



MEMORIA DE LAS ACTIVIDADES REALIZADAS EN LA ASOCIACIÓN AYUDA AFASIA

AÑO DE 2018

Tal y como figura en los estatutos la ASOCIACION AYUDA AFASIA, se constituyó, por tiempo indefinido, como Asociación 06 de Abril de 2006. La asociación tiene como **fin**es principales:

- **Apoyar, orientar, informar, promover y favorecer la mejora, integración y bienestar de las personas** que padecen cualquier tipo de Afasia o, de su entorno familiar; la mejor aceptación del problema y adaptación a la nueva situación; la mejora de la comunicación, de la independencia y de su calidad de vida en todos los ámbitos. Todo ello, no solo a través de tratamientos individuales si no también fomentando la participación mediante grupos dirigidos de autoayuda.
- En concreto, respecto al afectado de afasia, se busca **motivarle** para superar las barreras de comunicación enseñándole a optimizar sus posibilidades de comunicación; vencer la ansiedad social; cambiar la percepción de si-mismo; ayudarle a recuperar su independencia; estimularle a realizar actividades de ocio y actividades sociales.
- En cuanto a los familiares, se trata de demostrar y **enseñar** una forma óptima de comunicación con el afectado; concienciarles del grado de autonomía que éste conserva y la manera de preservarla; entrar en contacto con el grupo de personas en similares condiciones para cambiar sus actitudes y actuaciones.
- **Sensibilizar a la opinión pública** en general, y a los profesionales, en particular sobre la afasia y la problemática médica, psicológica, familiar y social que plantea, a fin de fomentar la coordinación de los profesionales y el apoyo de particulares e instituciones, públicas o privadas, a los afectados y sus familias, potenciando su integración a todos los niveles y evitando los riesgos ciertos de exclusión.
- **Fomentar el estudio** científico e investigación de la enfermedad y su tratamiento; difusión de su conocimiento; potenciación de nuevas técnicas e innovaciones; favorecer el intercambio de experiencias y tratamientos a nivel nacional y transnacional.

Cualquier otro objeto que redunde positivamente en interés de este colectivo y del interés general en la promoción de la salud y la integración

La asociación no tiene ánimo de lucro.

La asociación está reconocida como entidad de Utilidad Pública.

Para el cumplimiento de este fin la Asociación podrá realizar cuantas actividades, incluidas en su caso, las económicas, que conduzcan directa o indirectamente a su consecución, sin que en ningún caso la realización de actividades mercantiles pueda constituir su actividad principal. En especial, y a título enunciativo se señalan:

1. **Terapéuticas**, mediante la formación de grupos de auto-ayuda entre personas afectadas de afasia y sus familiares, dirigidas por profesionales adecuados; así como la prestación de tratamientos específicos para cada grado de discapacidad.
2. **Educativas** y de formación, organización de charlas, seminarios, cursos, etc. en relación a la Afasia y su problemática, dirigido tanto a profesionales implicados (enfermeras, trabajadores sociales, cuidadores, médicos, terapeutas, etc.), como a cualquier particular o colectivo interesado en el tema y en la superación de barreras de comunicación.
3. **Editoriales**, mediante la publicación o traducción de obras que tengan por objeto el estudio, la divulgación o el conocimiento de la Afasia y la salud en general; creación de revistas o boletines periódicos como expresión gráfica de sus actividades.
4. **Fomentar las relaciones y acuerdos de colaboración** con Asociaciones, profesionales, u organizaciones, españolas o extranjeras, que tengan análogos fines a los de esta Asociación, así como con las distintas Administraciones públicas.

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN SOCIAL DER LA ASOCIACIÓN AYUDA AFASIA.

Cerca de un tercio de las personas que han sufrido un accidente cerebro vascular ACV presentan un trastorno del lenguaje. Se estima que hay 3000 personas con afasia por cada millón de habitantes, es decir, aproximadamente un 0,37% de la población (Elman, Ogar, & Elman, 2000; Simmons-Mackie, Code, Armstrong, Stiegler, & Elman, 2002).

Esto significa que hay entre 150.000–300.000 pacientes con afasia en países como en España. El ictus es la causa principal de la afasia, en España se produce un ictus cada 12 minutos.



Al año del episodio, la afasia persiste entre el 40 y 60 % de los afectados. Tradicionalmente la ciencia médica ha considerado que los afásicos progresaban sólo en el primer año de la enfermedad, pasando a ser enfermos crónicos, transcurrido éste periodo.

Los afásicos que se atienden en la asociación principalmente se consideran **crónicos** debido a que acuden a la misma una vez que han finalizado las ayudas que ofrecen los organismos públicos.

Por otro lado hay una población importante de **afásicos degenerativos primarios** que pierden poco a poco la capacidad de comunicación y se clasifican en tres tipologías. Se desconoce la causa, apenas hay datos sobre epidemiología ni evolución de la enfermedad, no hay tampoco una medicación para los síntomas, habiendo incluso discrepancias entre el colectivo de los neurólogos acerca de la bondad de medicamentos similares a los que se utilizan en la enfermedad de Alzheimer. Esta enfermedad está catalogada dentro de las demencias y lo único que parece retrasar el avance de la misma es la estimulación cognitiva y especialmente el participar en programas de mantenimiento y rehabilitación de la comunicación.

Los afásicos pueden tener o no problemas motores asociados como son hemiparesia o hemiplejía.

En todos los casos se trata de conseguir la independencia de las personas con afasia y con daño motor.

- **Objetivos a medio y largo plazo**

La Asociación Ayuda Afasia es una asociación cuyos objetivos a medio y largo plazo son:

- . La información y sensibilización a la población en general sobre lo que es la afasia.
- . La mejora de la calidad de vida de los pacientes.
- . Mejorar sus habilidades de comunicación.
- . Mejorar las áreas cognitivas relacionadas con la comunicación en enfermos crónicos
- . Mantener el nivel de comunicación en enfermos afásicos degenerativos.
- . Ayudarles a ser independientes.
- . Mejorar su nivel psicosocial a través de actividades relacionadas con el arte.
- . Mejorar su nivel de integración social a través de grupos de autoayuda.



. Mejorar la calidad de vida de los familiares a través de un programa de apoyo al familiar.

SERVICIO DE INFORMACION Y ORIENTACIÓN. OBJETIVOS POR ÁREAS

El servicio de información y orientación desarrolla las siguientes actividades para el cumplimiento de los objetivos.

Actividades de información sobre qué es la afasia, tipos de afasia al público en general y a las personas con afasia y sus familiares.

Información sobre habilidades básicas de interlocución de una persona con afasia dirigidas a personas con afasia y a sus familiares.

Asesoramiento especializado sobre cómo canalizar las ayudas, información sobre dónde están los distintos centros base de la Comunidad de Madrid y sobre las ayudas que dispone la Comunidad de Madrid para las personas discapacidad.

Información sobre las publicaciones en revistas especializadas y en prensa sobre los últimos avances en daño cerebral adquirido. Esta información se realiza a través de las redes sociales y la página web, y en los grupos de familiares.

Formación a profesionales. En la actualidad tenemos convenios con las principales universidades nacionales de psicología, como la universidad autónoma, la UNED , la Complutense, Comillas, Cardenal Cisneros y acuerdos con máster en neuropsicología de la Universidad de Sevilla, de la Carlos III, con programas europeos para la realización de las prácticas de sus alumnos. Este año hemos formado a 9 alumnos, tanto de grado como de máster. Además de la **tutorización** de estas prácticas, nuestra directora también ha impartido **conferencias divulgativas** en la Universidad de Comillas y en el IES Pío Baroja.

Asesoramiento en terapia ocupacional y medios adaptados a personas con discapacidad.

Apoyo al familiar, tanto de daño cerebral sobrevenido como por afasia primaria progresiva. Más adelante en la metodología se detallará la forma de trabajar

Fomento de los grupos de autoayuda

Actividades dirigidos a la integración social y evitar su aislamiento.

Sensibilización sobre la afasia al público en general y entre profesionales relacionados con daño cerebral.

En la CAMPAÑA DE CONCIENCIACIÓN 2018 se ha enviado información – Guía para el familiar de la afasia primaria progresiva, Guía de Comunicación, Alteraciones asociadas a la afasia - a 24 hospitales de la Comunidad de Madrid. Se han colocado mesas informativas en 17 de ellos, donde las personas podían preguntar a nuestros trabajadores y voluntarios. Se ha repartido el díptico que se adjunta a continuación:

¿AFASIA?

La afasia es un trastorno de comunicación. Tiene problemas para entender lo que otros dicen y para expresarse.

La afasia es un trastorno de comprensión. Tiene problemas para entender lo que otros dicen.

La afasia es un trastorno de expresión. Tiene problemas para expresarse.

La afasia es un trastorno de lectura. Tiene problemas para leer.

La afasia es un trastorno de escritura. Tiene problemas para escribir.

La afasia es un trastorno de cálculo. Tiene problemas para hacer cálculos.

La afasia es un trastorno de memoria. Tiene problemas para recordar.

La afasia es un trastorno de atención. Tiene problemas para prestar atención.

La afasia es un trastorno de planificación. Tiene problemas para planificar.

La afasia es un trastorno de organización. Tiene problemas para organizar.

La afasia es un trastorno de ejecución. Tiene problemas para ejecutar.

La afasia es un trastorno de iniciación. Tiene problemas para iniciar.

La afasia es un trastorno de finalización. Tiene problemas para finalizar.

La afasia es un trastorno de revisión. Tiene problemas para revisar.

La afasia es un trastorno de corrección. Tiene problemas para corregir.

La afasia es un trastorno de sustitución. Tiene problemas para sustituir.

La afasia es un trastorno de omisión. Tiene problemas para omitir.

La afasia es un trastorno de inserción. Tiene problemas para insertar.

La afasia es un trastorno de repetición. Tiene problemas para repetir.

La afasia es un trastorno de imitación. Tiene problemas para imitar.

La afasia es un trastorno de imitación. Tiene problemas para imitar.

La afasia es un trastorno de imitación. Tiene problemas para imitar.

La afasia es un trastorno de imitación. Tiene problemas para imitar.

¿QUÉ ES LA AFASIA?

- La Afasia es un problema de comunicación que requiere adaptar los textos y contenidos del discurso a cada persona. Tener afasia no significa que se haya perdido la capacidad de tomar decisiones o de tener conocimientos e ideas.
- La capacidad de comunicarse puede estar más o menos afectada, por eso hablamos de Grados de Severidad. Para mejorar es necesario la rehabilitación del lenguaje.

La Asociación Ayuda Afasia es una organización sin ánimo de lucro formada por personas con afasia, familiares y personas sensibilizadas con este síntoma derivado del daño cerebral.

Somos expertos en VALORACIÓN Y TRATAMIENTOS INDIVIDUALES Y GRUPALES trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas con afasia desde el año 2006. Nuestro objetivo es sensibilizar, informar y divulgar el conocimiento sobre la afasia.

La afasia siempre se puede mejorar

Asociación Ayuda Afasia (AAA)
Infanta Mercedes, 111 - planta 6ª - puerta 3-4
28020 Madrid.
Teléf.: 91 571 37 01
e-mail: contabilidad@afasia.org

ORGANIZA:

COLABORA:

Además, durante este año 2018 se ha realizado una **“Guía de Comunicación”** para el enfermo afásico en fase aguda que se ha realizado en colaboración con el departamento de enfermería del servicio de neurología del hospital de Alcorcón. Igualmente, se ha editado el cuaderno de divulgación **“Afasia y trastornos asociados”**, realizado en colaboración con neurólogos y médicos especializados en rehabilitación de diferentes hospitales de la comunicación. Ambos documentos se entregaron durante la campaña de divulgación y sensibilización de la afasia durante los meses de septiembre octubre y diciembre de 2018. Todos los documentos han sido ya aceptados por Atención al Paciente de Salud Madrid.

Todos y cada uno de los materiales que se han desarrollado están en nuestra página web disponibles para su descarga gratuita en formato PDF. La mencionada página web se ha mantenido actualizada durante el año con las diferentes noticias y actos de la afasia y de la asociación.

GUÍA DE COMUNICACIÓN

La comunicación con una persona con afasia en fase aguda

Guía para personal sanitario y familiares

INDICE

1. Características del lenguaje de una persona con afasia en fase aguda.	
a) Su expresión.	
b) Su comprensión.	
2. ¿Cómo comunicarse?	
3. Mira siempre a la persona con afasia y habla con ella.	
4. ¿Utilice siempre las mismas expresiones!	
5. ¿Mensajes escritos?	
6. Tenga cuidado.	
7. Si no le ha entendido...	
8. Reforzar la comunicación verbal.	
9. Guía de recursos.	
10. IMÁGENES DE COMIDA.	
a) Desayuno.	
b) Comida y cena.	
11. ME DUELE...	
12. QUERO...	
13. RESPUESTAS SÍ Y NO.	
14. VISITA MÉDICA. Profesionales.	
15. PRUEBAS MÉDICAS.	
16. TIPOS DE ICTUS.	
17. IMAGEN DEL CEREBRO.	

ALTERACIONES ASOCIADAS A LA AFASIA

Colabora:



ÍNDICE

PRÓLOGO:	4
INTRODUCCIÓN	7
I. Alteraciones cognitivas tras daño cerebral	8
RESUMEN DE LAS AFASIAS	8
TRASTORNOS DE LA MEMORIA Y LA ATENCIÓN	12
II. Alteraciones neurológicas	12
SÍNTOMAS MOTORES	17
LA EPILEPSIA	20
ALTERACIONES VISUALES	25
DISFAGIA	29
LA APRAXIA	34
ALTERACIONES SENSITIVAS	40
III. Alteraciones conductuales	44
POEMA	48

Además, el pasado 30 de octubre tuvo lugar una Jornada Científica y Divulgativa Sobre la Afasia en el Centro Estatal de Daño Cerebral (CEADAC). En estas conferencias participaron desde expertos neurólogos hasta personas que sufren afasia. A continuación mostramos el orden del día:

JORNADA CIENTÍFICA Y DIVULGATIVA SOBRE LA AFASIA

30 DE OCTUBRE, C/ RÍO BULLAQUE 1, MADRID (CEADAC)

El PRÓXIMO MARTES 30 DE OCTUBRE TENDRÁN LUGAR LA I JORNADA CIENTÍFICA
Y DIVULGATIVA SOBRE LA AFASIA.

LA ENTRADA ES GRATUITA HASTA COMPLETAR AFORO. LES ESPERAMOS

16:00 APERTURA JORNADA

D. JESUS CARLOS CUEZVA MARCOS,
PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN AYUDA AFASIA

16:10 CONFERENCIA POR DR. JAIME MASJUAN VALLEJO. NEURO-
LOGA. HOSPITAL RAMÓN Y CAJAL, Y COMPLEJO HOSPITALARIO RUBER
JUAN BRAYO

"FACTORES DE RIESGO Y CÓMO ACTUAR ANTE UN ICTUS"

16:45 CONFERENCIA POR DR. JORDE MATÍAS-GUTI. ANTEM. UNIDAD
DE NEUROLOGÍA COGNITIVA. SERVICIO DE NEUROLOGÍA
HOSPITAL CLÍNICO SAN CARLOS, MADRID

"AFASIA PROGRESIVA PRIMARIA: DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO"

17:15 CONFERENCIA POR D^a. LAURA SECO MARTÍNEZ. LOGOPEDA
EN EL CENTRO ESTATAL PARA LA ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL (CEA-
EMC)

"¿QUÉ ES AFASIA Y QUÉ NO LO ES?"

17:45 CONFERENCIA POR D^a. HELENA BIRIALES GRZIB. PSICÓLOGA
CLÍNICA. DIRECTORA DEL CENTRO DE ATENCIÓN, ORIENTACIÓN Y TRA-
TAMIENTO ESPECIALIZADO AL ENFERMO AFÁSICO DE LA ASOCIACIÓN
AYUDA AFASIA

"REHABILITACIÓN DE LAS AFASIAS SEVERAS"

18:15 CONFERENCIA POR D^a. AGATA OCCHI ZORITA, VICEPRESIDENTA
Y DOÑA MARÍA ÁNGELES GUTIERREZ, VOCAL DE LA ASOCIACIÓN
AYUDA AFASIA

"EL RETO DE VIVIR CON AFASIA"

18:35 D. JOSE MARIA GASALLA, PROFESOR DE DELUSTO BUSINESS
SCHOOL, CREADOR DEL MODELO "GESTIÓN POR CONFIANZA"

"CONFIANDO EN LA CONFIANZA"

19:05 MESA REDONDA Y CLAUSURA

MEDOTODOLOGÍA

MÉTODOS UTILIZADOS PARA LA INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

La información se ofrece por diversos canales. Vía telefónica, vía internet, a través de la página web y por el twitter y el Facebook. También se programan charlas en universidades y en centros especializados como residencias con unidad de daño cerebral.

- Respuesta a todas las solicitudes de información vía telefónica. Media: 25 llamadas semanales
- Respuesta a todas las solicitudes de información vía internet. Media semanal: 30
- Este año se está haciendo un esfuerzo para mantener actualizados los contenidos de la página web.
- Así mismo se están haciendo visitas personalizadas a los hospitales y centros como el CEADAC para informar sobre la afasia .
- También se han realizado conferencias en la universidad de psicología de Comillas sobre qué es la afasia y su abordaje a nivel terapéutico.

METODOLOGÍA EMPLEADA EN EL ÁREA DE APOYO AL FAMILIAR.

El familiar es clave para que el enfermo afásico se recupere o mejore su nivel emocional y se integre en actividades socioculturales.

Por eso la asociación hace hincapié en la información y orientación a los familiares.

Se mantienen dos programas de actuación. Una es atención psicológica a los familiares de personas que tienen afasia como consecuencia del daño cerebral adquirido y otro programa especializado a familiares de afasias primarias progresivas.

Son programas diferenciados, debido a que la afasia primaria progresiva es una enfermedad degenerativa.

Grupo de autoayuda en familiares de afasias primarias

El grupo se desarrolla una vez al mes, dirigido por un psicólogo y trabaja los aspectos de adaptación a la evolución de la enfermedad a través de la metodología de resolución de problemas.

Este grupo se inició hace dos años y como consecuencia se ha realizado esta guía para familiares que se entrega en los servicios de demencia de los hospitales y a médicos de familiar. Información al familiar y participación en trabajo en grupo de familiares

LA AFASIA PRIMARIA PROGRESIVA	Contenidos
Guía para el familiar	<ol style="list-style-type: none">1. Presentación de la Guía.2. Definición de Afasia Primaria Progresiva.3. La Afasia Primaria Progresiva: Variantes.4. La Afasia Primaria Progresiva: ¿Cómo se inicia?5. La Afasia Primaria Progresiva: ¿Cómo se diagnostica?6. Evolución de la Enfermedad: Tiempos<ul style="list-style-type: none">• Otros síntomas que pueden aparecer.7. La Afasia Primaria Progresiva y el Alzheimer: Diferencias.8. ¿Por qué se produce?9. ¿Se hereda?10. ¿Tiene tratamiento?11. Recomendaciones: ¿Cómo explicar a mi familiar que tiene APP?12. Gestiones recomendadas.13. ¿Cómo debo hablar e interactuar con mi familiar?<ul style="list-style-type: none">• Fases iniciales.• Fases avanzadas.• Utilice siempre las mismas expresiones.• Utilice mensajes escritos.• Tenga en cuenta...• Trátele como a un adulto.• ¿Qué hacer si no le he entendido?• Háblele de todo y animele a hacer actividades.14. El cuidado del cuidador.15. Guía de recursos.

Apoyo psicológico a familiares de afasias por daño cerebral sobrevenido. Este apoyo se ofrece a través de con el que mantenemos un acuerdo de colaboración.

METODOLOGÍA DE LOS GRUPOS DE AUTOAYUDA ENTRE PACIENTES

El objetivo es conseguir que los componentes del grupo se complementen y sean capaces de buscar y aportar soluciones a los problemas a los que se enfrentan y los ejerciten en grupo. El grupo lo dirige un psicólogo y cuenta con un coterapeuta, que es una persona con afasia pero que ha superado estos problemas.

El trabajo en grupo tiene las siguientes ventajas terapéuticas:

- Permite optimizar y ejercitar los recursos comunicativos
- Expresar emociones e intercambiar y poner en común problemas y modos de abordarlos
- Recuperar y desarrollar capacidades y habilidades sociales

Se utiliza el modelaje, se emplean facilitadores de comunicación y se establecen normas de intervención

Así mismo se utilizan técnicas de resolución de problemas, suele haber siempre una persona recuperada de la afasia y se determinará la conveniencia o no de la presencia de familiares en el mismo.

En estos grupos les animamos a organizar acciones como es el calendario, cuya portada del 2019 adjuntamos a continuación.



Mejoras de acondicionamiento del centro

Aprovechando el cierre del centro durante el mes de agosto, se pintaron las paredes y se instalaron toldos en zonas de reunión que así lo requerían. Además, se ha pulido el suelo de las instalaciones.

Actividades sociales dirigidas a la integración a nivel socio cultural

Taller de radio: Dos grupos. El taller de radio que se inició hace seis años. Inicialmente se grababan y se colgaban los programas que pueden ver en

www.youtube.com/user/asociacionayuda?blend=10&ob=5

Este taller supone un reto al afásico, ya que es consciente de que es grabado y su mensaje se va a difundir por lo que hace un gran esfuerzo en dicción, entonación, discurso y exposición. Así mismo es un medio dónde reivindican que tienen voz y opinión y que son parte de la sociedad.

Actualmente se graban pero no quieren que se publiquen en youtube

Taller de arte: Dos grupos: Un grupo de ocho y un grupo de cuatro personas

Frecuencia semanal, se trabaja comprensión, denominación y memoria visual y auditiva a través de la obra y vida de pintores de las principales pinacotecas. Una vez estudiada la obra a través de diapositivas y textos se organiza la visita al museo.

Esta actividad permite hablar a través de una actividad cultural. Además evita el aislamiento social.

El taller incluye visitas a museos y actividades culturales. Estas visitas se realizan con una frecuencia mensual

Este año se han realizado las siguientes actividades

Enero 30/1/2018 Instituto patrimonio de la cultura de España

Febrero 16/2/2018 Visita al Museo del Prado

22/02 /2018 Exposición Andy Warhol Caixaforum



Marzo 22/3/2018 Museo Policía Nacional

Abril 26/4/2018 Museo del Prado

Mayo 31/5/2017 Museo del Prado

Junio 28/06/2018 Visita al Senado

Octubre 4/10/2018 Visita al Congreso de los diputados - 28 personas

Noviembre 22/11/2018 Museo del Prado. Grupo de arte - 10 personas

Diciembre 27/12/2018 Exposición Faraón, Rey de Egipto. Caixaforum - 25 personas

Taller de literatura: dirigido a personas con afasia moderada a leve, tiene una gran acogida por parte de los usuarios. Dirigido a personas con afasia leve y moderada pero con dificultades a la hora de escribir, este taller tiene como objetivo enseñarles a expresarse de forma correcta, y precisa. Este primer semestre se han trabajado los siguientes autores: Antonio Machado, Rubén Darío, Vicente Aleixandre, Rosalía de Castro, Lope de Vega, Gabriel Celaya y Juan Ramón Jiménez.

Se trabaja la interpretación de metáforas, completar poemas en el que faltan algunas palabras, escribir cuentos dónde se da el protagonista, escribir texto sobre anécdotas que o bien les han ocurrido a ellos, o bien las propone el terapeuta. El taller dirigido por una terapeuta, se desarrolla los jueves de 12 a 13. Hay 9 participantes en este grupo.

La presente memoria queda firmada a fecha:

31 de diciembre de 2018