MEMORIA ACTIVIDADES 2020

Associació Catalana

La Llar de l'Afectat d'Esclerosi múltiple

INDICE

1.¿Quiénes somos?

2.¿Cual es la nuestra misión?

3.¿Cuáles son nuestros valores?

4. Nuestras líneas estratégicas

5. Nuestro plan general

6.-Objectivos generales

7.-Objectivos específicos

8.-Actuaciones para conseguir nuestros objetivos

9.-Ámbito de actuación

10.-Plan de Atención Integral para personas con discapacidad

¿QUIÉNES SOMOS? PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

La Asociación Catalana “La Llar” del Afectado de Esclerosis Múltiple es una entidad sin ánimo de lucro que nació en 1992 de manos de un grupo de personas afectadas de esclerosis múltiple o alguna dolencia de carácter neuro-degenerativo.
Las personas fundadoras de la asociación pasaron a ser los miembros de la junta de la entidad haciendo un proceso de planificación racional, creativo, intuitivo y de liderazgo donde reflexionaron y decidieron cuál sería su futuro y qué serían las acciones que se llevarían a cabo.

La Llar fue declarada Entidad de Utilidad Pública por el trabajo realizado y el desarrollo de programas adecuados a las necesidades específicas de las personas con esclerosis múltiple y fue reconocida con la Medalla de Honor de la Ciudad de Barcelona en noviembre del 2007.

La entidad dedica sus esfuerzos a garantizar los derechos que asisten a las personas con discapacidad. Estos derechos se concretan en la plena integración social y la libertad para compartir espacios, ámbitos y mentalidades sin barreras, por eso la asociación trabaja para aportar en la sociedad todo del que somos capaces.

El organigrama de la entidad está basado en la participación de todas personas que formamos La Llar. Como asociación, el órgano máximo de decisión es la Asamblea de Socios, representada en una Junta Directiva electa democráticamente cada 4 años.
La Junta Directiva está compuesta por presidente, vicepresidente, tesorero, secretario y 8 vocales, representando las áreas de comunicación, participación, recursos humanos, financiación y proyectos.
El órgano gestor en el funcionamiento de la entidad recae sobre la dirección técnica, responsable del equipo técnico, suministros, gestión interna, presentación de convocatorias, presentación de memorias y en continua comunicación con la junta directiva.
El equipo técnico (formado por dos trabajadoras sociales, una técnica de proyectos, 3 auxiliares sociosanitarios, 1 trabajadora familiar, dos fisioterapeutas, y 1 persona de limpieza) es el encargado de llevar a cabo el desarrollo de los servicios, presentación de proyectos, gestionar el voluntariado, atender a los usuarios y el mantenimiento del centro.

Además del equipo propio La Llar, contamos con profesionales externos que desarrollan servicios: psicóloga, logopeda, técnicos ocupacionales, y actividades de mantenimiento físico (ioga, rehabilitación en el agua).
Para completar el personal de atención, contamos con voluntarios profesionales (neuropsicólogas y quiromassagista) que realizan tareas en diferentes servicios, y voluntarios de apoyo y ayuda individual en los talleres y en actividades puntuales.

En total, un conjunto de 34 personas que desarrollamos diferentes tareas en diferentes momentos para conseguir que la atención que ofrecemos en La Llar sea de calidad, consiga objetivos y mejore la calidad de vida de las personas afectadas.

¿CUAL ES NUESTRA MISIÓN?

Todas las personas que forman parte de La Llar, desde junta directiva hasta el equipo técnico, voluntarios y asociados, queremos promover, apoyar y liderar la defensa de una sociedad inclusiva que priorice el mantenimiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad, y luchar por un cambio de valores que promuevan la igualdad de derechos de todas las personas.

Partiendo de este ideario, la misión de la entidad se desarrolla:
- Desarrollando una atención integral a las personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas.
- Haciendo frente a la falta de recursos especializados para las personas con enfermedades neuro-degenerativas desarrollando programas y servicios donde acudir y recibir diferentes prestaciones que cubran las necesidades causadas por la enfermedad.
- Asumiendo nuestra misión con un alto grado de compromiso social y profesional. El marco legal sobre el cual descansa la misión de La Llar es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por las Naciones Unidas en diciembre del 2006, y que insta a las naciones signatarias a que éstas asuman el compromiso de integración de las personas con discapacidad. Nuestras acciones tienen también como base la Constitución Española de 1978, que reconoce el Principio de Igualdad ante la ley y de no discriminación por razón de nacimiento, raza, religión, opinión o cualquier otra condición y circunstancia.

¿CUÁLES SON NUESTROS VALORES?

Solidaridad, empatía, rigor, transparencia, competencia profesional, igualdad, calidad, eficiencia y eficacia. Estas son ideas que rigen nuestra entidad y que están orientadas a las personas y a nuestra sociedad.

Todas las personas que formamos La Llar nos comprometemos a actuar con integridad, responsabilidad, espíritu crítico y exigencia; así actuaremos ante cualquier circunstancia de una manera comprometida con los valores fundamentales de la entidad.

-Valores orientados a la persona:

Reconocimiento de los derechos de las personas que tienen una discapacidad física.

Valoración de las personas en su conjunto.

Reconocimiento de la igualdad de todas las personas.

Fomento de las capacidades individuales.

-Valores orientados a la propia entidad:

-Funcionamiento participativo.

-Transparencia y eficacia en la gestión.

- Atención individualizada.

-Profesionalidad por parte del equipo interdisciplinario existente.

- Predisposición por la atención de las personas con discapacidad derivada por una enfermedad neurodegenerativa y sus familiares.

-Implicación de las personas voluntarias en las actividades donde participen.

-Valores orientados a la sociedad:

-Colectivo reivindicativo.

-Reconocimiento en el ámbito social, luchador para obtener accesibilidad universal y reconocimiento de las personas con discapacidad.

-Exigimos la accesibilidad universal en todas las áreas que afecten a las personas (arquitectónico, comunicacional, laboral, social...)

- Volamos una sociedad implicada y abierta a aceptar las diferencias de manera positiva.

- Defendemos un modelo social activo y participativo donde las personas tengan el derecho a decidir.

- Luchamos para que la sociedad valore las capacidades por encima de las discapacidades.

- Detectamos y denunciamos actuaciones que discriminan a las mujeres con discapacidad.

En La Llar queremos mantener una buena calidad de los servicios en relación a los profesionales, a la atención a las personas, etc. Por este motivo, desde el año 2014 implantamos un programa de Gestión de calidad para valorar y evaluar todas las áreas.

NUESTRAS LÍNEAS ESTRATÉGICAS

Las líneas estratégicas que estamos siguiendo y perfilando durante el 2019 y en la actualidad son las siguientes:

Línea estratégica 1: Atención a personas afectadas y familiares.

La Llar no existiría sin su base social, y por tanto su fin principal tiene que ser mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple y otras dolencias neurodegenerativas, así como la de sus familiares y entorno, proporcionando recursos rehabilitadores y espacios de interacción y mejora física, psicológica, emocional y social.

Línea estratégica 2: Viabilidad financiera.

La Llar desde sus inicios ha basado su financiación en las aportaciones económicas de la administración pública mediante subvenciones, y una pequeña aportación de los socios y donativos. Nuestro objetivo a medio plazo es incrementar la financiación privada, la estabilidad económica sostenible y la autofinanciación.

Línea estratégica 3: Mejora de proyectos.

Para mejorar la calidad de nuestros servicios, se hace indispensable una formulación, desarrollo y evaluación de proyectos ajustada al máximo a nuestra realidad y a los aspectos cambiantes del entorno.

Nuestro objetivo es incorporar a la formulación de proyectos a todo el equipo profesional y realizar un trabajo de evaluación continuado en todas las áreas.

Línea estratégica 4: Modelo de gestión.

Desarrollar un modelo de gestión fundamentado en la coherencia interna y la transparencia en la gestión que potencie la mejora de planificación, ejecución y evaluación de los proyectos. Todo el equipo que forma parte de La Llar tiene que implicarse en esta mejora, y crear los mecanismos necesarios para que sea posible.

Línea estratégica 5: Comunicación.

Definir de manera conjunta una estrategia de comunicación interna y externa, validada, aprobada y respetada por todos los componentes de la entidad, proyectando así una imagen unitaria y fuerte de la asociación y el lanzamiento de un mensaje continuado y

claro, que nos permita fidelizar a nuestros socios, atraer a nuevos, y ser un foco de atención deseable para desarrollar colaboraciones, asimilar voluntariado, etc.
Es necesario crear una imagen corporativa fuerte y crear y utilizar los canales de comunicación que están a nuestra disposición para hacerla llegar al máximo número de personas posible.

¿CUÁL ES NUESTRO PLAN GENERAL?

Desde nuestra entidad ofrecemos diferentes servicios, de atención directa e indirecta, que dan respuesta a las necesidades que los asociados nos plantean. Desde apoyo psicológico y social, pasando por el servicio de fisioterapia, y/o atención a domicilio, nuestro trabajo da una respuesta integral a las necesidades planteadas evitando las desigualdades inherentes al desarrollo de una dolencia degenerativa y crónica. Actualmente las desigualdades sociales ya no se miden únicamente por criterios económicos, sino que están vinculadas, entre otras cosas, a la discapacidad y la dependencia, la sobrecarga de tareas de cuidados en el domicilio, el debilitamiento de las relaciones comunitarias o la ruptura de vínculos afectivos, el aislamiento social o la inaccesibilidad a recursos y servicios.

Hay que decir que somos pocas las entidades de Cataluña que prestamos servicios especializados al colectivo de personas con esclerosis múltiple, **y queremos convertirnos en un apoyo fuerte y de referencia para estas personas y sus familiares.**

Luchamos contra la marginación y la exclusión social mediante la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad física y sus familiares, y queremos llevar a cabo nuestra tarea para atajar las necesidades específicas que tienen tanto las personas afectadas como su entorno. Hemos visto la necesidad de ofrecer a los usuarios y familiares unos servicios y actividades para menguar estas necesidades, muchas veces no cubiertas por la Administración Pública puesto que por diferentes causas está colapsada, tiene procesos de tramitación y financiación lentos, burocráticos y poco acordes con los crecimientos de la demanda.
Es por eso que nacen estos servicios, para aumentar la calidad de vida, disminuir la carga familiar e impulsar la inclusión social de las personas con discapacidad potenciando sus capacidades proporcionando apoyo, a ellos y a su entorno, a lo largo de su vida.

Como punto de partida consideramos que el ciudadano es el centro y principal objetivo del sistema.
Las personas con discapacidad son un grupo de población donde los problemas de salud tienen un impacto más alto y por tanto es uno de los grupos más afectados. Por esta razón es una de las prioridades de las políticas de salud de nuestro país. Es objetivo de nuestra entidad trabajar para conseguir que este colectivo tenga una mejora en su calidad de vida y en su estado de salud.
Otro de nuestros objetivos es ofrecer un servicio de calidad en todas las actividades que llevamos a cabo, dando una respuesta holística a las necesidades de nuestros usuarios. Este trabajo en red ayuda al hecho que nuestra respuesta sea complementaria a la del sistema nacional de atención social y de salud, y por tanto poder conseguir que las necesidades de nuestros usuarios queden cubiertas al máximo.

Nuestros socios son la base y la razón de ser de nuestra entidad, sin ellos la asociación no podría haber conseguido todo el que hasta ahora ha hecho: apoyar y ayudar a personas con discapacidad e ir creciendo para ofrecer gradualmente más servicios y ayuda. Pero lo más importante es que son las propias personas afectadas las que ayudan y forman parte de este cambio: en la junta directiva, los socios y también en algunos voluntarios encontramos personas con discapacidad que forman parte de nuestros proyectos, que participan en la toma de decisiones y que asumen su responsabilidad trabajando para conseguir los objetivos que nos son comunes a todos nosotros: la plena integración social de las personas con discapacidad física.
Pero no solo hacemos una atención directa a nuestros usuarios sino también a sus familiares y a su entorno más próximo para conseguir que nuestra intervención sea completa. Nos enfocamos en los asociados y en sus familias, fomentando la proactividad y el diálogo en los dos sentidos.

OBJECTIVOS GENERALES

-Mejorar la calidad de vida de personas afectadas de esclerosis múltiple o enfermedades similares de carácter neuro-degenerativo y la de sus familiares.
-Desarrollar servicios especializados en el tratamiento de las consecuencias de la enfermedad incluyendo los aspectos físico, cognitivo, psicológico, emocional y social.
-Generar un cambio de mentalidad en la sociedad donde la discapacidad se entienda como una circunstancia de la persona y que esto favorezca la plena inclusión.

OBJECTIVOS ESPECÍFICOS

- Conservar o mejorar las capacidades físicas de cada persona afectada.

- Conservar o mejorar las capacidades comunicativas de cada persona afectada.
- Conservar o mejorar las capacidades cognitivas de cada persona afectada.
- Proporcionar a los afectados herramientas para afrontar su situación.
- Dar herramientas para conseguir la aceptación de la dolencia.
- Dar herramientas para favorecer la adaptación a la dolencia.
- Trabajar hábitos de prevención de posibles brotes.
- Evitar el aislamiento social que puede provocar la enfermedad.
- Orientar e informar sobre recursos sociales y sanitarios públicos y privados.
- Garantizar el acceso a otros recursos y prestaciones sociales.
- Reducir el nivel de sobrecarga física y emocional de los familiares cuidadores.
- Divulgar la problemática del colectivo.
- Sensibilizar a la sociedad hacia las dolencias neurodegenerativas.
- Dar a conocer nuestra entidad.

ACTUACIONES PARA CONSEGUIR NUESTROS OBJECTIVOS

En nuestra entidad se desarrollan servicios que tienen como finalidad facilitar la igualdad de oportunidades, mejorar la calidad de vida y disminuir la carga familiar de las personas con esclerosis múltiple y otras dolencias neurodegenerativas.

Trabajamos de una manera integral con la puesta en marcha de proyectos de acción positiva que den respuestas globales a las necesidades de las personas afectadas, atendiendo a su problemática y llegando a los máximos niveles de igualdad de oportunidades de todos los ciudadanos con independencia de su condición personal, potenciando sus capacidades, proporcionando apoyo, a ellos y a su entorno, a lo largo de su vida.

Para conseguir nuestros objetivos desarrollamos el “Plan de atención integral para personas con esclerosis múltiple” que abarca diferentes áreas de intervención:

1: Área de atención social.
2: Área de atención psicológica y emocional.
3: Área de atención física.
4: Área de desarrollo personal.
5: Área de atención en el domicilio

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

La Asociación Catalana “La Llar” del Afectado de Esclerosis Múltiple, está situada al Paseo de la Exposición 16-20, al distrito de Sants-Montjuic, que a pesar de no formar

parte del núcleo histórico urbano, es una de las partes histórica, social y económicamente más importantes de la ciudad de Barcelona.
Estamos situados en la ciudad de Barcelona, y a nuestro centro vienen personas de poblaciones cercanas donde carecen de recursos públicos o privados de atención a sus necesidades.
La zona del barcelonés se caracteriza por tener un número elevado de personas que sufren alguna enfermedad neuro-degenerativa y pocas entidades dedicadas a este colectivo, y concretamente a la esclerosis múltiple. Somos la única entidad en toda Cataluña que ofrecemos un servicio individualizado y continuado; es por este motivo que nos encontramos con que existe una gran demanda y falta de recursos en el territorio.

PLAN DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS CON E.M

La entidad ha ofrecido un "PLAN DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS CON EM", de carácter anual y centrado en mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta dolencia y sus familiares, ofreciendo una atención integral a la persona dando respuestas a las necesidades que sufren, atendiendo a su problemática y trabajando por la igualdad de oportunidades con independencia de la situación personal. **Mediante este plan desarrollamos diferentes servicios y actividades en los ámbitos de la salud física, la salud emocional, el bienestar psico-social y la participación social, de forma que las personas participantes potencien su autonomía y su integración social. También trabajamos el ámbito familiar, ofreciendo espacios de apoyo y participación a los familiares/cuidadores para garantizar una adecuada atención y cuidado para todas las personas involucradas.** Con esta atención integral queremos conseguir que la persona con EM pueda tener una vida autónoma y evitar la institucionalización en servicios residenciales.

Se han desarrollado diferentes servicios que tenían como finalidad mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el E.M y otras enfermedades neurodegenerativas y la de sus familiares cuidadores a través de:
-Servicios que facilitan la plena inclusión de estos en su entorno y sociedad, fomentando la igualdad de oportunidades.
-Servicios que potencian las capacidades y habilidades personales que se han visto mermadas con la enfermedad.
-Servicios desarrollados por profesionales especializados con el fin ofrecer el apoyo necesario a cada persona y situación.

Hemos llevado cabo toda una serie de servicios que trabajan de manera integral las situaciones y necesidades de las personas a las que atendemos, adecuándonos a las carencias individuales de cada usuario / a, atendiendo a su problemática y; persiguiendo el máximo nivel de igualdad de oportunidades con independencia de la condición personal de cada uno.

Se ha proporcionado un apoyo integral a las personas con E.M y otras enfermedades neurodegenerativas, desarrollando servicios que potencian la autonomía física, la estabilidad emocional, las habilidades relacionales y la inclusión social. Se han ofrecido servicios de apoyo, acompañamiento y asistencia a las actividades de la vida diaria, así como de la prevención y mantenimiento de las capacidades de las personas afectadas de esclerosis múltiple y otras enfermedades de carácter neurodegenerativo.

Hablamos de servicios no sustitutivos y de complementariedad a los servicios prestados por la administración pública facilitando la igualdad de oportunidades, mejorando la calidad de vida y reduciendo la carga familiar de las personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas.

Los servicios que se han ofrecido son los siguientes:

Atención directa a la persona con discapacidad y a sus familiares en el domicilio:
Servicio centrado en cubrir las diferentes necesidades y demandas que 30 personas afectadas por E.M han presentado en su domicilio, potenciando dos aspectos primordiales como son la autonomía personal orientada a la vida independiente y la integración social, favoreciendo la relación social de los/as usuarios/as en su entorno y aumentando su participación en la sociedad. Los servicios ofrecidos son;
-Atención psicológica: Orientación y refuerzo psicológico
-Atención familiar: Orientación e información hacia recursos adecuados a necesidades específicas y atención a demandas familiares
-Información /asesoramiento social: Servicio centrado en ofrecer un asesoramiento orientado en la mejora de la autonomía personal y la inclusión social
-Atención básica a domicilio (limpieza y planchado de la ropa, realización de la compra, preparación de la comida y limpieza del domicilio)
-Atención del cuidado de la persona: Apoyo en las actividades de la vida diaria que la discapacidad les impide realizar (higiene personal, compañía)

Resultados:
-Se ha potenciado la autonomía de las personas con E.M atendidas: el 100% de las personas atendidas se mantienen en su domicilio y han mantenido su autonomía.

Cobertura en las posibles demandas y necesidades que los/as usuarios/as del servicio de apoyo a domicilio han presentado, el 100% de las personas atendidas han recibido atención a sus demandas y han sido atendidas por nuestra entidad o se ha gestionado una derivación adecuada a las necesidades presentadas.

-Retraso de la dependencia / discapacidad: El 100% de los/as beneficiarios/as directos del servicio, han mejorado sus capacidades para realizar las higienes, han incorporado hábitos de comida saludable y han aprendido técnicas de autocuidado.

-Prevención de situaciones de riesgo social: El 100% de los/as beneficiarios/as directos del servicio, han mejorado sus capacidades para realizar las higienes, han incorporado hábitos de comida saludable y han aprendido técnicas de autocuidado.

-Empoderamento de la persona: El 100% de los/as beneficiarios/as han mantenido su autoestima, el 80% han participado en actividades propuestas por la entidad y han incorporado hábitos de cuidado y atención propia.

-Evitar el aislamiento social que puede provocar la enfermedad: El 100% de los beneficiarios directos del servicio, han realizado actividades a su entorno y han evitado el aislamiento social que la enfermedad provoca y el 60% han participado en actividades propuestas por la entidad.

-Promoción del desarrollo de las habilidades sociales: El 100% de los/as beneficiarios/as han recibido información sobre actividades sociales y el 80% han participado en algunas y han formado parte de grupos de participación de la entidad.

-Mantenimiento de la estabilidad emocional: El 90% de los/as beneficiarios/as directos del servicio, han mantenido su estabilidad emocional y el 10% lo han mejorado.

-Promoción la inclusión social de las personas con discapacidad en su entorno social / sociedad: El 100% de los/as beneficiarios/as han recibido información sobre actividades sociales y el 80% han participado en algunas y han formado parte de grupos de participación de la entidad.

-Evitar la institucionalización de los/as beneficiarios/as en servicios residenciales: el 100% de las personas atendidas se mantienen en su domicilio.

-Favorecer la vida cotidiana del cuidador: El 80% de los/as beneficiarios/as directos del servicio, han mejorado su situación familiar ya que los familiares cuidadores han dispuesto de unas horas libres cada semana para cubrir sus necesidades.

-Aumento del nivel de autoestima de la persona con discapacidad y conseguir la aceptación de su situación: El 90% de los/as beneficiarios/as directos del servicio, han mantenido su autoestima y el 10% han mejorado.

-Eliminación de barreras arquitectónicas en el entorno de la persona: Hemos dado información a todos los participantes en este servicio sobre la eliminación de barreras arquitectónicas

-Adaptación cognitiva y funcional del entorno: El 100% de los participantes han recibido asesoramiento y hemos trabajado diferentes herramientas de adaptación del entorno a sus necesidades.

-Uso de las ayudas técnicas (explicación y entrenamiento sobre el uso adecuado): El 100% de los participantes han recibido asesoramiento y hemos trabajado diferentes ayudas técnicas adecuadas a sus necesidades de cada uno.

-SERVICIOS DE ATENCIÓN SOCIAL

Orientación, asesoramiento y ayuda en el ámbito social:

Con este servicio se ha ofrecido orientación, asesoramiento y ayuda en el ámbito social y es la puerta de entrada a la participación en El Hogar. La trabajadora social realiza una primera entrevista a cada persona y en algunos casos con alguno de sus familiares, sirviendo como punto de partida tanto para orientar tanto hacia recursos externos como los internos de la entidad.
Este servicio ha sido abierto a toda la población que quería información sobre la EM o estaba interesado en conocer los itinerarios de acceso a los recursos. Los usuarios y sus familiares han podido aclarar todas aquellas dudas que tenían en relación con posibles prestaciones, recursos ... se han tramitado las prestaciones de la Ley 39/2006 Promoción de la Autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia.
La atención social ha estado presente en todos los servicios de la entidad, ya que ha actuado como eje vertebrador en todos ellos para conseguir una atención integral de la persona y existiendo coordinación con el resto de los servicios.
Beneficiarios / as: 280 personas
Horas de atención: 30h semanales
Modalidad: Presencial y telemáticamente

Resultados:

-Orientación e información sobre recursos sociales públicos y privados: El 100% de los/as usuarios/as y familiares han recibido información sobre recursos y servicios adecuados a las necesidades que cada uno presentó.

-Acceso a otros recursos y prestaciones sociales: El 100% de las personas derivadas a otros recursos han tenido seguimiento de nuestro servicio para garantizar su acceso.

-Evitar el aislamiento social que puede provocar la enfermedad: El 100% de los/as beneficiarios /as directos del servicio, han realizado actividades a su entorno y han evitado el aislamiento social que la enfermedad provoca y el 70% han participado en actividades propuestas por la entidad.

-Nivel medio de detecciones de situaciones de vulnerabilidad del s derechos de las personas con discapacidad
-Nivel medio de detecciones de situaciones de discriminación de mujeres con discapacidad

Orientación, asesoramiento legal.

Tanto los/as usuarios/as como las familias han podido resolver todas aquellas dudas relacionadas que han surgido en el ámbito jurídico. Las preguntas más habituales han estado relacionadas con las pensiones, las barreras arquitectónicas…

Resultados:
-El 100% de los/as beneficiarios/as del servicio han obtenido información especializada relacionada con la discapacidad y el ámbito jurídico

Horas de atención ofrecidas semanalmente: 8 h semanales
Beneficiarios/as: 15 personas
Servicio realizado presencialmente y a través de la modalidad online

SERVICIOS DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Atención psicológica:

Servicio que se ha centrado en ofrecer atención y asesoramiento psicológico a las personas con EM y enfermedades similares. Se ha realizado una terapia basada en la escucha del usuario / a, focalizada en la enfermedad y sus consecuencias, facilitando la aceptación de la enfermedad, de la nueva realidad y las posibles complicaciones, con el fin de poder ofrecer una estabilidad emocional.

Desde este servicio también podemos hemos podido identificar y tratar diferentes trastornos cognitivos relacionados con las alteraciones de las funciones cognitivas.
Los usuarios / as del servicio han obtenido una estabilidad emocional, han mejorado la autoestima y las expectativas de autoeficacia, han reducido la tensión emocional, han obtenido herramientas para gestionar las emociones favoreciendo el bienestar psicológico, social y familiar, han creado mecanismos de aceptación a la enfermedad., han aumentado la implicación de la persona en espacios de participación y han favorecido vinculaciones entre los recursos existentes en la comunidades como sujeto autónomo.

Servicio Individualizado.
Beneficiarios / as: 85 personas
Duración: 30 horas semanales
Modalidad: telemática y presencial

Grupo de apoyo social del afectado:

Servicio centrado en un espacio grupal donde los/as usuarios/as han puesto en común sus inquietudes, dificultades, preocupaciones, malestar... La dinámica del grupo ha permitido ayudar a cada persona desde su problemática y características personales.
El grupo de apoyo social de afectados ha tenido como objetivo aprender a gestionar los sentimientos, las emociones y las dudas que la enfermedad genera, aprendiendo a la vez técnicas para mejorar la comunicación, la transmisión de los sentimientos y ansiedades para que la convivencia con su entorno sea positiva, potenciando las capacidades y habilidades de los participantes que ayudan a la participación social.
Se han ofrecido diferentes herramientas necesarias para favorecer la adaptación a la discapacidad, contribuyendo al bienestar bio-psico-social y mejora de su calidad de vida. Es un puzzle de acciones que tienen como fin último mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades neurodegenerativas y favorecer su desarrollo personal y social.

Beneficiarios / as: 16 personas
Duración: 1 hora semanal
Modalidad: telemática y presencial

Resultados:
-Creación de un espacio terapéutico donde el usuario / a ha hecho frente a los aspectos que personalmente le llevan a una situación personal y subjetiva negativa: se han desarrollado sesiones individuales y grupos de apoyo de afectados

-Obtención de una estabilidad emocional de las personas que participan en este servicio: El 80% de los/as beneficiarios/as que han pasado por este servicio han mejorado su salud psicológica y emocional.

-Dar herramientas para gestionar las emociones favoreciendo el bienestar psicológico, social y familiar: los diferentes grupos han trabajado herramientas de manera vivencial y práctica: escucha activa, resolución de conflictos, técnicas de relajación ...

-Dinamización de la participación de las personas con E.M para que pongan su experiencia al servicio de aquellos que están viviendo una situación similar y compartir experiencias y modos de enfrentamiento de situaciones

-Mejora de la autoestima y las expectativas de autoeficacia: El 90% de los participantes han mejorado su autoestima y el 90% han adaptado a la realidad sus expectativas de autoeficacia, lo que ha provocado que disminuyera su angustia y tensión emocional.

-Conducir las emociones de angustia y de depresión en el proceso de adaptación: El 90% de los participantes presentan sentimientos de angustia y depresión, y han sido tratados en los grupos de ayuda.

-Reducción de la tensión emocional: El 80% de los/as usuarios/as han reducido su tensión emocional.

-Aumento de la implicación de la persona en espacios de participación: al menos 2 personas de cada grupo han ampliado su participación en la entidad y en otros espacios de comunicación de experiencias personales.

-Vinculaciones entre los/as usuarios/as y los recursos existentes en las comunidades como sujeto autónomo: El 100% de los participantes han recibido información sobre recursos existentes en su entorno y el 70% han participado alguna vez.

-Empoderamiento de la persona: El 100% de los/as beneficiarios/as se les han ofertado diferentes herramientas para poder fomentar su empoderamiento

SERVICIOS DE REHABILITACIÓN

Servicios centrados en desarrollar diferentes servicios que han potenciado las capacidades y la autonomía de las personas con E.M y sus familiares. Se ha potenciado la rehabilitación física, previniendo el avance de la discapacidad y los efectos que la enfermedad produce y, fomentando el inclusivo social de estos como ciudadanos de pleno derecho.

Nos hemos centrado en cuatro líneas de actuación: el trabajo físico centrado en el mantenimiento físico / rehabilitación, atención temprana, la prevención de las posibles complicaciones de la enfermedad y la inclusión social de estos, ofreciendo un servicio individualizado ya que la enfermedad así lo requiere.
Para poder llevar a cabo el objetivo del servicio, el equipo interdisciplinario a ofrecido una serie de actividades de manera continuada. Cada beneficiario / a ha recibido un servicio diferente ya que se ha tenido en cuenta la evolución de la enfermedad de cada

uno de ellos, es por este motivo que los / as beneficiarios / as directos no han participado en los mismos servicios.

Fisioterapia:

A través de este servicio, los/as usuarios/as del proyecto han potenciado su autonomía personal, retrasando la dependencia y el aumento de la discapacidad que la enfermedad produce, haciendo frente a los efectos que la EM provoca, evitando la institucionalización de estos y continuando su permanencia en su entorno social. Los / as usuarios / as han mejorado la movilidad de sus extremidades, han reeducado el equilibrio facilitando la estabilidad y el control del tronco, han evitado rigidez y retracciones capsulo-ligamentosas, se han adaptado a las actividades de la vida diaria, han evitado contracturas y retracciones musculares, han mejorado su fisiología pulmonar ...

Se considera el tratamiento más importante teniendo en cuenta las características que presentan nuestros usuarios, personas con EM que tienen secuelas neurológicas acompañadas de la progresión de la enfermedad.

Beneficiarios / as: 65 personas

Horas de atención: 20h semanales

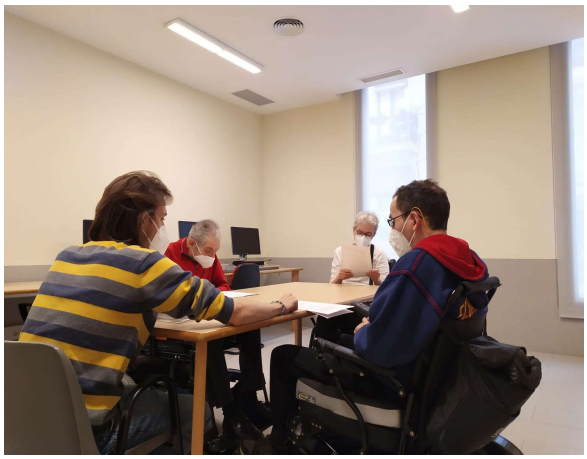
Modalidad: Presencial y telemáticamente

Logopedia:

En las enfermedades neurológicas como es la E.M, la logopedia es realmente importante ya que se encarga de favorecer la comunicación y cómo tratar o prevenir las posibles dificultades deglutorias. Servicio que trata de informar, orientar, prevenir y

mantener los aspectos relacionados con los trastornos de la comunicación, el habla y el deglución.
El objetivo de esta terapia ha sido intervendré en los aspectos que necesita cada persona con E. M para mejorar su comunicación y darle estrategias para aplicar, estimulando y mejorando su estado físico y psíquico. El tratamiento ha sido flexible para evitar molestias o agotamiento y siempre dirigido a obtener un lenguaje funcional que le sirvan su día a día.

Beneficiarios / as: 16 socios / as diagnosticadas con E.M
Horas de atención ofertadas semanalmente: 2 horas
Modalidad: Presencial y telemáticamente



Rehabilitación física dentro del agua:

A través de esta actividad, un total de 13 personas afectadas de esclerosis múltiple han tenido la posibilidad de poder recibir rehabilitación física dentro del agua.
Gracias al trabajo en el agua los/as beneficiarios/as se han podido mover y ejercitarse de una forma menos agresiva, aprendiendo ha controlar el cansancio, el temblor y la pérdida del equilibrio.

Resultados:

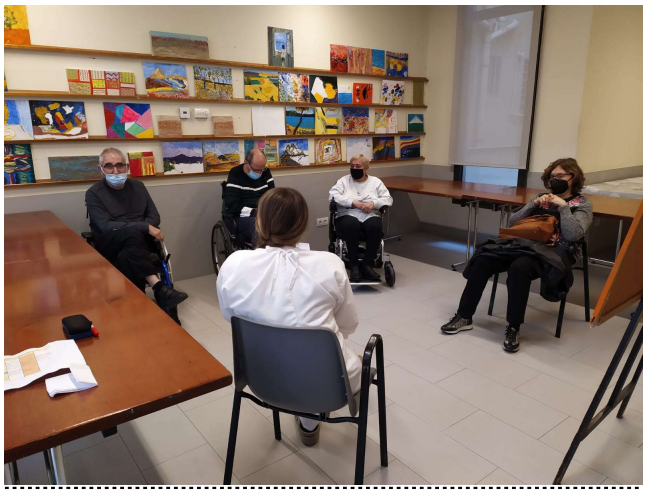
-El 80% de los/as usuarios/as que han realizado este servicio han mantenido sus habilidades físicas
-El 70 % de los/as usuarios/as que han recibido este servicio han obtenido un mayor grado de autonomía/ independencia

Beneficiarios/as: 13 socios/as diagnosticados con E.M
Horas de atención ofrecidas semanalmente: 1 hora semanal hasta el mes de marzo. Una vez se inició la pandemia de la Covid 19 se dejo de realizar el servicio debido a las restricciones establecidas.

Rehabilitación cognitiva y memoria:

Este servicio ha sido orientado a trabajar las capacidades cognitivas de los usuarios / as del servicio: atención, memoria, comunicación ... utilizando diferentes técnicas grupales, individuales y con tics que han favorecido la creación de conexiones mentales que ayudan a que los procesos cognitivos puedan preservarse de manera adecuada de manera que facilitan la vida de las personas que participan en el servicio. Este servicio proporciona autoestima, seguridad y mayor autonomía las participantes y por tanto, mejora en su día a día.

Beneficiarios / as: 16 personas
Horas de servicio: 1 hora semanal
Modalidad: telemática y presencial



Resultados servicios de rehabilitación:
Mantenimiento de la máxima autonomía / independencia de la persona: El 100% de los/as beneficiarios/as de estos servicios han mantenido su autonomía.

-Potenciación de las relaciones sociales de las personas con discapacidad: El 90% de los/as beneficiarios/as de estos servicios han ampliado sus relaciones personales y han participado en otros espacios sociales y municipales de su entorno.

-Empoderamiento los participantes promocionando su implicación en espacios de participación: el 100% de los participantes han mejorado su autoestima y se han visto apoyados a la hora de implicarse en otros espacios de participación.

-Promoción del desarrollo de las habilidades sociales para prevenir situaciones de riesgo social

SERVICIOS DE DESARROLLO PERSONAL

Terapia ocupacional

Hablamos de servicios donde los participantes han trabajado la motivación y han potenciarán las habilidades físicas, cognitivas y relacionales a través de múltiples técnicas y recursos didácticos. Se ha fomentado las capacidades y han mejorado la autonomía de cada uno de ellos. La profesional ha utilizado las capacidades que la persona conserva, proporcionándoles diferentes estrategias para la ejecución de la acción.
Aspectos físicos: Motricidad fina y gruesa, coordinación óculo-manual, mantenimiento postural.
Aspectos psicológicos: Autoestima, autoconcepto.
Aspectos emocionales: Pertenencia a un grupo, seguridad.
Aspectos sociales: integración social, colaboración con la entidad, trabajo en equipo.
Estos servicios han sido orientados hacia el aumento de la autonomía de la persona con el fin de que puedan llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria. Han mejorado las habilidades manuales a través del entrenamiento de estas actividades básicas y potenciar su funcionalidad.

Servicio: Grupal
Beneficiarios / as: Taller ocupacional: 56 personas con E.M y enfermedades similares (con un grado III de dependencia)
Taller ocupacional pintura: 1 vez a la semana durante dos horas.
Taller ocupacional de manipulaciones: 2 veces a la semana dos horas cada día.
Taller ocupacional: 2 veces a la semana dos horas cada día.

Resultados:
Mantenimiento de la máxima autonomía / independencia de la persona: El 100% de los/as beneficiarios/as de estos servicios han mantenido su autonomía.

-Potenciación de las relaciones sociales de las personas con discapacidad: El 90% de los/as beneficiarios/as de estos servicios han ampliado sus relaciones personales y han participado en otros espacios sociales y municipales de su entorno.

-Empoderamiento los participantes promocionando su implicación en espacios de participación: el 100% de los participantes han mejorado su autoestima y se han visto apoyados a la hora de implicarse en otros espacios de participación.

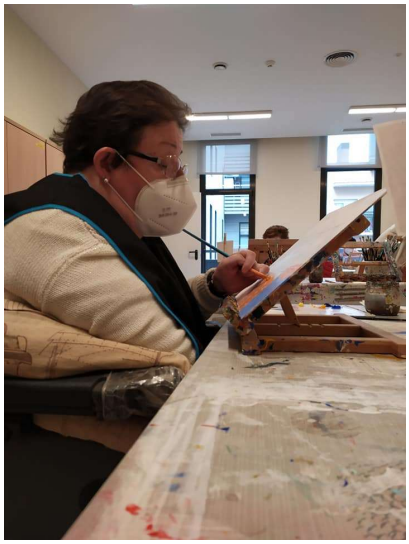
-Promoción del desarrollo de las habilidades sociales para prevenir situaciones de riesgo social: El 100% de los/as beneficiarios/as han recibido información sobre actividades sociales y el 60% han participado en algunas y han formado parte de grupos de participación entidad.

-Promoción de la inclusión social de las personas con discapacidad en su entorno social / sociedad: El 100% de los / as beneficiarios / Se han recibido información sobre

actividades sociales y el 60% han participado en algunas y han formado parte de grupos de participación de la entidad.

-Reducción del estigma de las personas con discapacidad: El 100% de las personas que participan en nuestros talleres y actividades de ocio y sensibilización dan visibilidad a sus capacidades y trabajan para reducir el estigma hacia la sociedad.

-Gestión de emociones: El 100% de los participantes han aprendido a gestionar sus emociones.



Acciones de difusión / sensibilización a la comunidad en el ámbito de la discapacidad:
Se han realizado diferentes actividades / actos de sensibilización, información y defensa de las personas con E.M, con el fin de llevar a cabo la promoción de las personas con discapacidad. Estas acciones se han dividido en tres bloques:

-*Primer bloque*: se ha centrado en dar visibilidad de las personas con EM en la sociedad, normalizando su presencia

Beneficiarios / as: Sociedad en general y personas que han participado en los actos

Días de realización: día de la mujer, día internacional de las personas con discapacidad, día mundial de la E.M y día nacional de la E.M

-*Segundo bloque*: Se ha centrado en ofrecer una atención informativa tantos los afectados de E.M como a sus familiares.

Se han llevado deiferents conferencias de interés de diferentes temáticas:

"Dependencia versus invalidez"

"Discapacidad y derecho de la Asistencia Sexual"

"El derecho a la Asistencia personal"

"La esterilización forzada de las mujeres con discapacidad"

"Las TIC. Al servicio de la mejora de la calidad de vida de cada persona y su entorno "

"Canales de participación Social"

"Recursos para la vida diaria"

-*Tercer bloque*: Se ha centrado en representar los derechos de las personas con E.M ante las instituciones, organismos públicos y privados y la sociedad en general.

Asistencia y participación en diferentes mesas de participación, consejos consultivos, jornadas ....

Resultados:

-Concienciar a la sociedad del poder de las capacidades por encima las discapacidades: Durante el transcurso del proyecto mediante las diferentes actividades / acciones de sensibilización, la población general ha conocido más de cerca qué es la EM y qué supone tener una discapacidad y se ha mostrado que las capacidades están por sobre la discapacidad.

-Dar herramientas a la ciudadanía para reflexionar sobre la discapacidad: Durante el transcurso del proyecto mediante las diferentes actividades / acciones de sensibilización, la población general ha conocido más de cerca qué es la EM y qué supone tener una discapacidad y se ha mostrado que las capacidades están por sobre la discapacidad.

-Generar conocimiento y reflexión en relación con la discapacidad: Durante el transcurso del proyecto mediante las diferentes actividades / acciones de sensibilización, la

población general ha conocido más de cerca qué es la E.M y qué supone tener una discapacidad.

-Aceptación de los derechos de las personas con discapacidad: Hemos participado en diferentes actos de defensa de derechos (autonomía, barreras arquitectónicas, barreras comunicativas y aspectos sociales).

-Acercar nuestro recurso a personas que padecen la enfermedad: el 100% de los actos de difusión y concienciación han acercado nuestro recurso, además de la utilización de las redes sociales.

-Reducción del estigma de las personas con discapacidad: Todas las personas que se han acercado a nuestras actividades y han visto a los participantes, han visto y conocido que los estigmas no corresponden a la realidad de las personas con discapacidad.

-Normalización de la presencia de personas con discapacidad en espacios de participación: En el transcurso del proyecto hemos conseguido que las personas con discapacidad hayan participado y sensibilizado hacia la discapacidad en las diferentes actividades, salidas y encuentros que hemos llevado a cabo.

Fomentar la igualdad de oportunidades en diferentes ámbitos (participación, tablas de decisión, ...): tanto las acciones de sensibilización como la accesibilidad de los espacios, como el asesoramiento realizado, han fomentado las relaciones y la participación de las personas con el entorno social.