. Está compuesta por **AFA-Bizkaia, AFAGI-Gipuzkoa y AFADES-Araba).**

Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Bizkaia (AFA BIZKAIA)

AFA surgió en el año 1988, cuando la enfermedad de Alzheimer era desconocida, y a día de hoy ya son más de 1.500 asociados.

Esta agrupación oferta **actividades** tanto para los enfermos de Alzheimer como para sus cuidadores entre los que destacan:

• **El Centro “Jabetuz”**

Es un **Centro para la promoción de la autonomía personal**. Trabajan en la estimulación de las personas con Alzheimer para que mantengan sus capacidades y mejoren su calidad de vida, evitando situaciones de aislamiento y pasividad. Este centro abrió sus puertas en abril de este año.

Las sesiones se celebran en Bilbao de 10:00 a 13:00 y de 16:00 a 19:00 horas en la calle Jose Maria Olabarri, 6 bajo – lonja (entre las estaciones de RENFE y FEVE, junto a A.B.A.O).

• **Talleres de psicoestimulación**

En AFA BIZKAIA imparten **talleres de psicoestimulación**, durante tres horas diarias, de lunes a viernes, para **enfermos de de Alzheimer en fases iniciales o moderadas**.

Realizan ejercicios de estimulación con el objetivo de enlentecer el avance de la enfermedad. Estos talleres se imparten en turno de tarde de 16:00 a 19:00 horas en el Club Municipal de Jubilados de Pozokoetxe (Basauri).

• **Programas de fisioterapia**

Son programas dirigidos a las **personas con la enfermedad de Alzheimer en fase avanzada de la enfermedad**, que viven en sus domicilios y tienen graves dificultades para el desplazamiento o incapacidad total. Las sesiones se realizan en el domicilio de la persona enferma.

- **Estimulación cognitiva individualizada.**

Este tipo de estimulación nació debido a la creciente recepción de personas enfermas de Alzheimer jóvenes (menores de 65 años) que se acercan a esta Asociación encontrándose en etapas muy iniciales de la enfermedad. Estas personas notan que sus facultades mentales se van perdiendo y acuden a la Asociación en busca de ayuda con el fin de enlentecer su enfermedad. Se trata de un **programa diseñado para ofrecer un soporte emocional y una psicoestimulación cognitiva a personas jóvenes recién diagnosticadas.** Cada enfermo recibe una terapia individualizada un día a la semana.

- Actividades de **información y asesoramiento** sobre la enfermedad para **cuidadores** entre los que están grupos de apoyo psicológico, servicio de asesoramiento jurídico, y musicoterapia para familiares.

- AFA BIZKAIA organiza, tanto para cuidadores como para enfermos **convivencias vacacionales**, estancias en casas rurales o balnearios donde los cuidadores y enfermos de Alzheimer puedan disfrutar de unos días de descanso gracias al apoyo y ayuda de un equipo de profesionales.

Asociación de familiares enfermos de Alzheimer de Gipuzkoa (AFAGI)

“Ante el Alzheimer, ya no estás solo”, lema y filosofía de trabajo, que resume la verdadera esencia de AFAGI. Esta Asociación nace en 1991 cumpliendo este año el XX Aniversario.

Entre sus funciones está **coordinar las actividades de sus miembros o desarrollar proyectos para contribuir a la necesaria mejora de la calidad de vida de todos los afectados por esta enfermedad,** tanto familiares como enfermos.

Actividades:

- **Atención Psicosocial**

Es la actividad más importante que realiza **AFAGI** desde sus inicios, y tiene que ver con ofrecer *información, apoyo y asesoramiento* tanto a familiares como a los propios enfermos, relacionados con la Enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencias.

Conociendo las dificultades que existen frecuentemente para desplazarse, **AFAGI ofrece este servicio en varios municipios por toda la provincia de Gipuzkoa: Arrasate, Donostia, Eibar, Irun, Ordizia, Tolosa y Zarautz.**

- **Curso de Iniciación**

Su objetivo principal es acercar la enfermedad de Alzheimer u otras demencias a familiares que se inician en el proceso de cuidado. Ofrecer al familiar o cuidador principal, **información básica estructurada de aspectos importantes relacionados con la enfermedad.**

- **Apoyo Psicológico**

Su importancia radica en la necesidad **de prestar apoyo constante** a muchos familiares que por la labor de cuidadores que realizan, sufren a menudo alteraciones emocionales.

Las actuaciones que comprende son la intervención individual o familiar y la mediación familiar.

- **Talleres Psicoestimulación**

El programa consiste en estimular las funciones cognitivas conservadas e incidir en las afectadas a partir del grado actual de afectación con el propósito de ralentizar la progresión del síndrome demencial en personas afectas del mismo.

Las sesiones tienen lugar en las siguientes localidades:

Donostia: AFAGI Resurrección M^a Azkue, 32 bajo. **(4 Grupos)**

Irun: Asociación de vecinos "Elitxu" Avd. Euskal Herria, 25 bajo. **(2 Grupos)**

Eibar: Local de AFAGI C/ Ardanza 1-3, bajo. **(1 Grupo)**

- **Vacaciones**

Organizadas por AFAGI, para que personas con Alzheimer u otra demencia disfruten, en compañía de un familiar, y con el apoyo de profesionales, de unos días de descanso y actividades.

Permite a los familiares tener unos días de descanso fuera de sus casas, saliendo así de la rutina diaria, **contando con el apoyo físico y emocional** necesario y relacionándose con otras personas que además comparten sus mismas o similares circunstancias.

El periodo del programa es de tres tandas al año, dos en junio y una en septiembre, con una duración de 10 días.

- **Fisioterapia**

El programa de Fisioterapia en domicilio, en Donostialdea tiene como objetivo mejorar o compensar una discapacidad motriz o funcional contribuyendo así a mantener durante el mayor tiempo posible la autonomía del enfermo de Alzheimer. También se realizan orientaciones para familiares de enfermos en fase avanzada de toda Gipuzkoa.

- **Respiro**

El programa **Bonos- Respiro proporciona horas de descanso o tiempo libre** ofreciendo a los cuidadores principales de personas con Alzheimer u otro tipo de demencias, la posibilidad de mantener sus relaciones sociales y aficiones.

Las actuaciones que comprende son el cuidado y vigilancia de las personas con Alzheimer, realizando tareas de estimulación, movilización y acompañamiento, dentro y fuera del domicilio.

- **Encuentros**

Con este programa se pretende **facilitar lugares/momentos de encuentro** entre familiares y/o enfermos con el objetivo de compartir unos ratos agradables juntos y salir de la rutina diaria compartiendo experiencias.

Actuaciones que comprende: excursiones, actividades culturales, actividades lúdicas, actividades de descanso y jornadas.

- **Talleres Monográficos para Familiares**

Formar, a través de talleres monográficos, a familiares cuidadores, en los aspectos más importantes relacionados con la enfermedad.

- **Formación Impartida**

El objetivo de la formación es formar principalmente a familiares cuidadores y/o profesionales conocimientos relacionados con el manejo del enfermo, pautas de comunicación, impacto de la enfermedad en las familias, etc.

- **Voluntariado**

- **Apoyo “directo”** a los familiares cuidadores (por ejemplo, acompañamiento de la persona enferma), con el fin de que éstos puedan descansar o realizar sus propias actividades.
- **Apoyo a la asociación**, a través de una ayuda práctica, en nuestras instalaciones o en las diversas actividades que AFAGI realice.

- **Movimiento Asociativo**

Consideran importante, potenciar el encuentro entre las familias afectadas por el Alzheimer para que los socios entiendan **AFAGI como algo propio**, asumiendo un compromiso de apoyo, que ayude a fortalecer su implantación e incidencia en la sociedad gipuzkoana.

En este momento cuentan con alrededor de 1000 socios, con **estructura de voluntarios organizados** en cada una de las siete comarcas de Gipuzkoa: Bidasoa-Txingudi, Debabarrena, Debagoiena, Donostialdea, Goierri, Tolosaldea, Urola Kosta.

Asociación de familiares de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias de Álava (AFADES)

Esta asociación sin ánimo de lucro funciona desde 1992. Su misión es **contribuir al bienestar de las personas con demencia y al de sus familiares cuidadores**. Su visión consiste en aspirar a que las personas asociadas, usuarias, familiares, y en general la ciudadanía alavesa, les valoren como una entidad con carácter propio que atienda satisfactoriamente sus expectativas.

Actividades:

- **Servicio de Atención Directa**

Primer contacto para familiares y cuidadores (trabajadora social)

- **Programa de Asesoramiento Psicoeducativo**

-Pautas para los familiares y cuidadores tanto de la enfermedad como de cómo ésta les afecta.

-Se trabaja con la familia o cuidadores desde el diagnóstico de la enfermedad hasta después del fallecimiento.

- **Centro de Estimulación**

Para quien padece la enfermedad en etapa leve e inicios de la moderada con objeto de que ésta vaya más lenta (psicóloga, auxiliares y trabajadora social)

- **Grupo de apoyo a enfermos iniciales**

Para quien padece la enfermedad y no tiene problemas del lenguaje para que puedan tener un espacio para expresar cómo lo viven.

- **Programa de voluntariado**

-Servicio de acompañamiento para quien padece la enfermedad
-Colaboración en actos relacionados con el Día Mundial
-Tareas administrativas

- **Servicio de respiro para situaciones de urgencia**

Apoyo a domicilio en casa de urgencia en el cuidador

- **Gestión del centro de fines de semana**

Para que quien padece la enfermedad tenga un lugar para la estimulación y el cuidador tenga un tiempo de respiro (psicóloga, auxiliares y trabajadora social)

- **Grupos de apoyo**

Para que los familiares que viven similares situaciones puedan resolver dudas y tengan un espacio para el desahogo. Contamos con diferentes grupos:

- Centro de estimulación (psicóloga +trabajadora social)
- Llodio (psicóloga)
- Hijos/as (psicóloga)
- Esposos/as (psicóloga)
- Duelo (psicóloga)

- **Convivencias Vacacionales**

Para el familiar y quien padece la enfermedad pueda disfrutar de un tiempo de ocio

- **Ciclo de formación cuidadores**

Para familiares

- **Ciclo de formación voluntarios**

Para que nuestros voluntarios estén formados

- **Boletín informativo**

Asociación de familiares de enfermos de Navarra (AFAN)

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra nació en el año 1990, con la voluntad de ayudar a los familiares de afectados por la enfermedad y de buscar soluciones para los problemas médicos y socio-económicos de enfermos y cuidadores.

AFAN ofrece una serie de **servicios a familiares cuidadores y a enfermos:**

- Atención psicológica y asesoramiento individualizado: información, pautas de manejo, intervención en crisis, etc
- Grupos de apoyo: Actualmente cuentan con 13 por todo Navarra y están organizando 2 más en zonas a las que todavía no se había llegado.
- Cursos de formación sobre: cuidado del cuidador, movilizaciones y terapia ocupacional en domicilio. El mes de diciembre no hay previsto ningún curso de este tipo.
- Sensibilización comunitaria: charlas, cursos, etc.
- Voluntariado, en este momento disponen de 30 voluntarios que realizan labores de acompañamiento y compañía..