

MEMÒRIA 2023



ASSOCIACIÓ DE FAMILIARS D'ALZHEIMER COSTA DORADA

ENTITAT PRIVADA D'INICIATIVA SOCIAL E05180

ÍNDEX

PRESENTACIÓ DE L'ASSOCIACIÓ	4
1. ÀREA SOCIAL	5
1.1. Descripció de les activitats realitzades	5
1.1.1. Informació, orientació i assessorament.....	5

PRESENTACIÓ DE L'ASSOCIACIÓ

Nom: ASSOCIACIÓ DE FAMILIARS D'ALZHEIMER COSTA DORADA

NIF: G55612709

DIRECCIÓ FISCAL: PASSEIG DE LA SALLE, 13

LOCALITAT: CAMBRILS

C.P.: 43391

TELÈFON ASSOCIACIÓ: 675 636 494 / 977 261 094

CORREU ELECTRÒNIC: afacostadorada@hotmail.com

PÀGINA WEB: <http://www.afacostadaurada.com>

FACEBOOK: <http://facebook.com/afacostadorada.com/>

Instagram: @centrodedialesorenetes

RESPONSABLE DE L'ENTITAT I COORDINADORA: M.CARMEN BARROS DIRECTORA I
TREBALLADORA SOCIAL: MARIA LOZANO

L'associació ofereix diferents activitats, totes dependents de l'entitat, es decideixen en junta i es corroboren en assemblea.

FINS ESTATUTARIS

Capítol 1, article 2 "Els fins de l'associació són:

- Facilitar, millorar i controlar l'assistència als malalts per mantenir una qualitat de vida digna en tot el possible, procurant alhora que els Serveis Sanitaris, Socials i altres poders públic siguin operatius en favor dels propis malalts.
- Assistència social, moral i psicològica als familiars dels afectats per la malaltia.
- Orientar, assessorar, informar i educar als familiars de malalts d'Alzheimer i patologies afins en qüestions legals, econòmiques, socials, psicològiques, mèdiques i ètiques. La memòria explicativa està estructurada segons les diferents àrees en què s'organitzen les activitats de l'Associació.

Les àrees són les següents:

1. Àrea Social
2. Àrea Cuidador
3. Àrea Formació
4. Àrea Voluntariat

1. ÀREA SOCIAL

1.1. Descripció de les activitats realitzades

1.1.1. Informació, orientació i assessorament

1.1.1.1. Servei d'informació, orientació i assessorament

Servei adreçat a la població general que s'ofereix des de les instal·lacions de l'Institut Lerín Neurocognitive (87% de les entrevistes realitzades), per part de la directora i una treballadora social, i també s'ofereix des de la seu de l'Associació (13% de les entrevistes realitzades), per part d'una psicòloga. Servei gratuït obert a tota la ciutadania.

Les demandes d'informació són diverses: (a) informem sobre els recursos que la societat té per a aquest col·lectiu i sobre aspectes de la malaltia, (b) expliquem què és l'estimulació cognitiva, (c) aclarim dubtes sobre la llei de foment de l'autonomia i atenció a la dependència, (d) orientem sobre estratègies d'afrontament, assumptes legals, etc. En resum, recolzem la situació escoltant el cas concret. Sovint, el més important és tranquil·litzar, aclarir i treballar l'acceptació per a col·laborar en la comprensió de la situació que està vivint la persona/família determinada.

Algunes persones que acudeixen a aquest servei no estan diagnosticades, en tal cas, informem dels passos a seguir per a obtenir la valoració neurològica (Unitat de Demències a l'Institut Pere Mata), en cas de fases inicials també informem de l'Hospital de Dia de Neurodegeneratives i del nostre programa especialitzat. També, donem informació (l'listat) dels centres de dia i residències de l'entorn de la persona. Tanmateix, en cas d'atenció domiciliària, informem sobre borses de cuidadors/es que existeixen al territori i del servei d'ajuda a domicili desenvolupat per la nostra entitat. Informem tant de serveis d'iniciativa pública, com privada, com del tercer sector.

És un espai per a les famílies cuidadores on facilitar la recerca de solucions a la problemàtica concreta. Les persones arriben en un estat molt desorientat, marcat per la impotència davant la situació. És freqüent que sentin que les circumstàncies els hi han superat.

L'atenció al públic i la informació són dels primers serveis que es van oferir des de l'Associació i uns dels més sol·licitats, no únicament pels familiars sinó també per professionals, estudiants, etc.

ASSESSORAMENT LEGAL

El servei atén a les persones interessades en assumptes legals que són derivades des del Servei d'Informació, Orientació i Assessorament. És portat a terme per un advocat expert i col·laborador, Sra. Joanna Rocamora, qui solidàriament orienta a les famílies segons els casos en concret. Les entrevistes d'acollida del cas es fan telefònicament, per altra via telemàtica o de forma presencial a les instal·lacions de l'entitat.

PROJECTE AMPLIANT HORIZONTS

Degut a l'observació de les necessitats i dificultats de poder oferir atenció a tots els ciutadans demandants d'aquest servei i les seves famílies afectades per la malaltia d'Alzheimer i altres demències de la Costa Dorada, neix aquest projecte, el qual consisteix en:

- Apropar la tasca de l'Associació a les persones amb trastorn cognitiu i familiars cuidadors dels diferents territoris de la comarca, especialment a l'àrea rural.
- Oferir Informació, Orientació i Assessorament a la població.
- Atendre el familiar cuidador en la situació vital (prevenir i atendre la sobrecàrrega).
- Oferir servei respecte l'adaptació i adequació d'espais per al manteniment de la persona al seu entorn habitual.
- Oferir més espai adaptat a la cura de les persones afectades per la malaltia d'Alzheimer i altres demències.

SENSIBILITZACIÓ I CONSCIENCIACIÓ

TALLERS EDUCATIUS NOUS CUIDADORS

L'objectiu principal d'aquesta activitat és informar i conscienciar als cuidadors tant professionals com no professionals sobre la Malaltia d'Alzheimer. L'Associació ha volgut fer partícip a les persones interessades i oferir aquest taller en el qual es recullen activitats i recursos educatius promoguts per les diferents àrees i serveis adreçats a aquesta comunitat educativa.

Després d'anys treballant per aconseguir apropar-nos a les persones i treballar per la sensibilització i conscienciació envers aquest col·lectiu afectat per les demències i les seves cures, l'entitat va decidir desenvolupar aquesta feina de sensibilització vers els trastorns neurocognitius.

Aquest any 2023, dins d'aquest projecte de sensibilització i conscienciació, hem portat a terme 2 tallers de cuidadors.

MUNICIPIS SOLIDARIS COSTA DAURADA

L'Associació forma part de la proposta que realitza CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias) per promoure que tots els ajuntaments es declari SOLIDARIS AMB L'ALZHEIMER. L'entitat s'ha apropiat a tots els municipis de la comarca amb la finalitat de donar visibilitat amb una actitud activa respecte a la qualitat de vida del col·lectiu afectat per les demències.

Ser solidari amb l'Alzheimer té com a objectiu pertànyer a una xarxa nacional d'Ajuntaments solidaris que reivindiquen posar en marxa una Política d'Estat de suport a l'Alzheimer que millori la qualitat de vida de les persones amb Alzheimer i la dels seus familiars cuidadors.

CONFERÈNCIES

A fi d'aproximar-nos a la comunitat s'ha programat el I Congrés de cuidadors/ES "La Cura del cuidador". Conferència que es volia portar a terme l'any de la pandèmia COVID 19 i per la qual cosa no es va poder portar a terme.

Dita conferència va a càrrec de la nostra presidenta M. Carmen Barros i de la treballadora social Maria Lozano.

DIA MUNDIAL 21 DE SETEMBRE

Data molt important per a la nostra entitat, com cada any s'organitzen diverses activitats per a sensibilitzar, conscienciar i informar a la població sobre la realitat de les demències. Cada any ens trobem amb un número major de població afectada, hi ha un cas nou de demència al món cada 3 segons. Es d'urgència que la societat es prepari per a fer costat i atendre amb qualitat a les persones afectades avui i demà.

El lema de 2023 de CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias) **"INTEGRANDO LA INNOVACIÓN"**

Aquest any l'eix central d'aquestes reivindicacions i propostes es centra en recalcar la necessitat de recerca i prendre "acció" en això, a causa de les repercussions que té l'Alzheimer en l'àmbit psicològic, social i econòmic, tant per a les persones que pateixen la malaltia i els seus familiars cuidadors com per a la societat.

Les reivindicacions i propostes es centren en com afecta aquesta "epidèmia del segle XXI", així com les seves conseqüències sociosanitàries, i en reclamar a l'administració pública que actuï amb la finalitat de cobrir les necessitats que tenen gairebé 5.000.000 de persones a Espanya, tant per als qui la pateixen directament com els seus familiars cuidadors (dades extretes de CEAFA). La majoria d'estudis en població major de seixanta-cinc anys estimen una prevalença de demència entre 4% i el 9 %, que afecta majoritàriament a les dones en gairebé tots els grups d'edat. La malaltia d'Alzheimer és la causa de demència més freqüent (50-70%) del total. A Espanya hi ha 1.200.000 persones afectades, provoca un augment de la morbiditat i mortalitat, discapacitat i dependència, que afecta considerablement la seva qualitat de vida.

Es calcula que fins a un 8% de la població mundial de seixanta anys o més sofreix algun tipus de demència. Actualment, s'estima que existeixen 50 milions de persones afectades, en 2030 s'espera que la xifra augmenti a 80 milions i, en 2050 a 152 milions de persones.

El 80% de les persones amb demència és cuidada per les seves famílies, que assumeixen de mitjana el 87% del cost total, amb la consegüent sobre càrrega i afectació de la salut i qualitat de vida de les persones cuidadores. L'impacte econòmic de la demència és enorme, i d'avaluació complexa, per la mescla de costos sanitaris i no sanitaris, directes i indirectes. És necessari desenvolupar programes globals i incrementar els recursos enfocats a fomentar la recerca, prevenció, diagnòstic precoç, tractament multidimensional i abordatge multidisciplinari, que permetin reduir la càrrega sanitària, social i econòmica que comporta.

Encara existeix una falta de conscienciació i comprensió de la demència en la societat, la qual cosa pot causar estigmatització i suposar un obstacle perquè les persones acudeixin als oportuns serveis de diagnòstic i atenció.

Altres reivindicacions:

Des de l'Associació de Familiars d'Alzheimer Costa Dorada reivindicuem:

- La necessitat d'invertir més en investigació de la malaltia d'Alzheimer i altres trastorns neuredegeneratius.
- Respectar i garantir les llibertats i els drets bàsics de les persones amb demència
- La necessitat de crear un marc legislatiu apropiat i favorable basat en normes de drets humans internacionalment acceptades.
- Garantir la màxima qualitat en la prestació de serveis a les persones amb demència i els seus cuidadors.
- La importància de la detecció tempra per a possibilitar un tractament temprà i òptim.
- La necessitat de donar més suport per tractar els símptomes conductuals i psicològics problemàtics de les persones amb demència.
- La importància de proporcionar informació i suport a llarg termini als cuidadors i cuidadores.
- La necessitat de detectar els factors de risc i fer prevenció.

Volem unificar-nos en una sola veu per tal de millorar la situació de les persones amb Alzheimer i altres demències i dels seus familiars cuidadors. Com associació, la nostra postura és de donar suport a qualsevol acció o mesura que pugui minimitzar les conseqüències i ens faci avançar cap a l'erradicació de la malaltia.

La campanya d'Informació, Sensibilització i Conscienciació de l'any 2023 ha estat la següent:

21,22 de setembre de 2023 Conferència.. A càrrec de la nostra Presidenta de l'Associació la Sra. M.ª Carmen Barros Ruiz; i la Treballadora Social i Directora Maria Lozano, titulat "I Congrés Internacional de cuidadors/es "La cura del cuidador", es va dur a terme al Casal de la Gent gran de Cambrils.

21/09/23 Ajuntaments dels municipis solidaris amb l'Alzheimer. Vàrem demanar la possibilitat de col·laborar amb l'Associació, penjant el llaç de color lila a la porta de l'Ajuntament durant uns dies i també fer actes i activitats.

ALRES ACTIVITATS DE SENSIBILITZACIÓ I CONSCIENCIACIÓ I DE CARÀCTER SOCIAL I CULTURAL

L'entitat participa en diverses activitats de sensibilització i conscienciació a la comunitat, amb la finalitat de donar-se a conèixer i ser propera a les persones que puguin necessitar informació i orientació. Durant l'any 2023 es van programar les següents activitats:

SENSIBILITZACIÓ I CONSCIENCIACIÓ

DIADA DE SANT JORDI

El dia 23 d'abril des de les 9:00h fins a les 20:00h vàrem tindre dos punts de trobada una a la població de Cambrils al costat de l'ajuntament a la cantonada amb l'Hospital i l'altra al municipi de Vinyols i els Arcs a la plaça de l'església. Les dues parades amb roses naturals i d'altres fetes amb materials de forma artesanal a més de treballs manuals, realitzats pels nostres voluntaris i usuaris.

MERCAT SOLIDARI

Es va comptar amb un punt d'informació. Es va dur a terme la venda solidària a la zona.....dels nostres treballs manuals.

SOCIAL I CURTURAL

SORTIDA AL MUSEU

XXXXXX vam sortir a fer una visita guiada pel museu de cambrils. Aquesta sortida tenia com objectiu acostar-se a la riquesa cultural de cambrils. Ens van fer partícips d'una creació personalitzada de la nostra obra.

RESULTATS OBTINGUTS

INFORMACIÓ, ORIENTACIÓ I ASSESSORAMENT

SERVEI D'INFORMACIÓ, ORIENTACIÓ I ASSESSORAMENT.

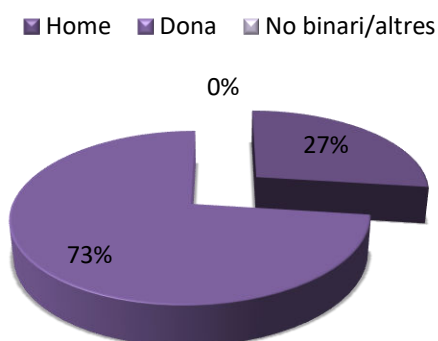
S'ha donat atenció a 239 persones. De les quals, un 76% han estat un primer contacte. Un 78% d'aquestes atencions han estat de forma telefònica, un 20 de forma presencial i un 2% per contacte digital.

El perfil de la persona que acudeix al servei acostuma a ser dona, de la població de Cambrils, filla de la persona afectada per trastorn neurocognitiu, majoritàriament amb diagnòstic, d'edat mitjana d'uns 57 anys d'edat. Arriben al nostre servei a través del "boca a boca", de serveis socials d'atenció primària o per activitats de l'Associació, i que mostra interès pel centre de dia i orientació sobre trastorns neurocognitius.

Passem a mostrar les dades recollides més detalladament.

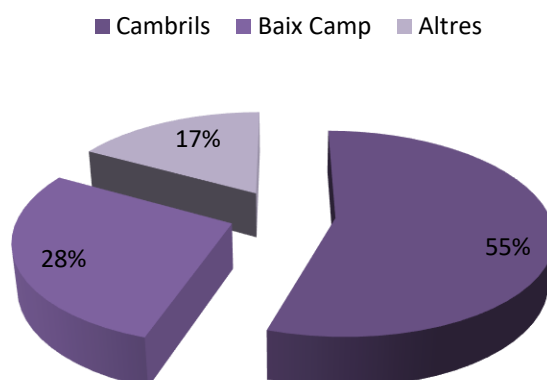
Gènere: les persones ateses han estat un 73% dones i un 27% homes.

Gènere perones sol·licitants SIOA. 2023



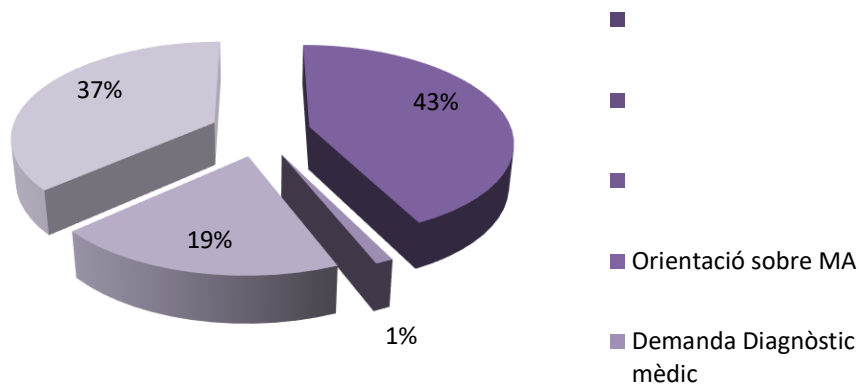
Procedència: les persones que van acudir al servei d'informació són en un 55 % de la mateixa ciutat de Cambrils, un 17 % provenen d'altres municipis de la comarca del Baix Camp, i un 28% provenen d'altres comarques (normalment del voltant com ara Tarragonès).

Procedència Sol·licitants SIOA 2023



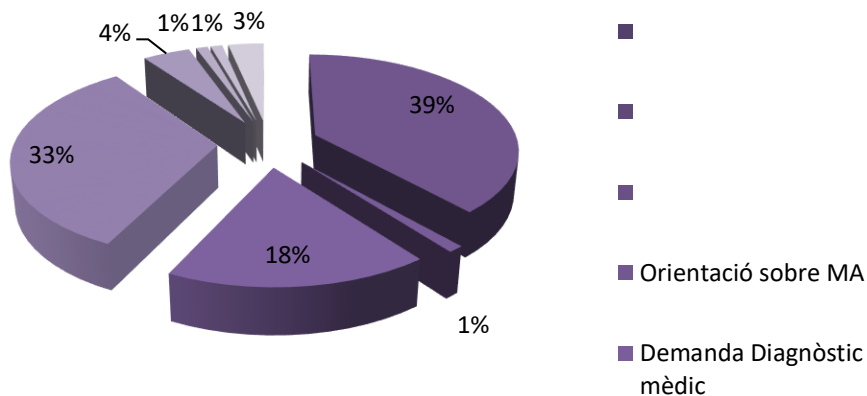
Vincle amb la persona amb trastorn neurocognitiu: Les persones que demanen la informació són principalment 52% els fills/es de les persones amb trastorn neurocognitiu o alteracions. Un 23% tenen una relació de parella mentre que un 11% es la mateixa persona afectada que acudeix al servei d'informació. En menys mesura, un 3% son parentius de nora/gendre, un 9% són persones amb altres tipus de vincle familiar, un 2% no té cap parentesc directe.

VINCLE PARENTIU AMB PERSONA AMB TN SIOA 2023



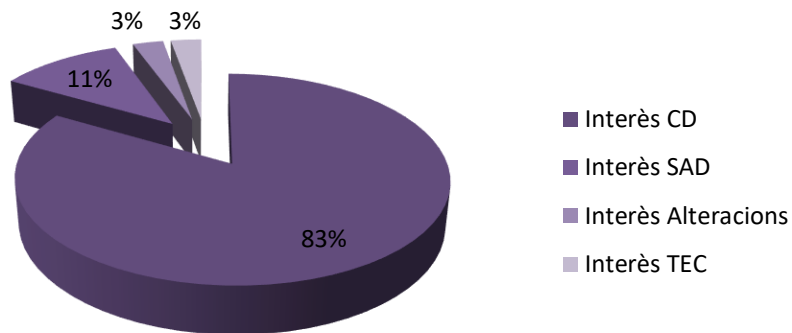
MITJÀ PEL QUAL S'ARRIBA AL SERVEI: El mitjà pel qual una persona arriba a l'Associació a demanar Informació és amb un 18% des de les activitats que realitza la mateixa entitat; un 18% és per contactes informals o "boca orella"; un 15% per la pàgina d'internet i xarxes socials; i un 3% a través dels mitjans de comunicació. Un 15% arriben a causa d'una derivació o informació rebuda per part dels serveis socials d'atenció primària; un 3% acudeix des de la unitat de demències, un 8% des de serveis sanitaris d'atenció primària; un 2% des del mateix hospital i un 6% venen per derivació des del Casal de la Gent Gran (espai que té l'Associació). La resta l'11%, han arribat des d'altres canals no contemplats.

MITJÀ PEL QUAL S'HA ARRIBAT AL SERVEI SIOA. 2023



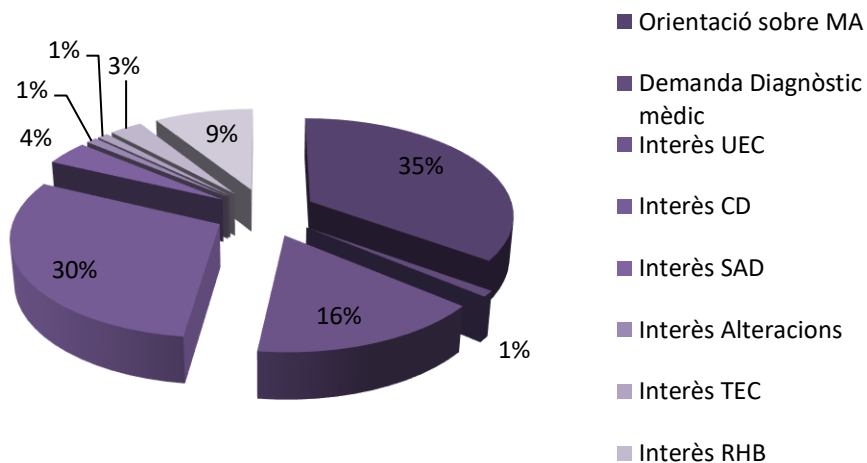
DIAGNÒSTI DE LA PERSONA AMB TRASTORN NEUROCOGNITIU: Un 72% ja tenien un diagnòstic de malaltia d'Alzheimer, trastorn neurocognitiu o similar previ. Un 22% no havia rebut cap diagnòstic relacionat amb aquestes patologies i un 4% acudien amb diagnòstics d'altres tipus. Un 2% de les entrevistes referia a persones amb diagnòstic d'ictus.

DIAGNÒSTIC PERSONA AMB TN SIOA. 2023



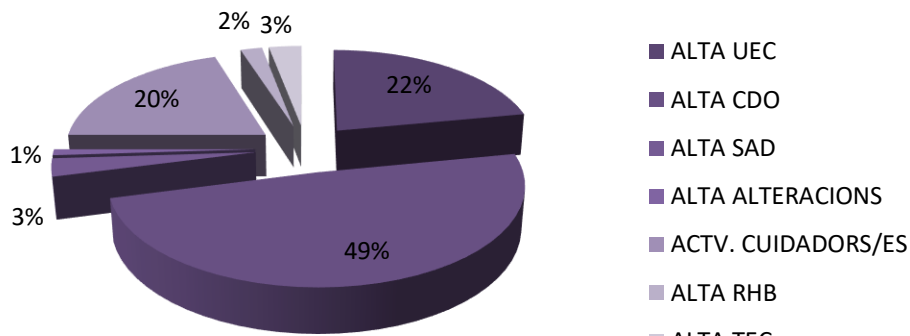
TIPUS DE DEMANDA. La demanda rebuda en el servei un 35% han sigut entrevistes que anaven orientades a donar informació i orientació sobre la malaltia, el seu maneig i orientació sobre aspectes relacionats, un 30% eren demandes directes sobre el centre de dia, un 16% interès en les UEC, un 9% en el programa de cuidadors/es, un 4% mostra interès pel SAD, un 3% té interès per RHB, un 1% interès per TEC i un 1% interès per alteracions, un 1% de demanda del diagnòstic mèdic.

Servei d'Interès SIOA. 2023



TANCAMENT DEL SERVEI D'INFORMACIÓ, ORIENTACIÓ I ASSESSORAMENT: Un 36% de casos atesos al servei SIOA han cursat alta (ingrés en algun dels serveis de l'associació). D'aquests, un 49% alta en el Centre de dia, un 22% acaba sent alta en el grup de UEC, un 20% en activitats de familiars cuidadors/es, un 3% en el servei de Rehabilitació cognitiva i un altre 3% en tallers per a persones amb alguna alteració cognitiva, un 2% en grup de tallers d'estimulació cognitiva per a persones sense alteracions i un 1% en el servei d'ajuda al domicili.

TANCAMENT SIOA AMB ALTA. 2023



ASSESSORAMENT LEGAL

L'advocada col·laboradora ha atès 3 casos.

El motiu de la consulta és essencialment la prevenció per a cobrir escenaris en els que és convenient protegir la manca de capacitat.

Hi ha altre consulta que és deguda a la necessitat de plantejar demandes judicials com a complement de capacitat o derivats.

També hi ha hagut un percentatge reduït de consultes relacionades amb altres temes com a compravendes, disposicions testamentaries. El major percentatge de contactes comporten una primera consulta en despatx i posteriorment un visita amb la persona afectada. La modalitat preferida per les famílies usuàries és la presencial, tot i que un nombre reduït ha escollit la modalitat telefònica .

PROJECTE AMPLIANT HORITZONS

Amb aquest projecte volem acostar-nos a la població que no tenen cobertes les seves necessitats i dificultats per tal de donar-los-hi la cobertura necessària i poder arribar a tota la població demandant d'aquest servei i a la seva família afectades també per aquestes malalties neurodegeneratives i poder aconseguir arribar a tots/es.

Per garantir el funcionament d'aquest servei, ha estat creat el projecte on especifica la necessitat de donar cobertura a la població que li manca de cobrir aquesta necessitat social.

Aquest projecte es portarà a terme durant l'any vinent per tal de poder atendre a la població que ho requereixi.

Al 2019, després de la COVID, es va notar un increment de la demanda de cobertura a població dependent i des de l'Associació de Familiars d'Alzheimer Costa Dorada es va voler donar cobertura a aquesta necessitat; però, l'espai actual es reduït i no podíem proveir totes les demandes que ens arribaven. Per aquest motiu es va plantejar el projecte que com indica el

seu nom “ampliant horitzons”, es vol ampliar l’espai actual i així poder proveir més places i oferir el nostre servei a més usuaris/es amb necessitats de cura.

Al 2023 ens han donat el vist i plau per poder comptar amb l’espai demandat per portar a terme el projecte, s’han demanat els permisos necessaris per poder començar amb la rehabilitació i distribució dels nous espais.

TALLERS AL PROJECTE

Els tallers que es volen oferir al nou espai, es la continuïtat de les activitats que s’ofereixen a l’espai actual. Tallers/activitats dirigides a la població de gent gran amb certes dificultats cognitives i funcionals. En aquest taller es treballarà l’estimulació cognitiva, activitats de la vida diària, laborteràpia i diferents jocs d’estimulació de l’atenció, la capacitat numèrica, la concentració i la memòria, a més d’altres activitats.

SENSIBILITZACIO I CONSCIENCIACIÓ

DIA MUNDIAL. 21 de setembre

És un dia especial. L’Associació surt al carrer per informar, conscienciar i sensibilitzar sobre la malaltia i per a recaptar donatius.

La Campanya de Sensibilització del DIA MUNDIAL 2023 ha estat la següent:

- Taules informatives i recollida de fons al carrer Algunes de les reivindicacions de l’Associació d’Alzheimer de Reus i Baix Camp van ser (i són):
- Crear i desenvolupar serveis i programes soci sanitaris orientats a mantenir a les persones amb la Malaltia d’Alzheimer i altres demències al seu entorn habitual.
- Creació i desenvolupament de programes d’intervenció terapèutica dirigits a persones amb la Malaltia d’Alzheimer i altres demències en les diferents fases de la malaltia per a promoure la màxima autonomia i el manteniment de les seves capacitats.
- Creació i desenvolupament d’estructures institucionals destinades a informar i assessorar a les famílies i els cuidadors.
- Creació i desenvolupament de programes de suport psicològic als cuidadors familiars - Reconeixement social dels cuidadors familiars.
- Creació de Centres de dia i residències especialitzades. - Reforçament de les estructures i recursos humans dedicats a l’atenció sanitària de la persona amb Alzheimer i altres demències.
- Creació d’un cens de persones diagnosticades.
- Millora de la protecció jurídica i social de les persones amb Alzheimer i altres demències.

CONFERÈNCIES

ALTRES ACTIVITATS