

## **MEMÒRIA 2018**

# **ASSOCIACIÓ DE FAMILIARS DE MALALTS D'ALZHEIMER DE L'HOSPITALET**

## **1.-INTRODUCCIÓ**

## **2.-ÀMBITS D'ACTUACIÓ:**

- Familiars
- Malalts
- Difusió de la malaltia
- Representació i defensa de les necessitats dels malalts i de les seves famílies
- Diversos

## **3.-FINANÇAMENT / BALANÇ ANY 2018**

## **4.-COMPOSICIÓ DE LA JUNTA. ORGANITZACIÓ INTERNA**

## **5.-AGRAÏMENTS**

## **1.- INTRODUCCIÓ**

Després de 21 anys d'haver iniciat la nostra activitat com a Associació de Familiars de malalts d'Alzheimer de l'Hospitalet seguim treballant sent fidels a l'objectiu principal amb què es va crear: donar suport als familiars de malalts amb Alzheimer i altres demències.

La demència pot tenir diverses causes, en la majoria de casos està ocasionada per la malaltia d'Alzheimer, però també pot ser per altres malalties degeneratives del cervell o per lesions vasculars cerebrals (demència vascular).

Es caracteritza per la pèrdua de capacitats mentals (memòria, raonament, judici, etc), de mobilitat, llenguatge i comunicació i per la repercussió que aquestes pèrdues tenen a nivell emocional i de qualitat de vida en qui la pateix i en la seva família.

Els familiars de la persona amb demència també es veuen afectats per la malaltia:

**Emocionalment.** És un cop fort el veure les pèrdues d'una persona estimada.

**Físicament.** Cal que vagin fent al malalt tot allò que ell ja no és capaç de fer, cuidar-lo i estar-ne pendent les 24 hores del dia.

**Econòmicament.** Sovint són necessàries despeses importants per cobrir les necessitats d'atenció de la persona malalta i intentar garantir al màxim la seva qualitat de vida.

**Socialment.** Es va produït un aïllament d'aquest cuidador per la gran dedicació cap al malalt.

Des de l'Associació coneixem aquesta realitat i encarem la nostra tasca cap a l'ajuda als malalts i sobretot als familiars per fer més lleugera la seva càrrega, mitjançant l'acompanyament, la informació, suports tècnics, suport psicològic, amb qualsevol recurs que estigui al nostre abast i sempre amb el reconeixement de la tasca diària que aquests cuidadors realitzen, intentant una major sensibilització social i política.

L'Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de l'Hospitalet pot assumir aquests reptes gràcies a la dedicació totalment altruista dels membres de la Junta, dels socis i d'altres persones voluntàries i també gràcies al suport econòmic i reconeixement que rebem de l'Ajuntament de l'Hospitalet i d'altres institucions.

Es constata que tot i que hi ha un creixement de socis regular, la situació econòmica de moltes famílies els porta a donar-se de baixa quan ja no necessiten els serveis de l'Associació.

La pertinença a altres organitzacions del nostre país i de l'estat, com ara la *Federació d'Associacions de Familiars d'Alzheimer de Catalunya* i a la *Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Alzheimer*, ens reforça com entitat tant en la nostra tasca i objectius com en les aportacions econòmiques que es puguin rebre puntualment.

## **2.- ÀMBITS D'ACTUACIÓ:**

Els àmbits d'actuació que agrupen les diferents línies d'activitats desenvolupades son :

- Malalts
- Familiars
- Difusió de la malaltia
- Representació i defensa de les necessitats dels malalts i de les seves famílies
- Diversos

## **MALALTS**

### **➤ Tallers d'estimulació de memòria**

L'objectiu dels tallers d'estimulació és optimitzar el rendiment d'una o varies capacitats cognitives (memòria, llenguatge, concentració, raonament, orientació) per tal de mantenir el màxim de temps possible aquestes capacitats i per tant millorar la funcionalitat del malalt i la seva autoestima. Estan indicats en fases inicials o intermèdies i les activitats que es desenvolupen estan adaptades a les capacitats de cada malalt.

Per les persones que ja no són candidates a seguir en el programa de Tallers de memòria pel nivell de les seves capacitats cognitives; però encara poden mantenir relacions socials amb altres persones i fer-ho desplaçant-se del seu domicili, existeix el grup de RESPIR que estant emmarcat dins dels tallers de memòria, té un nivell de treball més adequat a persones que tenen molt afectades les capacitats de comprensió, llenguatge, praxis, etc.

El treball que es realitza consisteix a mantenir-los ocupats, en relació amb altres persones i amb activitats molt simples.

Els tallers són dirigits per educadores amb formació específica en el tema i amb molta experiència. A cada taller hi ha 1 voluntari que col·labora en l'atenció als malalts.

Els tallers es realitzen 2 dies a la setmana amb una durada de 1 hora i mitja, 2 hores o 3 hores, segons l'estat del malalt, i es duen a terme d'octubre a juny.

Estan co-finançats entre els usuaris, l'associació i les subvencions que es demanen per aquesta finalitat.

<b>TALLER</b>	<b>USUARIS 2018</b>
<b>CENTRE DC. DV MATI</b>	10
<b>CENTRE DA. DJ MATI GRUP A</b>	12
<b>CENTRE DA. DJ MATI GRUP B</b>	10
<b>CENTRE DA. DJ TARDA</b>	12
<b>CENTRE DL. DC. TARDA</b>	7
<b>CENTRE DV. INTENSIU</b>	7
<b>SANTA EULALIA</b>	3
<b>BELLVITGE</b>	7
<b>CENTRE DL.DC. MATI</b>	9
<b>TOTAL USUARIS</b>	<b>77</b>

➤ **Programa d'ajut a domicili**

Aquest programa s'ha realitzat durant els mesos de gener a desembre amb una treballadora que, anant als domicilis, ha fet tasques de suport als familiars o bé d'acompanyament al malalt en absència del familiar.

L'objectiu del programa és alliberar durant una estona el familiar de la responsabilitat directa de cuidar al malalt, sabent que el deixa ben atès i en el propi domicili, cosa que facilita el suport a persones que tenen cura d'un malalt que no està en condicions de ser traslladat i que per tant no és candidat del servei de tallers. El programa d'ajuda a domicili està finançat íntegrament amb la subvenció rebuda a través de CEAFA amb càrrec al IRPF.

<b>SERVEI</b>	<b>USUARIS 2018</b>
<b>Acompanyament</b>	13
<b>TOTAL USUARIS</b>	<b>13</b>

➤ **Tai Chi**

També aquest any s'ha programat el taller de Tai-Chi adreçat a malalts en fase inicial. Es realitza, als locals de l'Associació de Veïns del Centre, un dia a la setmana i cada sessió té una durada de 1 hora. El grup ha comptat amb 10 assistents.

➤ **Préstec de Material Ortopèdic**

Cadires de rodes, caminadors, matalassos d'aire, llits, baranes pel llit, grues i cadires per dutxa i banyera. Aquest material propietat de l'Associació es cedeix sense cap cost econòmic a les famílies associades. És un estoc que cal ampliar constantment i anar renovant quan deixa d'estar en bones condicions a causa del desgast propi del seu ús.

➤ **Dinar de germanor**

Com acte final de la celebració del Dia Mundial de l'Alzheimer, es va fer el tradicional dinar amb malalts i familiars. El dinar es va fer a un restaurant proper per anar al local de l'Associació en finalitzar a menjar postres i fer la xerrada de sobretaula.

Aquesta activitat facilita la interrelació entre els socis, els anima a participar en noves activitats i ofereix en si mateixa un espai de relaxació i canvi del ritme quotidià. Hi van participar 65 persones.

## **Musicoteràpia**

Els tallers de musicoteràpia, que cada cop tenen més èxit, són activitats musicals dirigides per una musicoterapeuta destinats a treballar aspectes físics, cognitius, socioemocionals i conductuals dels malalts. D'aquesta manera, es crea un espai d'estimulació a través de la música i dels records associats.

L'activitat té lloc els dilluns al matí, al centre de l'Associació, i està dividida en dos grups d'una hora.

<b>SERVEI</b>	<b>USUARIS 2018</b>
Musicoteràpia Grup A	9
Musicoteràpia Grup B	8
<b>TOTAL USUARIS</b>	<b>17</b>

## **FAMÍLIES**

### ➤ **Acollida**

És un servei d'informació i suport per a les persones que arriben a la nostra Associació a la vegada que un espai de recolzament a familiars que ja són socis i en els horaris d'atenció volen fer alguna consulta. La persona encarregada d'aquesta tasca és la coordinadora d'activitats de l'entitat.

Es realitza de dilluns a divendres de 10 a 12h. del matí i dimecres i dijous de 16:30 a 18h.

També a l'Hospital de Bellvitge, propiciat per la Unitat de demències es disposa d'un espai per atendre les famílies interessades en l'Associació.

### ➤ **Grups de suport per a familiars/ Atenció individual**

Són grups de familiars dirigits per una psicòloga en els que s'ofereix suport psicològic i es fomenta l'ajut mutu entre els membres. Són sessions de 1 i ½ h. 1 dia a la setmana. L'objectiu és disminuir l'impacte psicològic de la malaltia i de les conductes dels malalts.

Han funcionat 2 grups.

<b>GRUPS DE SUPORT PSICO</b>	<b>USUARIS</b>
<b>DILLUNS DE 16.30 A 18</b>	17
<b>DILLUNS DE 18 A 19.30</b>	16
<b>TOTAL USUARIS</b>	33

La mateixa psicòloga realitza atenció personalitzada a les persones que ho necessiten.

➤ **loga**

Com a ajut a la relaxació i per prendre consciència del propi cos , de la necessitat de cuidar-se i dedicar un espai a aquest fi. Es du a terme en sessions d'1 hora a la setmana, els dijous de 17 a 18h.

➤ **Suport treballadora Social**

Comptem amb una treballadora Social que ofereix assessorament individualitzat a les famílies que ho sol·liciten.

➤ **Excursions amb els familiars**

Són sortides de tot un dia a les quals assisteix el familiar sol o amb el malalt. Tant les visites culturals com el dinar en grup, fomenten la cohesió entre els socis i amb l'entitat, valor aquest molt necessari per assegurar la supervivència de l'Associació.

El 2 de juny es va programar una excursió a POBLET que va comptar amb 58 assistents.

➤ **Suport d'infermeria**

Una infermera amb experiència en cures al malalt amb demència fa consell individualitzat a les necessitats de cada familiar de forma voluntària si així ho sol·liciten.

➤ **Consulta sobre l'atenció al malalt**

Es facilita als socis la possibilitat de realitzar consultes sobre les conductes de la persona malalta que tenen al seu càrrec, sobre formes d'actuació, problemàtiques de nova aparició...

Aquesta consulta es pot fer de forma presencial, amb cita prèvia al local de l'Associació o bé per correu electrònic mitjançant el formulari de consulta que hi ha a la pàgina web.

➤ **Assessorament legal**

Un acord amb un advocat que ofereix als socis una primera visita gratuïta i descomptes en els tràmits posteriors, facilita el camí per als tràmits legals necessaris derivats de la malaltia d'Alzheimer en un familiar.

➤ **Préstec de llibres i material informatiu**

Material divulgatiu de laboratoris o material creat per les AFA, o llibres de consulta en temes com la alimentació, els trastorns de conducta, que es la malaltia d'Alzheimer, etc.

S'ha ampliat amb una cessió de llibres que va fer una sòcia de l'entitat.

## Formació

Aquest apartat inclou els cursos, tallers, xerrades i conferències.

ACTIVITAT	ADREÇADA	LLOC	ASSISTENTS
<b>CURS FORMACIÓ</b>	CUIDADORS NO PROFESSIONALS	ASSOCIACIÓ	14
<b>TALLER DE ROSES</b>	PÚBLIC EN GENERAL	ASSOCIACIÓ	9
<b>XERRADA MOBILITZACIONS</b>	PÚBLIC EN GENERAL	ASSOCIACIÓ	20
<b>TALLER DANSATERÀPIA</b>	SOCIS I MALALTS	ASSOCIACIÓ	10
<b>XERRADA INCAPACITACIÓ</b>	PÚBLIC EN GENERAL	ASSOCIACIÓ	25
<b>TALLER MUSICOTERÀPIA</b>	CUIDADORS	ASSOCIACIÓ	10
<b>TALLER DANSATERÀPIA</b>	SOCIS I MALALTS	ASSOCIACIÓ	13
<b>TALLER DE DOLÇOS</b>	SOCIS	ASSOCIACIÓ	3
<b>XERRADA EM FALLA LA MEMÒRIA</b>	PÚBLIC EN GENERAL	ASS. VEÏNS CAN SERRA	50
<b>XERRADA LA M.A.</b>	PÚBLIC EN GENERAL	BARRADAS	40
<b>TALLER DE DOLÇOS</b>	SOCIS	ASSOCIACIÓ	11

### ➤ **Altres activitats**

**Festa final de curs:** al finalitzar els tallers del curs festa amb tots els usuaris de tallers i els seus familiars. Assistents 100 persones.

**Festa de Nadal:** comiat abans del Nadal. Convidats tots els assistents a tallers i els seus familiars.

- **Totes les activitats de suport i informació als familiars que s'han organitzat també repercuteixen positivament i molt directament en el malalts.**

Hi ha evidència de la relació entre l'estat d'ànim del familiar i del malalt i de que l'augment del coneixement de la malaltia per part del familiar té relació directe amb una millor qualitat de vida per al malalt.

## **Activitats de difusió de la malaltia:**

### ➤ **DIA MUNDIAL DE L'ALZHEIMER**

**Mercat Vell** (XXI edició) a la Rambla Just Oliveras. Venda d'objectes usats que s'han recollit al llarg de l'any i taula informativa.

#### **Concurs de pastissos fets pels socis**

**Rifa de cistelles** cedides per comerços i entitats de la ciutat. Es van instal·lar un total de 30 taules i vàrem comptar amb la participació de 58 voluntaris.

La recaptació del Mercat és per finançar algun dels projectes de la Associació. Enguany ha estat de aproximadament 3.540 €.

**Taules informatives** amb informació sobre la malaltia a diferents punts de la ciutat:

- Mercat de Bellvitge 1
- Mercat del Centre
- Mercat de Collblanc
- Mercat de Santa Eulàlia
- Local de l'Associació

**Jornada de "tallers oberts"** per donar a conèixer les activitats que es fan en aquests tallers d'estimulació i fomentar l'interès per la participació dels malalts en aquestes activitats. Van assistir-hi 10 persones, un nombre molt acceptable segons les expectatives

### **Parada de llibres i roses de Sant Jordi.**

**Botifarrada organitzada per l'A.V. de Sanfeliu.** La recaptació la van donar a l'Associació

➤ **Participació en l'ofrena floral en commemoració de la Diada a L'Hospitalet**

Ofrena floral realitzada l'11 de setembre davant el monument de Rafael Casanovas juntament amb totes les entitats de la ciutat.

**Representació i defensa de les necessitats dels malalts i de les seves famílies:**

- Participació en el Consell Municipal de la Gent Gran.
- Representació davant les institucions públiques dels interessos dels malalts i les seves famílies.
- Suport a la recerca: l'A.F.A. L'Hospitalet com a membre de la *Federació d'Associacions de Familiars d'Alzheimer de Catalunya*, participa en els projectes.
- Participació en el Consell Municipal de la Salut.
- Signatura del pacte de la Salut a la Fundació Arranz Bravo.

**Diversos**

Per tal de poder dur a terme el Mercat Vell al llarg de l'any es fa l'activitat organitzativa i de gestió necessària:

- Contacte amb comerços i empreses per aconseguir donacions
- Resposta a particulars que volen fer donacions.
- Recollida, classificació i emmagatzematge dels objectes que es vendran.
- Gestió dels permisos corresponents.
- Convocatòria per aconseguir voluntaris.
- Organització de la jornada, distribució de feines, torns, etc.

Participació en la Taula organitzada per l'Ajuntament per posar a debat i informar del projecte CIUTATS AMIGABLES, en la qual van participar 15 persones.

**3.- FINANÇAMENT / BALANÇ ANY 2018**

La quota dels socis aquest any 2018 ha estat de 75 € anuals  
L'aportació per tallers és ara de 40€ per trimestre.

Els resultats d'exploració de l'any 2018 han resultat amb 11.000€ de pèrdues aprox. La causa ha estat bàsicament la incorporació d'una persona contractada per gestionar l'Associació a partir d'un canvi en aquest camp que anteriorment s'havia fet amb persones voluntàries. També es constata la dificultat de fidelitzar els socis nous, que quan ja no necessiten els serveis de l'Associació es donen de baixa. Donat que les quotes són la principal font d'ingressos, això representa un problema important.

#### **4.- ORGANITZACIO INTERNA**

L'Assemblea anual ordinària que enguany ha votat la Renovació de Junta.

La Junta es reuneix amb una periodicitat mensual i fa les funcions de gestió pròpies de l'Associació.

#### **5.- AGRAÏMENTS**

No volem oblidar totes les persones, institucions, empreses i entitats que enguany han col·laborat amb l'Associació:

- Ajuntament de L'Hospitalet.
- Centre de Dia Jardinets.
- Associació de Veïns del Centre.
- Empreses que fan donació de productes.
- Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona.
- A tots els professionals que han col·laborat: metges, treballadores de l'A.F.A.
- Tots els membres de la Junta, voluntaris, malalts i familiars que dia a dia fan possible i donen sentit a la nostra Associació.
- Aules de cultura de Sant Josep, Santa Eulàlia i Bellvitge.
- Ass. veïns Sanfeliu.