

MEMÒRIA 2020

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 2020

4.-COMPOSICIÓ DE LA JUNTA. ORGANITZACIÓ INTERNA

5.-AGRAÏMENTS

1.- INTRODUCCIÓ

Després de més de 20 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.

Aquest any degut a la situació actual de pandèmia hem hagut d'adaptar-nos durant el confinament i després en la reobertura del centre.

Durant el confinament hem fet ús de les xarxes socials, WhatsApp, Facebook i Instagram i del telèfon, per a poder arribar als nostres usuaris i continuar sentint-se acompanyats. Encara que l'estimulació cognitiva no arriba a ser igual d'efectiva que en els tallers presencials, sí que ha servit perquè els nostres usuaris no desconnectin del tot amb les seves rutines i puguin continuar estimulant les seves capacitats cognitives a través d'exercicis i els vídeos de suport. Així mateix aquest contacte bisetmanal, ajuda al fet que els familiars se sentissin recolzats i tenir un suport continu, per a comentar qualsevol inquietud.

Una vegada es reprenen els tallers presencials, s'han adaptat les classes per a complir les normatives del Proscicat. S'han desdoblant tots els grups per tal que no es superi el màxim de 6 persones per aula. Les persones interessades en continuar els tallers des de casa per evitar desplaçaments en transports públics se'ls envia bisetmanalment els exercicis d'estimulació cognitiva.

Es obligat entrar al centre amb mascareta. A banda de desdoblar els grups i reduir el nombre de participants a l'aula, s'han separat les taules per garantir la distància de seguretat recomanada per Proscicat. Les entrades i sortides dels usuaris es fan de manera esglaonada i abans d'accedir al centre es mesura la temperatura de l'usuari, fem desinfecció de sabates i mans. Tots els usuaris tenen el seu material d'escriptura designat per que no hagi intercanvi de material. Un cop es buida la sala, es desinfecta taules i cadires abans que entri el següent grup.

TALLER	USUARIS 2020
CENTRE DL. DC. MATÍ	8
BELLVITGE CENTRE DL.DC. MATI	8
CENTRE DL. DC. TARDA	12
CENTRE DA. DJ MATI GRUP A	10
CENTRE DA. DJ MATI GRUP B	11
CENTRE DA. DJ TARDA	12
CENTRE DV. INTENSIU	7
CENTRE DC. DV MATI-RESPIR	7
TOTAL USUARIS	75

➤ **Tai Chi**

Aquet any també 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, tot i que només vam poder realitzar-ho de gener a març.

➤ **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.

➤ **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.

Aquest any l'hem pogut fer presencial de gener a març i a partir de d'abril vam poder gaudir de la música a través del projecte Compassats, creat per la musicoterapeuta, on va participar molts músics de manera totalment altruista. La difusió es feia a través de vídeos de Youtube i estava oberta per tothom

SERVEI	USUARIS 2019
Musicoteràpia Grup A	7
Musicoteràpia Grup B	10 + 3 cuidadors
TOTAL USUARIS	20

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 dimarts i dimecres de 16 a 17:30h.

➤ **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 1i ½ h. 1 dia a la setmana. L'objectiu és disminuir l'impacte psicològic de la malaltia i de les conductes dels malalts. Un cop més, causa de la situació en al fet que ens hem vist immersos aquest any, la vam poder realitzar presencialment de gener a març. Han funcionat 2 grups.

GRUPS DE SUPORT PSICO	USUARIS
DILLUNS DE 16.30 A 18	20
DILLUNS DE 18 A 19.30	5
TOTAL USUARIS	25

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

➤ **Suport treballadora Social**

Comptem amb l'ajuda de les treballadores Socials dels centres d'atenció primària 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.

Aquest any ens hem vist obligats a anular la sortida.

➤ **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. Tot i que aquest any ens vam veure obligat a anular-les totes degut a la situació ocasionada per la Covid19 vam enllestir gairebé tot el curs de formació.

ACTIVITAT	ADREÇADA	LLOC	ASSISTENTS
CURS FORMACIÓ	CUIDADORS NO PROFESSIONALS	ASSOCIACIÓ	11

Com a novetat, aquest any van comptar amb un servei d'acollida de malalts durant el transcurs de la formació. En van fer ús 4 persones.

➤ Altres activitats

Festa final de curs: al finalitzar els tallers del curs festa amb tots els usuaris de tallers i els seus familiars. Aquest any hem hagut d'adaptar-nos i hem fet un comiat individual per cada usuari per tal de preservar els risc de contagi.

Activitats de difusió de la malaltia:

Malauradament, aquest any 'han hagut de suspendre totes les activitats programades.

➤ DIA MUNDIAL DE L'ALZHEIMER

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

Degustació de pastissos i dolços fets pels socis

Rifa de cistelles cedides per comerços i entitats de la ciutat.

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

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.

Parada de llibres i roses de Sant Jordi.

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.

3.- FINANÇAMENT / BALANÇ ANY 2020

La quota dels socis aquest any 2020 ha estat de 82 € anuals L'aportació per tallers és ara de 43€ per trimestre.

Els resultats d'explotació de l'any 2020 estan a disposició de les persones interessades.

Continuem amb 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

Degut a temes personals la Tresorera de la junta ha presentar la dimissió i a assumit el seu lloc el vocal. S'ha fet una crida als socis per cobrir els llocs vacant sense resultats, quedant actualment amb els següents membres:

Presidenta: M. Pilar Alarma Oliver.
Secretària: M. Paz Alonso Alonso.
Tresorer: Roberto Voces González.

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 Jardinetes.
- 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 socials, 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 i Bellvitge.
- Ass. veïns Sanfeliu.