



IX Congreso Nacional de
ALZHEIMER
10, 11, 12 y 13 de noviembre de 2021



Dependencia tipo Alzheimer II

Cheles Cantabrana
Presidenta de CEAFA

Decíamos ayer

Dependencia **tipo**
Alzheimer:
Un nuevo
concepto



Cheles Cantabrana
Presidenta de CEAFA

**Características
de la
dependencia
tipo Alzheimer**

Se genera en el binomio y es bidireccional

Tiene como origen la situación de dependencia física y cognitiva del o la paciente

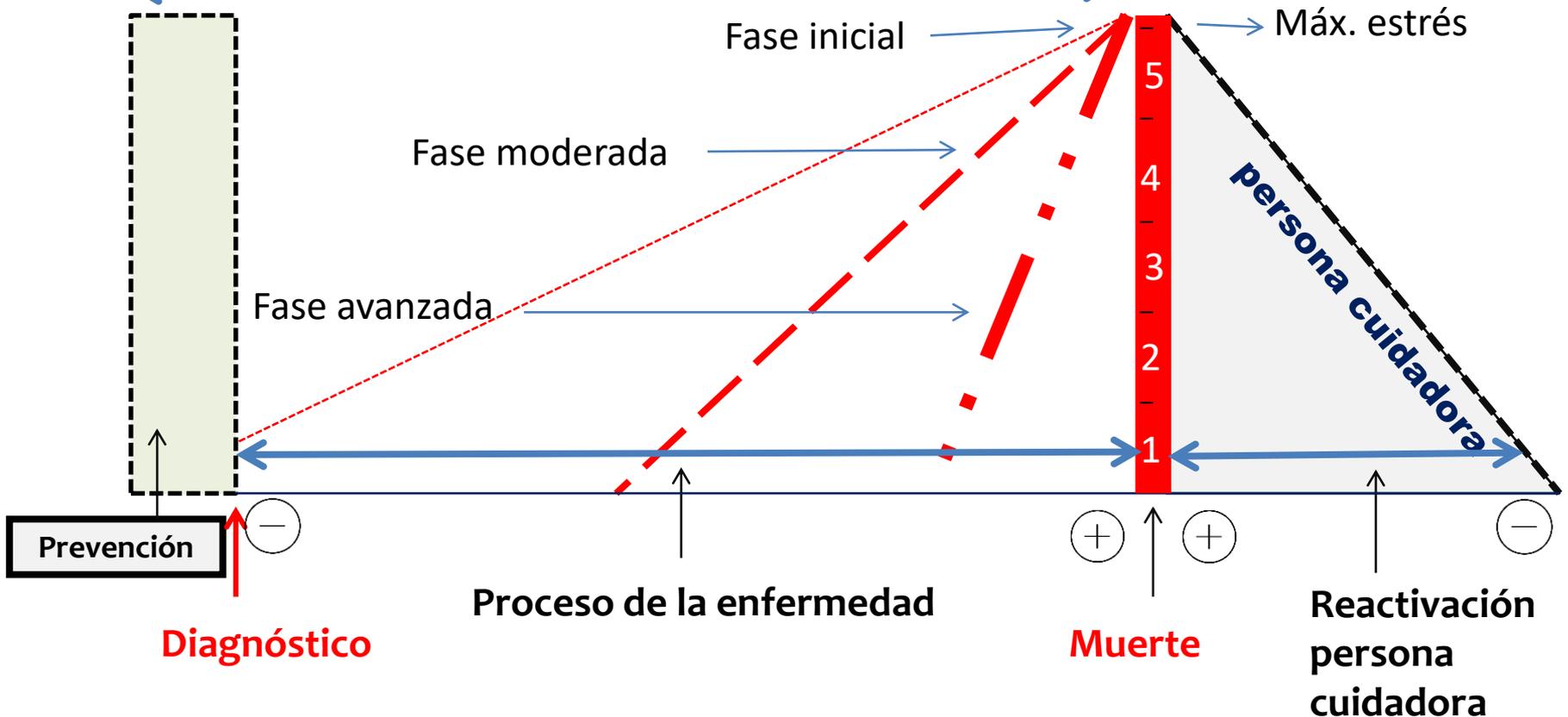
Va a tener consecuencias físicas, psíquicas y emocionales, económicas, laborales, fiscales y legales en la persona cuidadora

Puede producir la exclusión social de la persona cuidadora, no exclusivamente por causas económicas

Va a afectar a la persona cuidadora llegándole a producir un vacío personal que perdurará en el tiempo y puede requerir cuidados especializados

MODELO DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA TIPO ALZHEIMER

BINOMIO paciente + persona cuidadora



Resultados esperables combatir la dependencia tipo Alzheimer



Igualdad

Se profundiza en la búsqueda de la igualdad en sentido amplio



Lucha contra el estigma

El envejecimiento y el edadismo se abordan desde una perspectiva no culpabilizadora



Dignidad y derechos

La sensibilización y la concienciación ante las demencias se trabajan como derechos de ciudadanía



Abordaje integral



Legislación adaptada

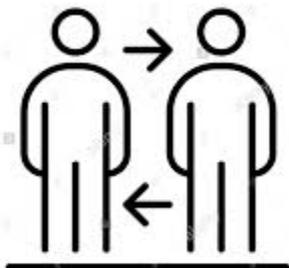


Políticas de reactivación



El binomio en el centro

Cómo estamos trabajando hoy



Áreas de atención



- Paciente
- Persona cuidadora familiar
- Relación entre ambos

Herramientas



- Ley de dependencia
- Plan Integral de Alzheimer
- Otras legislaciones, estrategias, planes y programas
- CEAFA

☐ Herramientas: **Ley de dependencia**

4 requisitos

- ✓ Tener nacionalidad española
- ✓ Tener más de 3 años
- ✓ Tener reconocido un grado de dependencia
- ✓ 5 años de residencia en España, 2 antes de la solicitud

8 prestaciones

- ✓ **Económicas:**
 1. Vinculadas al servicio
 2. De asistencia personal
 3. Cuidados en el entorno familiar
- ✓ **Servicios:**
 4. Prevención
 5. Teleasistencia
 6. Ayuda a domicilio (SAD)
 7. Centro de Día y Noche
 8. Atención residencial

□ Herramientas: PIA 2019-2023

Índice

Prólogo	13
1. Preámbulo: el alzheimer como prioridad social y sanitaria	15
1.1. Dimensión, alcance e impacto	15
1.2. Contexto político y marco normativo	20
1.3. El Plan Integral de Alzheimer como respuesta a este reto de salud pública y prioridad social y sanitaria	24
2. Objetivos generales y principios informadores del Plan Integral de Alzheimer	25
3. Ejes de actuación del Plan Integral de Alzheimer	27
4. Análisis de la situación, objetivos, líneas de actuación y metas (horizonte 2023) de cada eje del Plan Integral de Alzheimer	31
Eje 1: Sensibilización, concienciación y transformación del entorno	28
Eje 2: La persona en el centro de la atención social y sanitaria: prevención, diagnóstico y tratamiento	28
Eje 3: Derechos, ética y dignidad de la persona	29
Eje 4: Investigación, innovación y conocimiento	29
5. Actuaciones para la aplicación, seguimiento y evaluación del Plan Integral de Alzheimer	81
Anexo - fuentes bibliográficas y referencias	83

☐ Herramientas: **Otras legislaciones, estrategias, planes y programas**

- ✓ **Objetivo:** Generar modelos de convivencia
Cambio cultural

BOE-A-2021-9233 Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

BOE-A-2013-12632 Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Estrategia Nacional de Personas Mayores para un Envejecimiento Activo y para su Buen Trato 2018–2021.

Programa entornos amigables de CEAFA

Consecuencias de la EA y otras demencias en las personas cuidadoras familiares CEAFA

Programa de reactivación de las personas cuidadoras familiares CEAFA



CERO OMISIONES
CERO ALZHEIMER

Herramientas: CEAFA

✓ **Objetivo:** Un mundo libre de Alzheimer y sus consecuencias

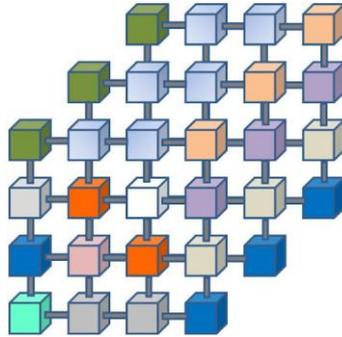
www. Ceafa.es

The screenshot shows the website www.ceafa.es with a dropdown menu open under the 'QUÉ HACEMOS' navigation item. The menu lists the following items:

- Política de Estado de Alzheimer
- Proyectos de Investigación Sociosanitaria
- Proyectos con Entidades
- Solidarios con el Alzheimer
- Congreso Nacional de Alzheimer
- Día Mundial del Alzheimer
- Producto Recomendado
- Jornadas Técnicas
- Alianza de Políticos contra el Alzheimer
- Jornadas Nacionales de Alzheimer

The website header includes the CEAFA logo and navigation links: ALZHEIMER, QUIÉNES SOMOS, QUÉ HACEMOS, QUÉ COMUNICAMOS, GENERACIÓN DE VALOR, PRODUCTOS SOLIDARIOS, and CÓMO COLABORAR. Below the navigation, there are several document thumbnails with titles like 'EN EL CENTRO DE SALUD', 'EN EL HOSPITAL', 'EN EL VECINDARIO', and 'EL MALTRATO EN LAS DEMENCIAS'. Each thumbnail has a 'Ver' button and a 'Descargar PDF' button. The browser's taskbar at the bottom shows the Windows logo, a search bar, and various application icons. The system tray on the right shows the date and time as 17/10/2021 at 7:43.

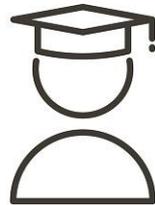
CEAFA aporta:



✓ Estructura



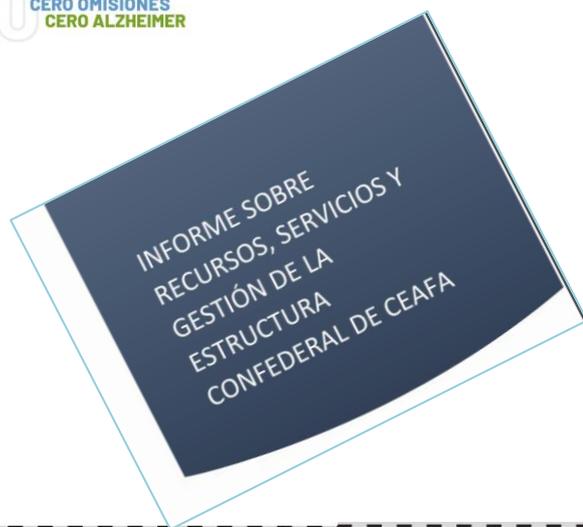
✓ Recursos



✓ Conocimiento



✓ Estrategia



320 ASOCIACIONES

- El 22% tienen un plan de igualdad
- El 45% están declaradas de utilidad pública
- El 18% tienen un plan estratégico
- el 25% tienen código ético
- El 12% tienen servicio de auditoría externa
- El 78% tienen plan de prevención de riesgos
- El 10% tienen plan de prevención de delitos
- El 82% tienen normativa relativa a la Protección de Datos de Carácter Personal
- El 53% están autorizados como Centros Sanitarios
- El 22% tienen un sello de calidad



3.1. DATOS GENERALES	9
FEDERACIONES DE ASOCIACIONES DE PERSONAS CON ALZHEIMER	9
NACIMIENTO DE LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER.....	10
ASOCIACIONES POR COMUNIDAD AUTÓNOMA.....	11
TITULARIDAD DEL CENTRO DE TRABAJO	12
LA ATENCIÓN DE LAS ASOCIACIONES	12
3.2. PERSONAS DE LA ORGANIZACIÓN	14
MIEMBROS DE LA JUNTA DE GOBIERNO DE LA ESTRUCTURA DE CEAFA	14
SOCIOS DE LA ESTRUCTURA DE CEAFA	16
VOLUNTARIADO DE LA ESTRUCTURA DE CEAFA.....	17
PROFESIONALES RETRIBUIDOS EN LAS ASOCIACIONES	18
3.3. GESTIÓN DE LA ORGANIZACIÓN	20
PRESUPUESTOS DE LAS ASOCIACIONES	20
ASOCIACIONES CON PLAN DE IGUALDAD	22
ASOCIACIONES CON UTILIDAD PÚBLICA.....	23
PLAN ESTRATÉGICO EN LAS ASOCIACIONES	24
ASOCIACIONES CON CÓDIGO ÉTICO	25
ASOCIACIONES CON AUDITORÍA DE CUENTAS EXTERNA	26
ASOCIACIONES CON UN PLAN DE PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES	27
ASOCIACIONES CON PLAN DE PREVENCIÓN DE DELITOS	28



CERO OMISIONES
CERO ALZHEIMER

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER CEAFA

SERVICIOS

- El 48% ofrecen Ayuda a domicilio
- El 87% ofrecen Atención social
- El 81% ofrecen Atención psicológica individual
- El 68% ofrecen Grupos de Ayuda Mutua
- El 66% ofrecen Talleres para familiares
- El 79% ofrecen Talleres para personas con Alzheimer
- El 18% ofrecen asistencia jurídica

3.4. SERVICIOS DE LA ORGANIZACIÓN Y BENEFICIARIOS	38
SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO.....	39
ASOCIACIONES CON SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL.....	40
SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA INDIVIDUAL.....	41
ASOCIACIONES CON SERVICIO DE AYUDA MUTUA.....	42
ASOCIACIONES CON TALLERES PARA FAMILIARES.....	43
ASOCIACIONES CON TALLERES PARA PERSONAS CON ALZHEIMER.....	44
ASOCIACIONES CON RECURSO ASISTENCIAL DE CENTRO DE DÍA.....	45
ASOCIACIONES CON RECURSO ASISTENCIAL DE UNIDAD DE RESPIRO.....	47
ASOCIACIONES CON RECURSO ASISTENCIAL DE RESIDENCIA.....	49
ASOCIACIONES CON PROGRAMAS DE VOLUNTARIADO.....	51
ASOCIACIONES CON PROGRAMAS DE FORMACIÓN DE VOLUNTARIOS.....	52
ASOCIACIONES CON PRÉSTAMO DE AYUDAS TÉCNICAS.....	53
ASOCIACIONES CON ASESORAMIENTO JURÍDICO.....	54
BENEFICIARIOS DE LOS SERVICIOS Y RECURSOS DE LAS ASOCIACIONES.....	55
USUARIOS DE LAS ASOCIACIONES.....	56
USUARIOS SEGÚN SU DEMENCIA.....	57

Comprendiendo la situación de las personas excuidadoras. Cómo afrontar la vuelta a la normalidad tras años de cuidado de un ser querido con demencia

CEAFA propone un modelo elemental de asistencia a los excuidadores inserto en la propia cultura del cuidado, la cual no debería excluir las necesidades de las personas una vez han terminado esa etapa. Este modelo básico reivindica el modelo CEAFA de cuidados paliativos y la atención a la familia, que tiene en cuenta los siguientes aspectos:

- Manejo de la enfermedad
- Atención a los aspectos físicos
- Atención a los aspectos psicológicos
- Atención a los aspectos sociales
- Atención a los aspectos espirituales
- Asuntos prácticos
- Últimos días
- Pérdida y duelo
- **Fase de excuidado**

Integrar esta fase permite normalizar y poner a disposición de los excuidadores servicios que atiendan las siguientes necesidades detectadas, que se presentan de manera esquemática y que son desarrolladas después:

- Necesidades de autoayuda
- Necesidades de apoyos específicos desde los sistemas de protección social y sanitario
- Necesidades de empoderamiento
- Necesidades de refuerzo en la toma de decisiones
- Necesidades de información para el seguimiento y evaluación
- Necesidades de incentivos para facilitar la participación de los excuidadores en los programas

Comprendiendo la situación de las personas excuidadoras. Cómo afrontar la vuelta a la normalidad tras años de cuidado de un ser querido con demencia

Modelo básico de atención a excuidadores

El modelo –complementario, adaptable y flexible– está diseñado para que los sistemas de protección socio-sanitaria puedan:

- Planificar y eliminar la incertidumbre y sus consecuencias personales y sociales durante y tras los cuidados
- Ganar en eficacia, al poder planificar desde una perspectiva holística las necesidades de los excuidadores
- Ganar en eficiencia, al eliminar la fragmentación de la atención sociosanitaria de los excuidadores
- Sacar del ostracismo al que los sistemas de protección han relegado al excuidador y sus necesidades
- Poner en valor el conocimiento experto del excuidador en un contexto en el que los cuidados han pasado a ser esenciales
- Convertir al excuidador y su experiencia y competencias en un activo para los sistemas de protección socio-sanitaria
- Perfeccionar la reconversión de los modelos productivos a las necesidades de la sociedad actual
- Avanzar en la calidad de los sistemas de cuidados, haciéndolos más humanos e integrales al incorporar atributos que no se aprenden en un curso: generosidad, nobleza, comprensión, empatía y, en resumen, todas aquellas cualidades que motivan a las personas a cuidar a los demás por amor
- Dar un valor económico al cuidado familiar, dignificarlo y transformarlo en una etapa de adquisición de nuevos conocimientos y experiencias
- Promocionar los programas de voluntariado, fuente de participación y cohesión social

Programa Focal Excuidadores Expertos “ex_EX”

Comprendiendo la situación de las personas excuidadoras. Cómo afrontar la vuelta a la normalidad tras años de cuidado de un ser querido con demencia

El Programa “ex_EX” aparece vinculado a una cultura de anticipación y capacidad de implicar a todos los actores para lograr un futuro mejor y una mejor calidad de vida de todas las personas que conviven con el Alzheimer y otras demencias, con el objetivo de:

1. Mejorar el conocimiento de las necesidades de los excuidadores por parte de la sociedad
2. Implicar a los agentes sociales y sanitarios en la reactivación
3. Activar el compromiso de los excuidadores con la sociedad

El Programa Focal Excuidadores Expertos “ex_EX” se ha adaptado a 3 rangos de edad:

- a. **Personas excuidadoras de 39 años y menos**
- b. **Personas excuidadoras de 40-69 años**
- c. **Personas excuidadoras de 70 y más años**

EJE 1: PROGRAMA “VOLUNTARIADO EXCUIDADORES PROACTIVOS”

- Objetivo: Rejuvenecer el voluntariado
- Dirigido a: Excuidadores de 39 y menos años

EJE 2: PROGRAMA “VOLUNTARIADO EXCUIDADORES TERAPÉUTICOS”

- Objetivo: Reactivar a los voluntarios
- Dirigido a: Excuidadores de 40-69 años

EJE 3: PROGRAMA “VOLUNTARIADO EXCUIDADORES SOCIALES”

- Objetivo: Conectar a los voluntarios
- Dirigido a: Excuidadores de 69 y más años

Premisas

- ▶ Los excuidadores son **fuentes de talento** de las organizaciones
- ▶ No son simples números, su **experiencia y calidad personal** es valiosa para las organizaciones, instituciones, empresas y la sociedad en general
- ▶ Aprovechar el conocimiento adquirido durante el período de cuidados y convertirlo en **aspectos claves** para encontrar, mejorar o cambiar su trabajo
- ▶ Darle a la experiencia adquirida el valor que tiene, sin menospreciar el **período pasado**
- ▶ Contextualizar el conocimiento nuevo en las **demandas socio-laborales actuales**
- ▶ Actualizar la experiencia y aplicarla de acuerdo a las **expectativas de vida**

Objetivos

1. Acometer **integrada y diferencialmente** todo el espectro de necesidades detectadas en los excuidadores
2. Proporcionar a los excuidadores, de forma adaptada y focalizada, las **herramientas competenciales y materiales** para hacer posible su apoyo a otros excuidadores y cuidadores en activo
3. Descubrir modelos expandidos de **cuidados a cuidadores**
4. Incorporar la promoción de la salud y la prevención en la atención a excuidadores con colaboración entre éstos y otros sistemas multidisciplinares, avanzando en **soluciones integradas** que respondan a sus necesidades
5. La **colaboración y coordinación** entre los sistemas públicos de atención socio sanitaria y las organizaciones
6. Categorizar los programas de apoyo y **operativización de las capacidades**, experiencias y competencias de los excuidadores
7. Asignar un **valor socioeconómico** a la figura del excuidador experto



Fundación CEAFA Fundación



Es consecuencia, puede, con carácter resuntativo y no limitativo, adquirir, conservar, poseer, disponer, enajenar por cualquier medio y gravar toda clase de bienes, muebles o inmuebles y derechos; realizar todo tipo de actos y contratos; y transigir y acudir a la vía gubernativa o judicial ejercitando toda clase de acciones y excepciones ante juzgados, tribunales y organismos públicos y privados. Todo ello, sin perjuicio de las autorizaciones que preceptivamente haya de otorgar el Protectorado o los procedimientos administrativos de comunicaciones y ratificaciones que sea preciso seguir ante el mismo.

CAPÍTULO II. OBJETO DE LA FUNDACIÓN

Artículo 5.- Fines y actividades.

La Fundación nace con el claro propósito de contribuir a la innovación en el abordaje y atención a quienes se ven afectados por el Alzheimer u otras formas de demencia. La Fundación entiende por "afectados" al binomio indisoluble formado por la persona con la enfermedad y por quien atore el cuidado principal en el ámbito familiar, sin perjuicio de extender su atención al conjunto de la sociedad.

En concreto persigue los siguientes fines de interés general:

Fines fundacionales:

Promover la generación de conocimiento, la innovación asociativa y la lucha contra las consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Para el mejor cumplimiento de sus fines, la Fundación puede realizar, entre otras, las siguientes actividades:

1. Acciones de apoyo a la investigación en materia de dependencia y demencia.
2. Apoyo a proyectos de investigación biomédica y social que resulten de interés para generar conocimiento.
3. Impulsar iniciativas y proyectos innovadores que contribuyan a la consolidación y cohesión asociativa.
4. Apoyo a la estructura en la generación de nuevas estrategias de atención a las personas afectadas (binomio) como medio para mejorar la calidad de sus vidas.
5. Premiar y reconocer las ideas, propuestas, o proyectos que contribuyan a la innovación en el Alzheimer y otras demencias.
6. El apoyo a la acción política de la entidad fundadora CEAFA y sus actividades y alianzas estratégicas.
7. El apoyo a los planes operativos de la entidad fundadora CEAFA y sus actividades y alianzas tácticas.
8. La transferencia de todo el conocimiento que se genere en el marco y por la acción del entorno fundacional.
9. Gestionar los fondos aportados por la entidad fundadora CEAFA.
10. Procurar la obtención de nuevos fondos para aplicar a sus fines fundacionales.
11. Financiar proyectos de investigación social o socio sanitaria promovidos, preferentemente, por miembros de la estructura confederal de la entidad fundadora CEAFA.
12. Generar becas de apoyo a proyectos de investigación biomédica.

Objetivo:

Promover la generación de conocimiento, la innovación asociativa y la lucha contra las consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias

Para el mejor cumplimiento de sus fines, la Fundación puede realizar, entre otras, las siguientes actividades:

1. Acciones de apoyo a la investigación en materia de dependencia y demencia.
2. Apoyo a proyectos de investigación biomédica y social que resulten de interés para generar conocimiento.
3. Impulsar iniciativas o proyectos innovadores que contribuyan a la consolidación y cohesión asociativa.
4. Apoyo a la estructura en la generación de nuevas estrategias de atención a las personas afectadas (binomio) como medio para mejorar la calidad de sus vidas.
5. Premiar y reconocer las ideas, propuestas, o proyectos que contribuyan a la innovación en el Alzheimer y otras demencias.
6. El apoyo a la acción política de la entidad fundadora CEAFA y sus actividades y alianzas estratégicas
7. El apoyo a los planes operativos de la entidad fundadora CEAFA y sus actividades y alianzas tácticas.
8. La transferencia de todo el conocimiento que se genere en el marco y por la acción del entorno fundacional.
9. Gestionar los fondos aportados por la entidad fundadora CEAFA.
10. Procurar la obtención de nuevos fondos para aplicar a sus fines fundacionales.
11. Financiar proyectos de investigación social o socio sanitaria promovidos, preferentemente, por miembros de la estructura confederal de la entidad fundadora CEAFA.
12. Generar becas de apoyo a proyectos de investigación biomédica
13. Disponer de partidas específicas para facilitar microcréditos a las entidades confederadas de la entidad fundadora CEAFA.
14. Favorecer la creación, en colaboración con la entidad fundadora CEAFA y sus entidades miembros, de grupos de trabajo compuestos por personas diagnosticadas que puedan incorporarse, en un momento dado, al PEPA (Panel de Expertos de Personas con Alzheimer) promovido por la entidad fundadora CEAFA.
15. Organizar, de manera conjunta con la entidad fundadora CEAFA actos de presentación de reivindicaciones, demandas y/o propuestas.
16. Ejercer las actividades económicas precisas para el cumplimiento de los fines.
17. Y, de modo genérico, llevar a cabo cuantas actuaciones sean conducentes al mejor logro de sus fines.

Conclusiones

- ✓ La dependencia tipo Alzheimer es una **situación específica** que afecta a las personas con Alzheimer, sus cuidadores familiares y la relación que mantienen entre ellos.
Compromete tres elementos fundamentales
- ✓ Cada uno de esos elementos presenta unas necesidades de atención específicas.
Abordaje diferencial
- ✓ Todos los elementos juntos agravan el peso de las consecuencias de la EA en las familias. **Abordaje integrado**
- ✓ Es un problema que tiene solución. **Recursos** necesarios, suficientes y adaptados
- ✓ Requiere acciones en el campo sociosanitario, pero también acciones dirigidas a luchar contra el estigma de la EA, los estereotipos sociales y el edadismo contra las personas mayores. **Cambio cultural**



IX Congreso Nacional de
ALZHEIMER
10, 11, 12 y 13 de noviembre de 2021

**CERO
OMISIONES
CERO
ALZHEIMER**



Dependencia tipo Alzheimer II

Muchas gracias por su atención

Cheles Cantabrana
Presidenta de CEAFA