

Proyecto: Ayúdame a caminar
Asoc. de Parkinson de Gran Canaria
Memoria explicativa

0. Datos de la entidad. Pág. 2.
1. Breve presentación de los objetivos y fines de la entidad. Pág. 3.
2. Breve descripción de la estructura interna y su gestión. Pág. 3.
3. Breve descripción de las vías de financiación de la entidad. Pág. 3.
4. Breve descripción de la experiencia de la entidad en esta área. Pág. 4.
5. Resumen del proyecto. Pág. 4.
6. Justificación de la propuesta. Pág. 5.
7. Objetivo general. Pág. 5.
8. Objetivos específicos. Pág. 5.
9. Actuaciones previstas. Pág. 6.
10. Recursos humanos y materiales. Pág. 7.
11. Vías de gestión y ejecución de las actuaciones. Pág. 7.
12. Ámbito de actuación. Pág. 7.
13. Destinatarios previstos: directos. Pág. 8.
14. Destinatarios previstos: indirectos. Pág. 8.
15. Descripción general de los costes. Pág. 8.
16. Periodo de Ejecución. Pág. 9.
17. Evaluación y seguimiento. Pág. 9.
18. Factores de innovación del proyecto. Pág. 9.
19. Difusión del proyecto. Pág. 10.

0. Datos de la entidad

- Nombre de la entidad: Asociación de Parkinson de Gran Canaria (APGC)
- CIF: G35414903
- Provincia: Las Palmas
- Naturaleza jurídica: Asociación
- Fecha de constitución: 30/08/1995
- Domicilio social: C/ Sor Brígida Castelló, nº1, 35001, LPGC
- E-mail: parkinsongrancanaria@hotmail.com
- Teléfono: 928336120 / 620794938
- Web: <http://www.parkinsongc.es>
- Facebook: <http://www.facebook.com/Asociaci%C3%B3n-Parkinson-Gran-Canaria-1648779325368741>
- Colectivo: Necesid. especiales / Salud / Dependientes / Riesgo de exclusión
- Número de profesionales contratados: 11
- Número de personas voluntarias: 4
- Número de socios: 270
- Premios más significativos de los últimos cinco años:
 - Asociación seleccionada por la Fundación DISA como beneficiaria de la recaudación de la II DISA Gran Canaria Maratón 2015.
 - Igualmente por el CAAM para protagonizar la exposición "Sin límites para la creatividad", recaudando fondos para el Centro a partir de las obras realizadas por los afectados por Parkinson bajo la dirección del reconocido pintor canario Fernando Álamo.
 - Premio al Mejor Proyecto sin Ánimo de Lucro 2016, otorgado por el Hispanic-American College (HAC).
 - Asociación elegida por la OBS La Caixa para recibir un donativo de 3000€ por la decoración de los enfermos de Parkinson de las cajas de bombones entregadas por la entidad a sus directivos como detalle navideño en 2017.
- Pertenencia a redes de ONGs y federaciones:
 - Pertenencia a la Federación Española de Parkinson desde hace más de 12 años, junto a otros 52 miembros.
 - Coordinación y apoyo mutuo con la Asociación de Parkinson de Tenerife.
 - Colaboración con la Fundación Diagrama, dedicada a la tutorización de menores con medidas judiciales que han de prestar servicios a la comunidad según sentencia judicial.
 - Colaboración con diversas academias (ICSE, CF Santa Brígida) e institutos (IES Pérez Galdós) para la acogida de alumnos en prácticas de la rama sociosanitaria.

1. Breve presentación de los objetivos y fines de la entidad

En pocas palabras las líneas de actuación que abordamos a partir del desarrollo de nuestros diferentes proyectos e iniciativas son las siguientes.

1. Prevención y detección precoz de la dependencia.
2. Atención a los efectos de la dependencia y la discapacidad.
3. Autonomía y desarrollo psicosocial.
4. Accesibilidad universal, participación e integración.
5. Atención a las necesidades específicas de los afectados por esta enfermedad.
6. Apoyo psicosocial al entorno familiar y relacional.
7. Promoción del ocio activo, inclusivo y saludable.
8. Conciencia social, cooperación con asociaciones, centros, instituciones, etc.

Dedicamos nuestros esfuerzos a evitar, en definitiva, la discriminación por la dependencia, la desconexión social y la degeneración de la calidad de vida tanto de los afectados por la enfermedad de Parkinson como de sus familiares y cuidadores.

2. Breve descripción de la estructura interna y su gestión

Esta es una Asociación de, por y para los afectados por la enfermedad que participan de las reuniones mensuales de familia y tienen a su disposición a la coordinadora del Centro y al equipo de trabajo en cualquier momento abierto a sus dudas, comentarios y propuestas. La Junta Directiva está formada por los propios afectados y sus familiares (socios) y es ella quien determina las acciones a llevar como entidad, las pautas en nuestro Centro de Día, la presentación de proyectos, etc.

Igualmente, los trabajadores y los voluntarios pueden hacer las propuestas y observaciones que crean oportunas a la coordinación del centro y comentar todo aquello que consideren en las reuniones mensuales de personal. Asimismo, la dirección está abierta a las relaciones, el intercambio y las propuestas de otros agentes sociales, organismos públicos vinculados a nosotros, centros formativos, etc.

3. Breve descripción de las vías de financiación de la entidad

Las fuentes de financiación propias se derivan de las cuotas de socios, las donaciones voluntarias y los ingresos de las actividades recaudatorias que llevamos a cabo a lo largo del año (venta de lotería de navidad, mesas petitorias, conciertos benéficos, etc). Esto se une a las fuentes de financiación derivadas de las ayudas públicas y privadas en forma de convocatoria a proyectos sociales o similares para hacer el total de la financiación, como podrán ver en la documentación adjunta.

Somos una Asociación modesta dirigida por los propios afectados y familiares por lo que nuestra supervisión técnica y económica viene dada por estos, la

Junta Directiva y las instituciones colaboradoras, pues las cuentas están disponibles en todo momento al público y a las entidades. Anualmente se presenta una memoria técnica y económica en el Registro de Asociaciones, documento que recoge los servicios prestados, logros obtenidos, adecuación a los estatutos, recursos empleados, ingresos obtenidos...

4. Breve descripción de la experiencia de la entidad en esta área

Los orígenes de la APGC se remontan al año 1995, cuando una enfermera del Hospital Insular viendo como pasaban pacientes con Parkinson que no tenían un centro especializado para atenderlos solicitó un local.

La Asociación surge, de esta forma, por la necesidad de atender a los enfermos de Parkinson y sus familiares en el ámbito insular donde no existía ningún tipo de servicio especializado a este respecto, siendo necesario la implantación de un espacio para la integración social y mejora de la convivencia de estos enfermos y sus familias desde la perspectiva psicosocial.

En un primer momento las áreas de actuación fueron, principalmente, la fisioterapia y la psicología y, poco a poco, a medida que adquiríamos más experiencia y surgían nuevas necesidades y objetivos, se ampliaron a otras como la logopedia, la sociocultural y la intervención sociofamiliar.

En estos tiempos el número de afectados atendidos era de unos doce que, con el paso de los años, se ha incrementado hasta casi el medio centenar con el que contamos en la actualidad. Además de ofrecer cada vez más servicios: Quiromasaje, asesoramiento, relajación, musicoterapia, etc.

Primeramente, sólo había un fisioterapeuta, un psicólogo y un auxiliar de geriatría, que salían adelante como buenamente podían y con la importante ayuda y la implicación de los propios afectados, que jugaron un papel fundamental en los comienzos. Gracias a Dios con el paso de los años hemos ido renovándonos y ampliando el perfil profesional.

Hoy en día la APGC es el único espacio de atención integral al afectado por Parkinson y sus familiares y punto de referencia en este ámbito de actuación de la provincia de Las Palmas. Espacio de atención a la salud, la discapacidad y la dependencia, de integración social y dinamización, trabajando con el fin último de prevenir la exclusión social de un colectivo especialmente frágil.

5. Resumen del proyecto

El Proyecto "Ayúdame a caminar" es uno de los ejes fundamentales del trabajo de la APGC ya que tiene como fin último garantizar las atenciones básicas y la participación plena de los afectados por la enfermedad de Parkinson, así como la mayor integración y sentimiento de bienestar posibles durante su estancia en nuestro Centro de Día. Espacio donde reciben apoyo, mantenimiento, rehabilitación y estimulación diarios en áreas tan importante como la fisioterapia, la logopedia, la atención psicológica o la estimulación cognitiva, entre otras. Aspectos que redundarán en una mayor calidad de vida tanto física, como relacional y emocional, tanto para ellos como para sus familiares y cuidadores, beneficiarios indirectos de la intervención.

6. Justificación de la propuesta

En base a nuestra experiencia durante estos veintitrés años de trabajo podemos afirmar que la atención integral a los afectados por Parkinson en aquellos centros dedicados específicamente a su mantenimiento pasa, ineludiblemente, por dar respuesta a una serie de necesidades de bienestar, cuidado y protección previas a cualquier tipo de actividad rehabilitadora (ya sea física, psicológica, logopédica, etc.). Especialmente en los enfermos en estadios medios y avanzados de la enfermedad, en los que el apoyo de otra persona para su completa integración es necesario o, incluso, imprescindible.

Recordemos que el Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa crónica, progresiva e invalidante que no sólo conlleva los síntomas motores más reconocidos por la sociedad (temblor, bloqueo, rigidez...) sino que igual de importante por sus consecuencias en la vida diaria de los enfermos, familiares y cuidadores es la sintomatología cognitiva y psicosocial que acarrea (deterioro mental, depresión, ansiedad, aislamiento...).

Así, garantizar la seguridad en los desplazamientos, favorecer la integración en el entorno, realizar las pruebas diagnósticas que puedan ser necesarias o potenciar la autonomía en las actividades de la vida diaria, entre otros, son tareas fundamentales para favorecer su bienestar y la autonomía.

7. Objetivo general

Este proyecto se enmarca en el área de la asistencia, la rehabilitación y la protección social ante las situaciones de dependencia y vulnerabilidad social y, en definitiva, en la mejora de la calidad de vida de los afectados por la Enfermedad de Parkinson y de sus familiares y cuidadores en nuestra isla.

En este sentido nuestro objetivo general es facilitar y apoyar la estancia, el bienestar y el desenvolvimiento de los afectados por Parkinson durante su permanencia en el Centro de Día de la APGC, donde reciben apoyo, cuidados, atención, rehabilitación y estimulación diarios.

8. Objetivos específicos

- Proporcionar cuidados específicos desde la perspectiva de la asistencia geriátrica.
- Servir de apoyo y figura de referencia tanto para los usuarios como para los familiares y cuidadores.
- Potenciar la autonomía de los enfermos en la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y, específicamente, en las actividades del Centro.
- Ofrecer pautas de conducta en situaciones que puedan ocasionar estrés y baja autoestima.
- Reducir la carga asistencial de los familiares y cuidadores, mejorando la situación familiar.
- Favorecer la integración y la participación social y reducir los índices de exclusión.
- Contribuir al descenso de los índices de institucionalización de los afectados.

9. Actuaciones previstas

Actuaciones	Objetivos
<p>Apoyo a los usuarios en la realización de las actividades varias del Centro de Día, colaborando activamente con los diferentes profesionales (psicóloga, logopeda, fisioterapeutas...), e informándolos de cualquier cambio o hecho significativo en la persona.</p>	<p>Apoyar la actividad y favorecer la plena participación de todos los usuarios de nuestro Centro de Día, sin perjuicio por sus carencias y déficits físicos y psicocognitivos, garantizando que todos y cada uno se beneficien de las actividades de rehabilitación y mantenimiento.</p>
<p>Pruebas de control y diagnósticas: Glucosa, tensión arterial, control de peso, revisión de dispositivos, etc.</p>	<p>Controlar los aspectos básicos de salud de los afectados por Parkinson que asisten día a día a la Asociación, así como ofrecerles la asistencia más adecuada en cada caso.</p>
<p>Cuidados específicos: Cambios de pañal, asistencia en el baño, toma de medicamentos, traslados en el centro, apoyo en la ingestión de los alimentos...</p>	<p>Asistir a los usuarios de nuestro centro, especialmente a aquellos en estadios más avanzados de la enfermedad y por tanto con más limitaciones, en las actividades de autocuidado más elementales, imprescindibles para su buen desenvolvimiento y su calidad de vida.</p>
<p>Integración del usuario entre sus compañeros y en la dinámica de la Asociación, además de asesorarlos y ofrecerles pautas de conducta adecuadas en situaciones que pudieran ocasionarles estrés y baja autoestima.</p>	<p>Favorecer la mayor integración posible de cada usuario en el día a día del Centro, tanto en la dinámica de las actividades que se desarrollan, como entre los compañeros, propiciando su participación activa, la cordialidad y el establecimiento de redes de apoyo entre los mismos.</p>
<p>Apoyo, asistencia y acogimiento a los familiares y/o cuidadores de los usuarios.</p>	<p>Servir como figura de referencia para los familiares y cuidadores de los enfermos, especialmente en todo lo que concierne a los cuidados básicos de los mismos y su desenvolvimiento en las ABVD (actividades básicas de la vida diaria).</p>

10. Recursos humanos y materiales

El profesional encargado de la ejecución y valoración del proyecto será la Auxiliar de Geriátrica de la Asociación, con dedicación exclusiva y trayectoria profesional con afectados por la enfermedad de Parkinson, así como con mayores y enfermos neurodegenerativos. Bajo su supervisión se encontrarán los voluntarios y alumnos en prácticas que pasan por nuestro centro a lo largo del año colaborando activamente en el buen desarrollo de las actividades y tareas contempladas en el proyecto.

Por su parte, los recursos materiales necesarios son, principalmente, camillas, sillas de ruedas, tacatacas, rampas adaptadas, colchonetas, cojines, pañales, servilletas, cubiertos, material de higiene y limpieza, alimentos para el desayuno, infusiones, toallas y paños de cocina. Además de aparatos como el tensiómetro, el glucómetro y el fonendoscopio, de los que ya disponemos.

De la relación de recursos necesarios su Entidad sólo financiaría el porcentaje que considerara oportuno de los gastos derivados de la contratación de la auxiliar de geriatría que exponemos en el apartado de costes.

11. Vías de gestión y ejecución de las actuaciones

Los proyectos de la APGC se encuentran coordinados y complementados entre sí, a fin de abordar de forma integral todas las dimensiones de la enfermedad y las necesidades de los afectados por Parkinson y sus familiares: Físicas, sanitarias, psicológicas, cognitivas, socioeducativas, formativas y relacionales.

Existe una filosofía de trabajo subyacente a todos ellos en la que prima la fundamentación teórica y práctica en base a los conocimientos disponibles acerca de las buenas prácticas en el Parkinson, la flexibilidad y la adecuación individualizada de las propuestas y la participación activa de los protagonistas.

La gestión de esta iniciativa pasa en un primer momento por la auxiliar de geriatría como técnico responsable, que cuenta con el apoyo de los otros profesionales del Centro (psicóloga, educadora social, fisioterapeuta, logopeda, etc.) para cualquier asunto relacionado con el bienestar de los enfermos. Por encima la directora del Centro, en representación de la Junta Directiva, vela por el buen hacer y cumplimiento de los objetivos y protocolos establecidos.

12. Ámbito de actuación

Nuestro ámbito de actuación es la sede de la APGC en Las Palmas de Gran Canaria, donde reside nuestro centro de Día. Los cuidados, apoyos y tareas tanto de la auxiliar de geriatría como técnico responsable como de los voluntarios y estudiantes en prácticas se llevarían a cabo en este espacio o fuera del Centro cuando desarrolláramos alguna actividad o visita sociocultural.

Además, los beneficios del proyecto en áreas como la autonomía, autoestima o integración social de los enfermos, por poner algunos ejemplos, trascienden al centro, manifestándose en otros espacios como el entorno familiar, social, etc. Esto es muy importante ya que las familias se presentan como beneficiarios indirectos de la intervención, por la sobrecarga que presentan y los beneficios que redundarán en ellos por la mejora derivadas del proyecto en los usuarios.

13. Destinatarios previstos: directos.

Nuestro colectivo es el de los enfermos de Parkinson en el ámbito geográfico de Gran Canaria, en edades comprendidas entre los 41 y 93 años, aunque contamos con algún usuario más joven. El perfil predominante es el de un hombre en edad de jubilación, casado y residente en su vivienda particular, con estudios primarios incompletos, discapacidad media y salario base.

La toma de medicación inadecuada y los trastornos psicológicos son algunos de los problemas inherentes a la enfermedad, aunque las circunstancias más generalizadas son la apatía, el descenso de la autonomía personal, las dificultades motoras y cognitivas y el deterioro de las relaciones personales y sociales. Aunque es importante recordar que junto a las características patológicas cada persona presenta un perfil particular a valorar.

Estos encuentran en la APGC una respuesta integral a los síntomas físicos, psicológicos, cognitivos y sociales que conllevan una enfermedad como el Parkinson, neurodegenerativa, progresiva, crónica e invalidante. Estaríamos hablando así de 65 destinatarios directos, los usuarios que asisten de forma continuada a nuestro Centro de Día.

14. Destinatarios previstos: indirectos.

Por su parte, podríamos multiplicar por tres el número de beneficiarios indirectos, llegando a los 195 en este caso, si tenemos en cuenta las consecuencias y mejoras positivas que conlleva esta propuesta para los familiares y cuidadores directos de los enfermos en su entorno familiar y social principalmente. Un enfermo más autónomo, equilibrado, saludable y participativo supondrá una menor carga para la familia, que además recibe de otros proyectos de la Asociación apoyo psicológico, formación y orientación en aspectos sanitarios y legales relacionados con la enfermedad de Parkinson.

15. Descripción general de los costes

El coste total del proyecto asciende a 8.473,63€ (véase presupuesto detallado), estando destinado exclusivamente a cubrir los gastos de personal de la auxiliar de geriatría responsable del mismo (sueldo bruto + seguridad social empresa durante los once meses que dura el proyecto -del 01.01.18 al 30.11.18-).

En este sentido la APGC se comprometer a aportar la diferencia entre la ayuda otorgada por su Entidad y el total presupuestado a partir de las fuentes de financiación propias indicadas en apartados anteriores (cuotas de socio, actividades recaudatorias, donativos...). Igualmente, los pequeños costes de materiales y del seguro de los voluntarios corren a cargo de las partidas internas de la Asociación.

En años venideros seguiremos dando continuidad a esta iniciativa de una u otra forma (cofinanciándola con alguna entidad o institución pública o privada o a cargo exclusivamente de los fondos propios si fuera necesario) pues es uno de los pilares fundamentales del trabajo en nuestra Asociación, vital para el sentimiento de bienestar y el desenvolvimiento cotidiano de los enfermos.

16. Periodo de Ejecución

El proyecto tiene una duración de 11 meses comprendiendo, como hemos indicado anteriormente, del 1 de enero al 30 de noviembre de 2018.

La naturaleza de las actividades (tareas todas de apoyo, cuidado y atención diarios) hace que se deban desarrollar de forma continuada en el horario de apertura de nuestro Centro de Día, de 9,00 a 13,00 horas de lunes a viernes.

17. Evaluación y seguimiento

A cada usuario del Centro se le realiza un seguimiento mensual en su historia personal donde se recogen las incidencias importantes para esta área o a nivel general, así como su estado y evolución en los siguientes aspectos: a) dependencia, b) deambulación, c) cuidados geriátricos específicos, d) pruebas médicas, e) alimentación, f) tratamiento, g) integración y h) otros apoyos.

De forma trimestral se realiza una reunión interprofesional en la que todas las áreas de trabajo quedan representadas y de la que se deriva un informe individualizado de cada afectado, documento remitido a los familiares para su conocimiento. Por su parte, se realiza una evaluación final del proyecto en sí, valorando los siguientes indicadores: a) objetivos planteados y resultados obtenidos, b) idoneidad de las actuaciones llevadas a cabo y c) grado de satisfacción de los usuarios atendidos.

Los resultados esperados tras la implantación del proyecto pasan por un aumento en los niveles de autonomía de los usuarios en su desenvolvimiento general y en las actividades básicas de la vida diaria, así como por una mejora en su autoestima, sentimiento de bienestar y calidad de vida. Al tiempo que esperamos mayores índices de participación e inclusión social y un descenso de la carga familiar y de los casos de institucionalización de los enfermos.

La calidad de la intervención con enfermos de Parkinson viene dada por la experiencia adquirida en estos más de veinte años de desarrollo, así como en el compromiso de los profesionales que han pasado por aquí, aportando sus conocimientos, experiencia y actitudes. La calidad y la mejora continua también se ven respaldadas por las actividades formativas y de reciclaje llevadas a cabo por los profesionales y voluntarios que forman parte de la Asociación de Parkinson. Igualmente, durante estos años y gracias a las evaluaciones continua y final los usuarios y las familias han contribuido en el ajuste de la planificación y orientación de las actividades recogidas en el proyecto.

18. Factores de innovación del proyecto

En comparación con otras iniciativas similares quizás más tradicionales o institucionales, "Ayúdame a caminar" plantea las actividades de atención geriátrica desde un enfoque más cercano, de apoyo y de referencia tanto para usuarios como para familiares y cuidadores y de capacitación de la persona, buscando por encima de todo su dignidad, bienestar físico y psicosocial y la mayor autonomía y participación posibles. Esta propuesta privilegia el trato de tú a tú, el empoderamiento y el fomento de la implicación activa del enfermo en su mantenimiento, estimulación y rehabilitación.

19. Difusión del proyecto

La difusión de la naturaleza del proyecto y su colaboración entre los usuarios, familiares, simpatizantes y demás socios de la APGC pasa por:

- Una circular específica sobre el proyecto y la colaboración de su entidad.
- En el catálogo de servicios generales de la APGC.
- Su logo junto a los demás colaboradores en las circulares genéricas (de actividades, charlas, eventos...) y a la entrada principal del Centro.
- El cartel de difusión del proyecto en el tablón informativo del centro.
- Entre los familiares y cuidadores en las reuniones de familia.
- En las reuniones de la Junta Directiva de la Asociación.

Por su parte, la difusión a nivel social pasa por:

- En las reuniones con entidades, personas e instituciones políticas, sociales, sanitarias y educativas. Así como ante los organismos públicos y privados con los que tenemos algún tipo de acuerdo económico y/o de colaboración.
- Mediante noticias a lo largo del período que dura el proyecto acerca del mismo en nuestra página web (www.parkinsongc.es) y facebook (www.facebook.com/asociacion.parkinsongrancanaria).
- En la memoria técnica y económica anual de la Asociación, presentada ante los asociados y en el Registro de Asociaciones de Canarias.
- En los actos celebrados con motivo del Día Internacional del Parkinson (11 de abril), particularmente en las mesas petitorias, trípticos informativos sobre las Jornadas del Parkinson y posibles entrevistas en radio, diarios y televisión.
- En todas aquellas iniciativas espontáneas que pudiera tener cabida.

Igualmente la Asociación llevaría a cabo cuantas acciones de difusión su Entidad considerara oportunas a fin de dar a conocer la ejecución y el desarrollo de la iniciativa y la colaboración económica de su institución.